



## Cap à l'ouest pour l'Institut Jérôme Lejeune !

Page 3



L'édito

**de Grégoire  
François-Dainville**  
Directeur général de  
l'Institut Jérôme Lejeune

Chers amis,

Au terme d'une année encore marquée par l'épidémie, nous goutons avec précaution la parenthèse amenée par le déconfinement progressif et l'arrivée de l'été. La situation sanitaire n'a pas ébranlé notre volonté profonde : vous accueillir, offrir une prise en charge adaptée aux besoins de chacun. C'est cette volonté qui nous a permis de renforcer en 2021 les solutions à distance déployées en urgence l'année précédente. Ainsi, les téléconsultations représentent aujourd'hui 10% de nos consultations, et permettent de maintenir les rendez-vous qui ne peuvent se tenir en présentiel. En outre, les formations en visioconférence et en e-learning se sont développées et près de 330 personnes ont pu y participer à distance depuis un an.

Nous nous sommes donc adaptés. Pour autant, rien ne remplace à nos yeux l'accueil physique des personnes, que ce soit en consultation ou en formation.

Les périodes troublées comme celle que nous connaissons depuis plus d'un an sont aussi le terreau des projets de demain. Certains murissaient déjà depuis longtemps et se concrétisent enfin. En premier lieu, le projet de

création d'antennes régionales de l'Institut, que nous portions depuis un moment déjà. Aujourd'hui, je suis fier de vous annoncer l'ouverture de la première, à l'automne 2021, à Nantes. Se rapprocher de vous, pour un meilleur suivi ; tel est notre leitmotiv. En parallèle, nous préparons depuis janvier la certification de notre consultation, gage de sa qualité, qui nous maintient dans une dynamique d'amélioration continue et nous conduit à nous adapter à notre développement. Nous accueillons chaque jour trois nouveaux patients ! L'été 2021 marque également le lancement pour nous du programme de recherche GO-DS21, porté en collaboration avec deux grands centres de recherche européens et financé par la commission européenne, qui témoigne de la reconnaissance de notre expertise. Enfin, nous comptons cette année deux nouvelles formations aux familles, et deux nouvelles formations aux professionnels.

Au nom de toute l'équipe, je veux vous redire notre détermination pour mieux vous servir à travers nos missions : soigner, chercher et former.

Je vous souhaite à tous un très bel été !



**du Docteur  
Martine Conte**  
Médecin généraliste  
à l'Institut Jérôme Lejeune

## Grandir au sein d'une fratrie

L'accueil d'un enfant porteur d'un handicap bouleverse son entourage familial. Comment trouver sa place dans la fratrie pour cet enfant qui va nécessiter plus de temps et d'attention de la part de ses parents ? L'arrivée d'un bébé différent appelle à tout repenser : il est au centre des préoccupations. Lorsque cet enfant a des frères et sœurs, ces derniers sont les premiers touchés par la recherche d'un nouvel équilibre dans lequel ils peuvent avoir du mal à trouver leur place, chacun s'appropriant à son rythme cet événement.

Il n'est jamais trop tard, pour des parents, pour prendre le temps de leur parler du handicap de leur frère ou de leur sœur et leur rappeler que l'amour de parents ne se divise pas mais se multiplie. Ce dialogue peut également faire intervenir un tiers, tel que le médecin qui assure le suivi de l'enfant, qui pourra répondre aux questions des frères et sœur dès lors qu'ils seront demandeurs.

Si l'enfant porteur de handicap est l'aîné, il ne faudra pas oublier de respecter son droit d'aînesse. Il reste « le grand » et on le laissera aller se coucher après les plus jeunes par exemple. Au moment délicat où il verra ses cadets le dépasser sur le plan scolaire, soulignez ses progrès en le félicitant. Prenez-le en photo avec son petit frère ou sa petite sœur nouveau-né dans les bras : le moment venu il pourra rappeler à son cadet que c'est bien lui le « grand » en montrant la photo !

