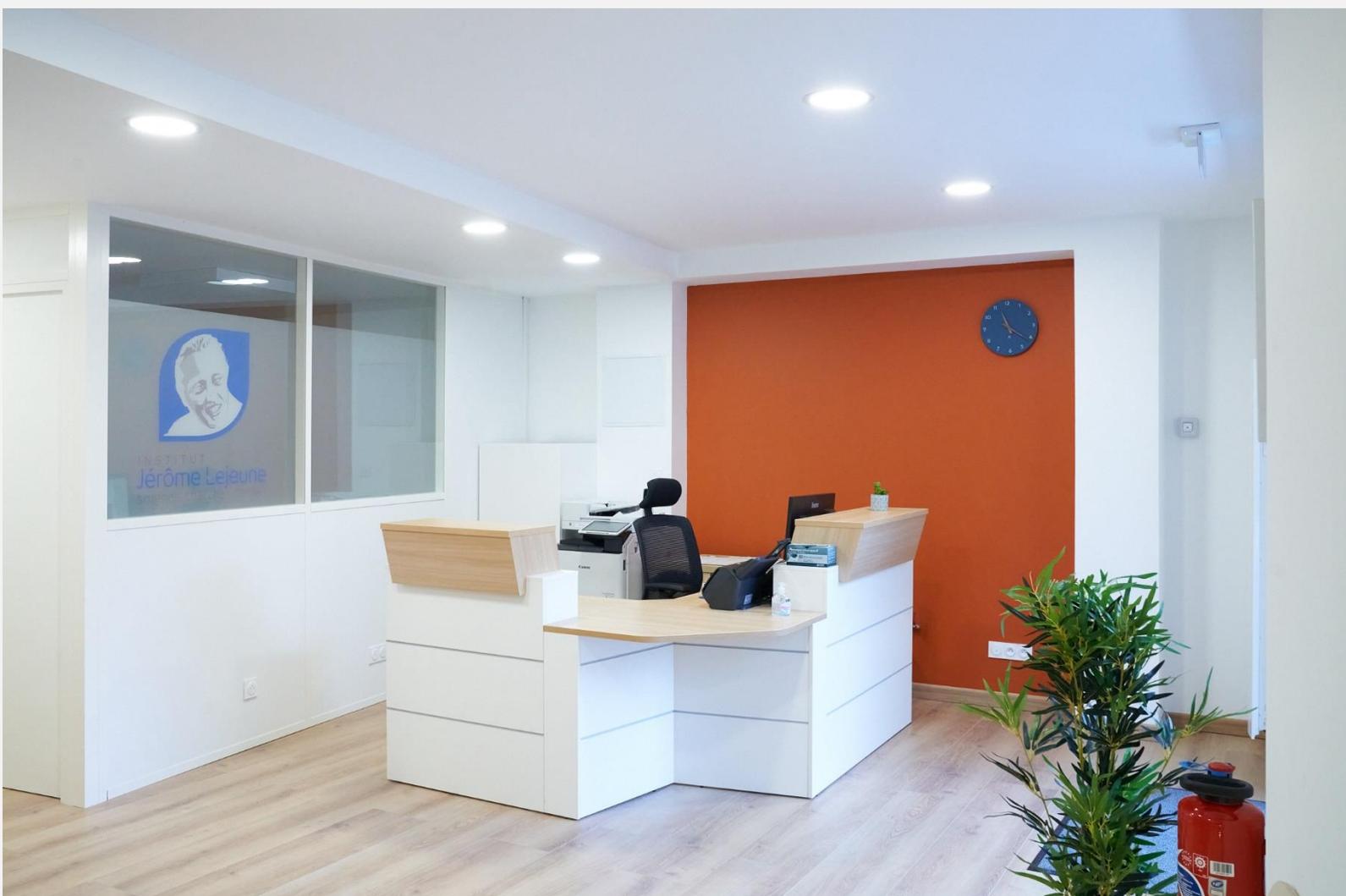


# Livret d'accueil

## Institut Jérôme Lejeune Nantes



## LE MOT DU DIRECTEUR



Madame, Monsieur,

**Au nom de toute l'équipe de l'Institut Jérôme Lejeune, je vous souhaite la bienvenue au sein de notre consultation.**

Ce livret d'accueil vous permettra de mieux connaître notre établissement et de trouver tous les renseignements pratiques dont vous aurez besoin pour une prise en charge optimale.