Quand l'enfant handicapé est plutôt le benjamin, souvent c'est un peu plus simple. Dans le sillage du ou des grands frères et sœurs, il progressera à son rythme par le jeu et la vie de famille. Dans tous les cas, il est important qu'il prenne part aux tâches familiales comme ses autres frères et sœurs, et qu'il puisse lui-aussi rendre service.

Parents, cultivez une admiration mutuelle entre vos enfants, proportionnée aux capacités de chacun, afin que tous soient fiers de donner le meilleur d'eux même.

Et vous, frères et sœurs d'un enfant handicapé, n'ayez pas peur de le dépasser si vous êtes plus jeune : de réussir, d'être beau, de vous marier... Vous en avez le droit !

Votre frère ou votre sœur porteur de handicap, félicitez-le à chaque réussite : sa première fiche de paie, surmonter sa peur de monter à cheval, ou encore faire ses lacets... Encouragez-le. Lui, en retour, aura à cœur d'être fier de votre réussite, de vous admirer et prendra son envol à son tour dans sa voie à lui, avec ses difficultés mais aussi ses victoires. ●

## 3 questions à

Rémie Haddad, responsable qualité  
à l'Institut Jérôme Lejeune



### ► Quelle est votre mission à l'Institut ?

Je travaille depuis deux ans à l'Institut comme responsable qualité. C'est un poste transversal, qui m'amène à travailler avec les différents responsables de service de l'Institut et à piloter les différentes procédures qualité.

Depuis 10 ans, notre centre de ressources biologiques BioJeL est certifié selon la norme NFS96900. Cette certification garantit la conformité des ressources qui y sont conservées. C'est un gage de confiance et de qualité pour les chercheurs qui utilisent ensuite les échantillons dans le cadre de projets de recherche, mais aussi pour les patients auprès de qui nous nous engageons à conserver et traiter dans les meilleures conditions les échantillons qu'ils acceptent de donner. Cette démarche implique des audits réguliers du centre de ressources biologiques pour attester de la bonne qualité des pratiques et du matériel utilisé. Chaque dysfonctionnement est par ailleurs analysé et nous conduit à faire évoluer notre système qualité.

En janvier 2021, nous avons mis en place une démarche similaire pour la consultation. L'objectif est d'obtenir, dans le courant de l'année 2023, une certification selon la norme ISO9001 V2015.

### ► Quel est l'objectif de la certification de la consultation ?

Les patients sont au cœur de toutes nos missions. Ils sont même notre raison d'être. L'implication de la consultation dans cette démarche qualité traduit notre engagement envers l'amélioration continue, la sécurité et la satisfaction de nos patients et de leurs familles.

Nous ne partons pas de zéro : la qualité a toujours été au cœur de nos préoccupations. Face à la croissance de l'Institut, à l'augmentation du nombre de demandes, et du nombre de patients, cette certification nous aide à nous adapter et à proposer une prise en charge toujours plus adaptée aux besoins de ceux que nous recevons. Nous sommes dans une démarche d'amélioration continue.

### ► Quelles sont les actions mises en place dans le cadre de cette démarche ?

Un plan d'action a été défini et un comité « qualité et gestion des risques » se réunit tous les mois pour suivre et évaluer ce plan d'actions en lien avec la qualité et la sécurité de la prise en charge.

Notre approche est très pragmatique. Il ne s'agit pas de mettre en place des usines à gaz ou ni de faire rentrer l'Institut dans des cases qui ne correspondent pas à ses missions ou à son esprit.

L'une des priorités est par exemple de réintroduire une mesure de la satisfaction des patients et un processus pour la gestion des incidents et des réclamations. Nous avons créé une adresse dédiée : [reclamation@institutlejeune.org](mailto:reclamation@institutlejeune.org). En cas d'incident, nous mettons en place une enquête en interne qui nous permettra de mettre en place des actions correctives et une traçabilité pour assurer une amélioration continue. Autre priorité, par exemple, la confidentialité des dossiers patients et à la protection des données de santé à caractère personnel.