Depuis près de 25 ans, l'Institut Jérôme Lejeune est le premier centre médical européen spécialisé dans la trisomie 21 et les autres déficiences intellectuelles d'origine génétique. Son équipe pluridisciplinaire, composée de médecins et de professionnels paramédicaux spécialisés, offre un suivi global et personnalisé à des patients de tous âges.

L'Institut Jérôme Lejeune développe par ailleurs une activité de recherche clinique et thérapeutique visant à affiner les outils de diagnostic et de suivi ; comprendre les causes de la déficience intellectuelle et les maladies associées ; chercher des traitements pour corriger la déficience intellectuelle, accroître l'autonomie et améliorer la qualité de vie.

Organisme de formation professionnelle, l'Institut Jérôme Lejeune propose enfin des formations à destination des professionnels et des familles pour rendre son savoir-faire médical accessible au plus grand nombre.

Au cours de votre présence au sein de la consultation, vous pourrez compter sur la disponibilité et la compétence de l'ensemble du personnel, qui veillera à ce que le meilleur accueil vous soit réservé.

Engagés dans une démarche d'amélioration continue de la qualité, nous serons heureux de connaître votre appréciation sur l'accueil et la prise en charge dont vous aurez bénéficié.

Je reste à votre disposition pour vous recevoir si vous en émettez le désir et vous souhaitez, au nom de toute l'équipe, un très bon séjour au sein de notre établissement.

Grégoire FRANCOIS-DAINVILLE

# TABLE DES MATIÈRES

LE MOT DU DIRECTEUR .....	2
TABLE DES MATIÈRES .....	3
1 PRÉSENTATION GÉNÉRALE DE L'INSTITUT .....	4
1.1 Notre histoire .....	4
1.2 Nos missions .....	5
1.3 Nos valeurs .....	6
2 VOTRE PRISE EN CHARGE .....	7
2.1 Votre accueil .....	7
2.2 Votre prise en charge administrative .....	9
2.3 Votre consultation .....	11
3 VOS DROITS .....	12
3.1 La recherche .....	12
3.2 La formation .....	12
3.3 Autres droits .....	13
3.3.1 Respect de la personne : consentement et confidentialité .....	13
3.3.2 Protection de vos données à caractère personnel .....	13
3.3.3 Utilisation de vos données pour la recherche médicale .....	14
3.3.4 Accès au dossier médical .....	14
3.3.5 Questions et réclamations .....	14
4 VOS OBLIGATIONS .....	15
4.1 Charte de la personne accueillie .....	15
4.2 Dépôt d'argent et d'objets de valeur .....	15
4.3 Autres règles .....	16
4.4 Sécurité incendie .....	16
5 L'Institut a besoin de VOUS ! .....	17

# 1 PRÉSENTATION GÉNÉRALE DE L'INSTITUT

## 1.1 Notre histoire

Créé en 1997, l'Institut Jérôme Lejeune est aujourd'hui l'un des premiers centres médicaux dans le monde spécialisé dans la trisomie 21 et les déficiences intellectuelles d'origine génétique.

L'Institut s'inscrit dans le prolongement de la consultation médicale créée par le Professeur Turpin et rapidement confiée à Jérôme Lejeune, démarrée en 1952 à l'hôpital Saint-Louis, transférée en 1954 à l'hôpital Trousseau, avant de d'intégrer en 1962 l'Hôpital Necker-Enfants Malades. Jérôme Lejeune, qui lui succède, y recevra avec son équipe de nombreux patients jusqu'à sa mort en 1994.