## Cap à l'Ouest pour l'Institut Jérôme Lejeune!

Presque 25 ans après la création de l'Institut Jérôme Lejeune à Paris, une nouvelle page s'ouvre dans son développement avec l'ouverture d'une première antenne en province d'ici la fin de l'année. Se rapprocher de vous, proposer un suivi médical plus régulier et inséré dans l'écosystème de santé local de chacun, désengorger la consultation parisienne : tels sont les objectifs de ce projet.

Depuis sa création en 1997, l'Institut Jérôme Lejeune n'a cessé de se développer. En dix ans, le nombre de patients a été multiplié par deux, pour atteindre aujourd'hui plus de 11 000 personnes, et la consultation accueille chaque année 600 nouveaux patients. En découle un allongement des délais de prise de rendez-vous, qui peut impacter le suivi médical et la disponibilité des médecins. Par ailleurs, 50% d'entre vous viennent de province, et les frais de transports représentent parfois un frein non contournable, qui peut impacter la régularité du suivi médical.

Face à ce constat, est né le projet d'ouvrir des antennes Jérôme Lejeune en région. Les objectifs sont multiples : rendre accessible à davantage de personnes l'expertise de l'Institut, se rapprocher de ceux d'entre vous qui habitent loin de Paris, et s'inscrire dans un écosystème de santé régional, afin d'avoir une meilleure connaissance de votre environnement médical et de faciliter la coordination avec les autres professionnels de la prise en charge. Parallèlement, cette nouvelle antenne permettra de désengorger la consultation parisienne, et ainsi de réduire le délai de prise de rendez-vous. Une évolution qui profitera donc à tous !

couvrir ainsi toute la région grand ouest. Cette première antenne en province est un projet pilote, expérimental. Si le bilan est positif, d'autres antennes seront créées dans plusieurs grandes villes françaises.

« Ce projet est porté avec la forte volonté de respecter le modèle de l'Institut d'origine, explique Grégoire François-Dainville, Directeur Général de l'Institut Jérôme Lejeune. Ainsi, la consultation nantaise poursuivra les trois missions phares que sont le soin, la recherche et la formation, et s'inscrira dans une même vision commune. » L'antenne nantaise sera directement reliée au centre parisien qui restera la référence et, à terme, la tête de ce réseau de consultations régionales.

Les différents paramètres de soin, qui font l'unicité du modèle de l'Institut, seront conservés et déployés au fil des années : des consultations longues adaptées aux besoins des patients, un suivi de la naissance à la fin de vie par une équipe, pluridisciplinaire, une étroite association entre soin et recherche.

La consultation nantaise débutera avec le Docteur Anne Hiance-Delahaye, gériatre à l'Institut Jérôme Lejeune depuis 2017, en binôme avec un neuropsychologue, pour les patients de plus de 35 ans. Mais l'équipe devrait rapidement s'étoffer avec le recrutement d'une infirmière et d'une assistante sociale, d'un deuxième médecin pour les adultes, et d'un ou deux pédiatres. L'objectif est de rester à taille humaine et de permettre un suivi tout au long de la vie.

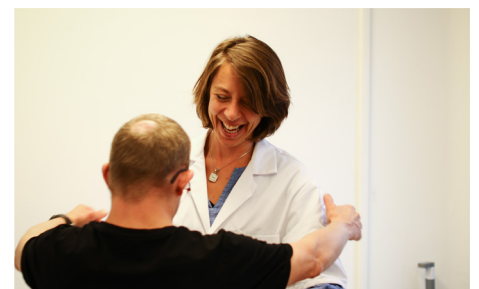
Les futurs locaux de la consultation ont été choisis notamment pour leur facilité d'accès: ils seront situés à quelques minutes de la

gare de Nantes, et disposeront d'un accès adapté aux personnes à mobilité réduite, étant de plein pied et avec des places de parking PMR.

Par ailleurs, l'antenne nantaise de l'Institut sera insérée dans un quartier propice aux soins : elle sera en effet voisine d'un cabinet paramédical et d'un laboratoire d'analyse médicale, ce qui permettra par exemple que les prélèvements sanguins se fassent à proximité en attendant que l'équipe soit complétée par un infirmier. « Notre souhait est de travailler en synergie avec les autres acteurs du soin implantés sur le territoire. Nous avons d'ailleurs déjà rencontré plusieurs d'entre eux et d'autres rendez-vous sont prévus en septembre », précise le Docteur Hiance-Delahaye.