Trois ans après, en septembre 1997, l'Institut Jérôme Lejeune ouvrait sa première consultation avec trois anciens collaborateurs de Jérôme Lejeune :

- le Professeur Marie-Odile RETHORE, membre de l'Académie Nationale de médecine
- le Docteur Clotilde MIRCHER
- le Docteur Aimé RAVEL

Afin d'offrir les meilleurs services à ses patients, l'Institut Jérôme Lejeune a constitué avec la Fondation Hôpital Saint-Joseph, en 2010, et pour une durée indéterminée, un groupement de coopération sanitaire (GCS) dénommé « GCS IJL-HPSJ ».

En 2022, le GCS IJL-GHPSJ c'est :

- plus de 11000 patients suivis, de la naissance jusqu'à la fin de la vie.
- une équipe pluridisciplinaire spécialisée, composée de médecins (pédiatre, neuropédiatre, généticien, gériatre, médecine générale, chirurgien-orthopédiste, psychiatre), paramédicaux (psychologue, neuropsychologue, orthophoniste, diététicien, infirmier) et un assistant ou une assistante sociale.
- une dizaine de projets de recherche en cours ou en préparation, dont 4 études à visée thérapeutique.
- de nombreux partenaires publics et privés, en France et en Europe : Hôpital Necker, Hôpital Sainte-Anne, Hôpital Paris Saint-Joseph, un consortium européen, etc.

En janvier 2022, l'Institut ouvre sa première antenne en région, à Nantes. La consultation nantaise, portée par le Docteur Hiance-Delahaye (gériatre) débute avec l'accueil des patients de plus de 35 ans. L'équipe s'étoffera progressivement pour être en mesure d'accueillir des patients à tous les âges de la vie, comme c'est le cas à Paris.

## 1.2 Nos missions

### Soigner

L'**équipe pluridisciplinaire** du GCS IJL-HPSJ, composée de médecins et de professionnels paramédicaux spécialisés, offre un **suivi médical global, personnalisé, tout au long de la vie**, aux patients venant de toute de la France et même de l'étranger.

### Chercher

En plein développement et avec le soutien de la Fondation Jérôme Lejeune, le GCS IJL-HPSJ gère un **centre de ressources biologiques** et conduit, en tant que promoteur ou centre investigateur, de **nombreux projets de recherche clinique** afin de :

- comprendre les causes de la déficience intellectuelle et les maladies associées,
- chercher des traitements pour corriger la déficience intellectuelle, accroître l'autonomie, améliorer la qualité de vie.

### Former

Ayant à cœur de transmettre son expertise afin qu'un plus grand nombre de personnes soit capable de prendre soin de ses patients, l'Institut :

- propose des **formations adaptées aux familles et aux professionnels** (médecins, paramédicaux, éducateurs),
- accueille **des stagiaires**, futurs médecins ou paramédicaux,
- conseille et transmet **aux familles et aux proches** son expérience lors des consultations.



## 1.3 Nos valeurs

L'Institut s'inscrit dans la grande tradition hippocratique transmise par le professeur Lejeune, dont certains de ses collaborateurs et élèves, toujours actifs à l'Institut, sont les garants.

Nous affirmons que **chacun de nos patients est digne de la plus grande attention et des meilleurs soins, quels que soient son handicap, son histoire, son âge, sa foi ou ses convictions.**

Nous sommes convaincus que **les parents sont les premiers éducateurs de leurs enfants** et qu'il ne nous appartient ni de les juger, ni de nous immiscer dans leurs choix. Notre devoir est de les éclairer sur les besoins de leurs enfants.

Nous croyons que **le handicap n'efface ni les talents, ni la personnalité, ni la dignité de la personne.** Seul un regard positif et bienveillant peut permettre à chacun de développer tout son potentiel et de trouver la place qui lui revient dans la société.

Nous avons la certitude qu'un jour **nous pourrions corriger significativement la déficience intellectuelle.** C'est la priorité de nos programmes de recherche.

Nous sommes persuadés que « **prendre le temps** » est **indispensable pour bien « prendre soin** » : prendre le temps d'écouter, d'interroger, d'examiner, de pleurer ou de se réjouir, mais aussi le temps d'échanger en équipe ou encore de se former. Ainsi, à l'Institut, chaque consultation dure une heure. Toutes les semaines, l'équipe se réunit pour échanger sur les situations rencontrées, partager son expérience ou son regard sur tel ou tel patient.

**Nous croyons aux vertus du travail en équipe et en réseau.** Nous nous mettons en lien avec les professionnels qui suivent les patients au quotidien. Nos médecins participent régulièrement à des congrès.

Nous **reconnaissons en chacun de nos patients une personne, avec des droits et des devoirs.** Parmi les droits, celui de consentir aux soins ou de les refuser, celui de choisir son médecin et d'en changer, celui de bénéficier préalablement des meilleures explications, en termes simples et accessibles, celui, enfin, d'être respecté dans ses choix. Parmi les devoirs, les patients et leurs familles doivent être respectueux des personnels médicaux et non médicaux ainsi que des autres patients, respecter les horaires, transmettre loyalement les informations nécessaires à leur bonne prise en charge et suivre les prescriptions qui leurs sont remises.

## 2 VOTRE PRISE EN CHARGE

### 2.1 Votre accueil

#### Contact

Institut Jérôme Lejeune Nantes  
2 rue d'Allonville, 44 000 NANTES

☎ 02 85 67 23 00

✉ [accueil.nantes@institutlejeune.org](mailto:accueil.nantes@institutlejeune.org)

Accueil ouvert du lundi au vendredi de **9h à 12h30** et de **13h30 à 17h** – fermé le jeudi après-midi

#### Prendre un rendez-vous médical

☎ 02 85 67 23 00

✉ [accueil.nantes@institutlejeune.org](mailto:accueil.nantes@institutlejeune.org)

Du lundi au vendredi de **9h à 12h30** et de **13h30 à 17h** – fermé le jeudi après-midi

Afin de répondre précisément à votre besoin, merci de bien vouloir indiquer au secrétariat médical :

- Le motif de votre consultation
- La pathologie du patient, si elle est connue
- Les coordonnées du médecin qui vous envoie (premier RDV)
- Le nom du médecin de l'Institut qui suit le patient (RDV de suivi)
- Votre numéro de portable, pour recevoir un rappel du rendez-vous par SMS

#### Pour toute question ou renseignement

☎ 01 56 58 63 00

✉ [contact@institutlejeune.org](mailto:contact@institutlejeune.org)



<https://www.institutlejeune.org/>



<https://www.facebook.com/institutlejeune/>



<http://www.crb-institutlejeune.com/>



GROUPE  
HOSPITALIER  
PARIS  
SAINT-JOSEPH

<https://www.hpsj.fr/>

## La population accueillie

L'Institut Jérôme Lejeune Nantes accueille des patients atteints d'une déficience intellectuelle d'origine génétique, en particulier la Trisomie 21, associée ou non à des troubles du comportement. Il accueille également :

- **des patients porteurs d'un autre syndrome (plus de 250 syndromes connus)** ou anomalies génétiques différents, tels que la délétion 5p (ou maladie du cri du chat), les syndromes de l'X fragile, de Rett, de Williams-Beuren, de Smith-Magenis, de Prader Willi, d'Angelman, ainsi que d'autres syndromes très rares,
- **de nombreux patients ayant une déficience intellectuelle dont l'origine génétique est probable** mais encore inconnue.

La consultation ambulatoire de l'institut Nantes est dédiée aux patients âgés de 35 ans et plus.