Comme c'est le cas à Paris, les consultations seront prises en charges par l'Assurance maladie (à hauteur d'environ 20%), et par le soutien fidèle des donateurs de la Fondation Jérôme Lejeune. Les créneaux de rendez-vous seront ouverts à l'automne 2021. Les informations concernant la réservation seront transmises à ce moment-là via le site internet de l'Institut ainsi que par mail à tous ceux d'entre vous qui habitez dans la région !

« L'objectif premier de ce projet enthousiasmant est de vous offrir une meilleure prise en charge; c'est ce qui nous pousse, aujourd'hui, à entreprendre cette aventure qui, nous l'espérons, ne sera que le début d'une longue série. » conclut le Docteur Hiance-Delahaye.



Le Docteur Anne Hiance-Delahaye, gériatre à l'Institut Jérôme Lejeune depuis 4 ans, sera le premier médecin de l'antenne nantaise.

### PARLEZ-EN AUTOUR DE VOUS

#### L'Institut Jérôme Lejeune recrute !

Dans le cadre de son développement, l'Institut recrute actuellement un gériatre, un pédiatre, un neuropsychologue, un orthophoniste...

Pour découvrir ces postes, et d'autres, rendez-vous sur notre site internet !



## Du côté des prochaines formations

### FORMATIONS AUX PROFESSIONNELS

- « Vieillesse & trisomie 21 »  
*Jeudi 7 octobre 2021, de 9h à 17h*  
*Cette formation existe aussi en e-learning*
- « Troubles neurologiques et comportementaux de l'enfant et de l'adolescent avec déficience intellectuelle »  
*Mardi 12 octobre 2021 de 9h à 17h*  
*Cette formation existe aussi en e-learning*
- « Evaluation neuropsychologique chez l'adulte avec une déficience intellectuelle »  
*Jeudi 14 octobre 2021 de 9h à 17h*
- « Alimentation et handicap »  
*Vendredi 22 octobre 2021 de 9h à 17h*

### FORMATIONS AUX FAMILLES

- « Les enfants face aux écrans : risques et bénéfices »  
*Formation en visioconférence, le 9 novembre de 20h30 à 22H*
- « Vie affective et handicap : comment accompagner nos enfants ? »  
*Samedi 27 novembre de 9h30 à 17h*

Pour toutes questions, ou pour être informés régulièrement de nos propositions de formation [formations@institutlejeune.org](mailto:formations@institutlejeune.org)



## Lancement du projet GO-DS21

L'Institut Jérôme Lejeune participe à un nouveau projet de recherche clinique : GO-DS21.

Mené en partenariat avec l'Institut Hospital Del Mar d'Investigacions Mèdiques (Espagne) et le Kings' College London (RU), ce projet s'intéresse au lien entre la trisomie 21 et les troubles métaboliques, endocriniens ou du comportement auxquels sont particulièrement sujets les personnes qui en sont porteuses. Le projet bénéficie d'un financement par le programme de recherche et d'innovation Horizon 2020 de l'Union européenne dans le cadre de la convention de subvention n° 848077. Lancé en juin 2021, l'étude devrait durer 3 ans. 100 patients, âgés de 12 à 45 ans, seront inclus à l'Institut Jérôme Lejeune. Si vous êtes intéressés, n'hésitez pas à contacter l'Institut Jérôme Lejeune. Plus d'informations sur notre site internet.

**Contact :** [GO-DS21@institutlejeune.org](mailto:GO-DS21@institutlejeune.org)

## 4 clés pour bien manger !



La série « 3 minutes avec l'Institut Jérôme Lejeune » se complète avec une 4<sup>ème</sup> vidéo : **4 clés pour bien manger.**

Réalisée avec Laude de Verdun, diététicienne à l'Institut, et en partenariat avec les classes Ulis de l'établissement Stanislas (Paris, VI<sup>ème</sup>) cette vidéo propose quelques conseils pour adopter de meilleures habitudes alimentaires.