## 2.2 Votre prise en charge administrative

### Le secrétariat médical

➤ **Avant la consultation :**

Dès réception de la lettre de confirmation de rendez-vous, vous préparez les documents suivants :

- L'ordonnance de prescription de votre médecin généraliste ou pédiatre. Elle permettra à l'Institut de facturer la consultation spécialisée à la CPAM.
- Pour les ressortissants de l'U.E. (Union Européenne), une attestation de prise en charge (Imprimé E111 ou E112)
- Pour les ressortissants hors U.E.,
  - Les documents médicaux en votre possession devront être envoyés par mail ou par courrier, afin de permettre aux médecins de l'Institut d'anticiper la consultation.
  - Un devis accompagne votre lettre de confirmation. Dûment complété et signé, vous le remettrez le jour de la consultation.

**Les frais de transport :** La Sécurité sociale ne rembourse pas, à priori, les frais de transport pour des consultations. Cependant, le Médecin conseil de l'Assurance Maladie étudie les demandes au cas par cas.

Jusqu'à un mois avant votre rendez-vous à l'institut, vous pourrez demander au secrétariat médical :

- Une « demande d'accord préalable » si vous habitez à plus de 150 km,
- Une « Prescription médicale de transport » si vous habitez à moins de 150 km.

**ATTENTION :** Pour votre voyage, préférez les transports en commun au véhicule personnel. La prescription doit être établie par votre médecin **avant la réalisation du trajet**. Aucune prescription médicale de transport ne sera établie après.

➤ **Le jour de la consultation,** munissez-vous de :

- Votre pièce d'IDENTITE (obligatoire) : carte identité, passeport ou carte de séjour,
- Votre carte VITALE à jour (ou une attestation papier de vos droits sécurité sociale à jour) afin de vous faire bénéficier du tiers payant,
- Votre carte de MUTUELLE (ou attestation valide),
- Le carnet de Santé et tous les documents médicaux en votre possession,
- La fiche de renseignement, que vous aurez préalablement complétée (pour un nouveau rendez-vous), relue ou modifiée (pour un rendez-vous de suivi). Cette fiche reprend les noms, prénoms, adresses, email et téléphone de votre famille, de vos aidants et de vos correspondants médicaux (médecin traitant et tout autre spécialiste qui vous suit) afin que nous puissions communiquer avec eux pour assurer la meilleure prise en charge possible

Les personnes à mobilité réduite demanderont à l'accueil un fauteuil roulant mis à leur disposition.

➤ **Après la consultation :**

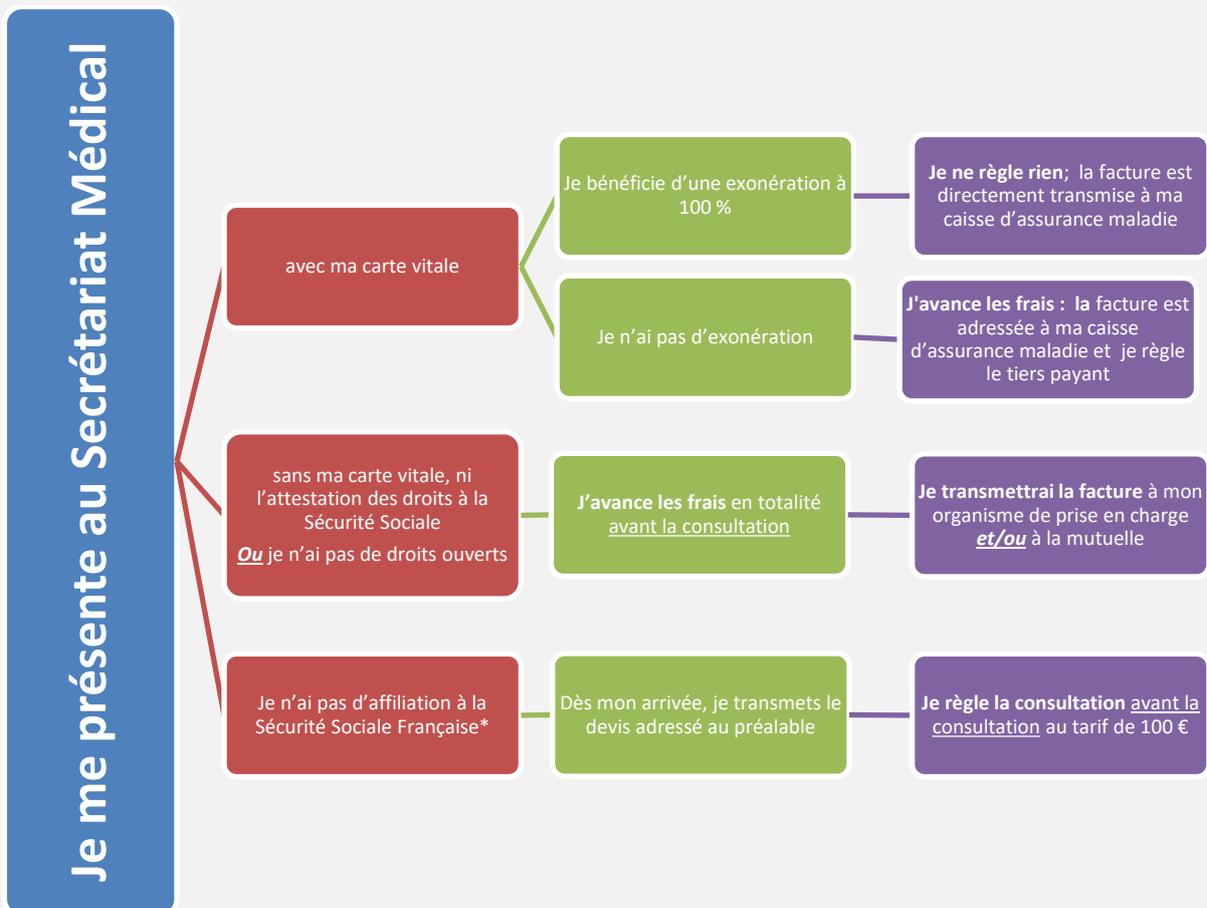
La prise en charge du patient s'effectue en coopération avec les acteurs externes. Après accord de la famille, un compte-rendu est envoyé au médecin traitant qui suit le patient ou/et aux correspondants mentionnés sur la fiche de renseignement.

Lorsqu'un avis spécialisé extérieur est nécessaire, le médecin peut proposer plusieurs noms de praticiens correspondants ou envoie ce compte-rendu au(x) spécialiste(s) indiqué(s) sur la fiche de renseignement.

## La facturation

Les factures seront générées par le service de la consultation selon les informations que vous fournirez au secrétariat médical.

Les différents moyens de règlement de votre consultation sont indiqués sur la facture. Sur place, vous pourrez régler uniquement par chèque ou en espèces.



\* dans l'hypothèse d'une consultation de patients étrangers non affiliés à la sécurité sociale, la facturation sera organisée selon la procédure suivante :

- facturation au tarif convenu par le GCS, selon le devis adressé au préalable
- édition d'une facture

## 2.3 Votre consultation

### Diversité des soins

**L'institut Jérôme Lejeune rassemble diverses compétences autour du patient et de son entourage.**  
Chaque consultation dure environ 1 heure.

Après la consultation médicale initiale, plusieurs interventions peuvent vous être proposées par le médecin référent, suivant vos besoins :

- Une nouvelle consultation médicale classique,
- Une consultation dans le cadre d'un protocole de recherche : le patient est alors orienté vers une consultation de recherche à Paris
- Un entretien et une évaluation neuropsychologiques

### Consultation médicale

Elle comporte une activité de diagnostic, et de surveillance médicale au long cours.

Après les formalités administratives, vous êtes reçu en consultation par le médecin. Selon vos antécédents, votre âge, vos spécificités, il sera recommandé un bilan périodique, semestriel, annuel ou bisannuel.