Parce que l'alimentation joue un grand rôle dans la santé, et que les personnes porteuses de trisomie 21 peuvent être plus sujettes à des troubles métaboliques, il est important d'acquérir de bonnes habitudes alimentaires.

Retrouvez cette vidéo sur notre site internet et sur Youtube.

## BIENVENUE À :

Manon Clert : Neuropsychologue  
 Yaniss Cator : Secrétaire médicale



Vous déménagez ?

Informez-nous de vos changements d'adresses pour continuer à recevoir la lettre !

► [communication@institutlejeune.org](mailto:communication@institutlejeune.org)

Site : [www.institutlejeune.org](http://www.institutlejeune.org)

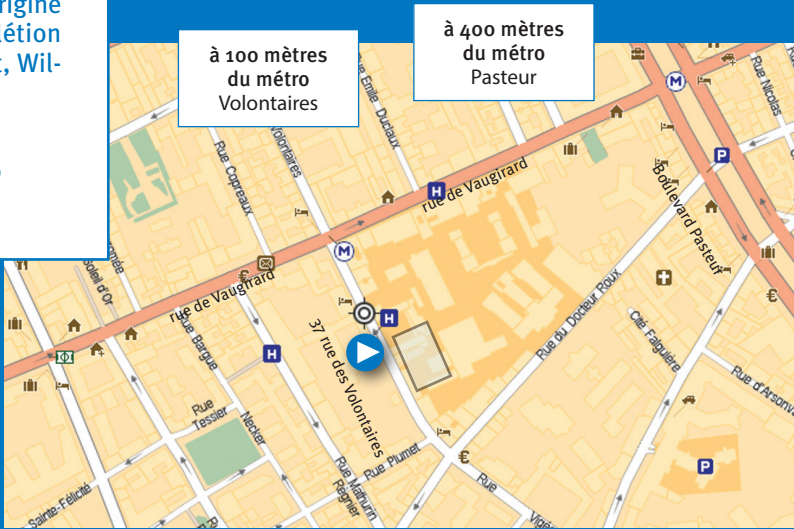
La consultation s'adresse aux personnes atteintes d'une déficience intellectuelle d'origine génétique établie (trisomie 21, syndrome de l'X fragile, délétion 5p, anomalies chromosomiques rares, syndromes de Rett, Williams-Beuren, Prader-Willi, Angelman...) ou probable.

Plus de 4 000 consultations sont données chaque année.

**Horaires :** du lundi au vendredi 8h30-18h ; le samedi 8h30-12h30

**Adresse :** 37 rue des Volontaires 75015 Paris

**Accueil :** 01 56 58 63 00 - [contact@institutlejeune.org](mailto:contact@institutlejeune.org)



La Lettre de l'Institut est une revue semestrielle de l'Institut Jérôme Lejeune - 37 rue des Volontaires 75725 Paris Cedex 15 - [www.institutlejeune.org](http://www.institutlejeune.org) - Tél : 01 56 58 63 00 - Fax : 01 56 58 63 40  
 Directeur de publication : Grégoire François-Dainville - Ont contribué à ce numéro : Docteur Martine Conte, Docteur Anne Hiance-Delahaye, Rémie Haddad, Bénédicte Bourdel, Sophie Durand, Inès Vermersch, Clotilde Faure - Conception graphique : Alexis Dupont et Clotilde Faure - Crédits photos : Arnaud Faure, Maëlienn de Coatpont, IJL. N° ISSN : 1960-1778

Vous recevez cette lettre car vous êtes dans notre fichier en tant que patient, membre de la famille d'un patient, ou professionnel de santé d'un des patients ayant déjà consulté à l'Institut Jérôme Lejeune. Si vous ne souhaitez plus la recevoir, écrivez-nous à l'adresse [contact@institutlejeune.org](mailto:contact@institutlejeune.org) Pour plus d'informations sur la protection de vos données personnelles : <https://www.institutlejeune.org/donnees-personnelles.html>