De même, le médecin peut vous proposer (ou à votre représentant légal) de participer à un protocole de recherche clinique si vous disposez de l'ensemble des critères d'inclusions nécessaires pour l'essai en cours.

### Consultation para/péri médicale

**Seul le médecin référent est responsable de votre orientation ou non vers une consultation avec un autre professionnel de l'Institut.**

**A Nantes, seul un entretien et/ou une évaluation avec un neuropsychologue pourra vous être proposé.** La consultation neuropsychologique s'intègre dans la prise en charge pluridisciplinaire globale du patient, elle est demandée et coordonnée par le médecin référent de l'Institut.

***Pour certains cas particuliers, une téléconsultation avec un autre professionnel de l'équipe de Paris pourra être proposée (psychologue, diététicienne, assistante sociale).***

### Continuité de l'information par le « Livret de Vie »

Ce livret, conçu par l'Institut Jérôme Lejeune, est remis aux familles pour assurer la transmission d'informations importantes entre le patient et la personne qui accueillera l'enfant devenu adulte (données familiales, affectives, médicales, administratives et juridiques). Vous pouvez le demander au médecin référent lors de la 1ère consultation ou lorsque ce Livret de Vie vous paraît utile.

## 3 VOS DROITS

### 3.1 La recherche

**Si vous avez entendu parler d'un protocole de recherche qui se déroule à l'Institut Jérôme Lejeune ou si le médecin qui suit votre proche à l'Institut vous parle d'un protocole de recherche s'y déroulant, sachez que tout patient peut y participer sous réserve que les critères d'inclusion demandés par le protocole soient respectés.** Les visites dans le cadre d'un protocole ne se déroulent qu'à l'IJL Paris.

Tout protocole proposé fait l'objet d'une validation et autorisation réglementaire de mise en place par les autorités de santé françaises, Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) et Comité de Protection à la Personne (CPP).

Avant de participer à un protocole de recherche, le médecin explique au patient et à sa famille ou à son accompagnant en quoi consiste la recherche et le déroulement de l'étude. Il s'assure également que le patient ait tous les critères pour pouvoir y participer. Si tel est le cas une notice d'information et un consentement de participation doivent être revus et signés afin de s'assurer de la prise de connaissance des droits, du déroulement de l'étude et des bénéfices et risques pour le patient.

L'Institut Jérôme Lejeune est également responsable du traitement des données personnelles recueillies et veillera à ce que les différents traitements de ces données soient conformes à la réglementation en vigueur.

### 3.2 La formation

#### Formations données aux familles

**En complément de la consultation, qui laisse une large place au dialogue avec les familles, des formations sont destinées aux parents et aux proches, permettant d'approfondir des questions médicales et éducatives.**

L'objectif est de donner des clés et outils pour les aider à assurer au mieux l'accompagnement de leur enfant, frère, sœur ou proche porteur de handicap.

Des propositions répondent aux préoccupations spécifiques à chaque tranche d'âge : enfance, adolescence, âge adulte, personne vieillissante.

Les formations à venir, habituellement le samedi, sont présentées sur le site internet de l'Institut.

#### Formations données aux professionnels

Passionnés par leur métier et dans le souci d'une meilleure prise en charge des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle, les médecins et paramédicaux de l'Institut ont à cœur de transmettre leur expertise, leur savoir-être et leur savoir-faire aux professionnels de santé et médico-sociaux qui sont, en raison de leur métier, au contact de ces personnes de manière régulière ou occasionnelle et qui souhaitent acquérir les bonnes pratiques d'accompagnement et de prise en charge.

Les familles des patients peuvent faire connaître ces formations aux structures et aux professionnels qui les prennent en charge. En transmettant les coordonnées de ces professionnels à l'accueil, à l'occasion d'une consultation ou par mail, elles permettront à l'Institut Jérôme Lejeune de les informer de son programme. Contact : [formations@institutlejeune.org](mailto:formations@institutlejeune.org)

## Vos médecins se forment continuellement

Les médecins de l'Institut Jérôme Lejeune participent régulièrement à des congrès nationaux et internationaux pour enrichir leur expertise et développer leurs compétences.

### 3.3 Autres droits

#### 3.3.1 Respect de la personne : consentement et confidentialité

Votre consentement ou celui de la personne habilitée sera requis pour toute pratique vous concernant. Nous veillerons à préserver : le respect de votre intimité, votre dignité, votre liberté tout au long de votre prise en charge et à la confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales vous concernant.

#### 3.3.2 Protection de vos données à caractère personnel

Les données de santé, comme les données administratives qui vous concernent, sont des données à caractère personnel qui sont protégées par le Règlement (UE) 2016/679 du Parlement Européen et du Conseil du 27 avril 2016 (RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données), ainsi que par la Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la Loi n°2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles.

Nous traitons vos données personnelles dans le but de gérer les consultations, les soins et le suivi médical vous concernant, ainsi que pour permettre la prise en charge de ces prestations par l'assurance maladie et les assurances complémentaires. Les données collectées et utilisées sont celles strictement nécessaires à votre parcours de soins.

L'Institut Jérôme Lejeune, en tant que membre du Groupement de Coopération Sanitaire IJL-GPHSJ, est responsable de ce traitement, conjointement au Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph, qui héberge et assure la sécurité des données du dossier électronique médical et administratif.

Les destinataires des données sont les personnels de santé habilités à accéder à votre dossier médical. Les données de votre dossier médical et administratif sont conservées pendant cinq ans à compter de votre dernière visite puis font l'objet d'un archivage sécurisé suivant une durée minimale de vingt ans, conformément au code de la santé publique.

Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de limitation et d'effacement, que vous pouvez exercer en envoyant un mail au *délégué à la protection des données* de l'Institut à : [dpo@institutlejeune.org](mailto:dpo@institutlejeune.org), ou en écrivant à l'adresse de l'Institut Jérôme Lejeune, 37 rue des Volontaires, 75 015 Paris. Pour une demande d'accès aux données qui font partie de votre dossier médical, vous pouvez vous reporter au §3.3.6 ci-dessous.

Si vous trouvez que nous ne traitons pas vos données de façon légitime, vous avez aussi le droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) en écrivant au : 3 place Fontenoy – TSA 80715 – 75334 Paris cedex 07, ou sur le site de la Commission : [www.cnil.fr](http://www.cnil.fr)

### 3.3.3 Utilisation de vos données pour la recherche médicale

Les données de votre dossier médical ou l'informatisation de vos données neuropsychologiques, biologiques et radiologiques peuvent être utilisées pour des recherches rétrospectives réalisées par les médecins de l'établissement, en lien ou non avec des médecins d'autres centres hospitaliers. Elles sont traitées de façon à en respecter la confidentialité, notamment en retirant toute référence à votre identité.

Ces recherches sont rigoureusement encadrées par les procédures légales et réglementaires en vigueur, et font l'objet d'une déclaration à la CNIL le cas échéant. Elles ont pour seul objectif de permettre de mieux soigner demain la déficience intellectuelle d'origine génétique, ou les maladies associées.

Si vous souhaitez connaître les recherches en cours et à venir, vous pouvez visiter le site web de l'Institut ([www.institutlejeune.org](http://www.institutlejeune.org)). Vous avez le droit, à tout moment, d'obtenir des informations sur l'utilisation éventuelle de vos données pour ces recherches, et/ou de vous y opposer en envoyant un mail à [dpo@institutlejeune.org](mailto:dpo@institutlejeune.org), ou en écrivant à l'adresse de l'Institut Jérôme Lejeune :  
37 rue des Volontaires, 75 015 Paris.

### 3.3.4 Accès au dossier médical

Les informations relatives à votre état de santé, aux soins et traitements délivrés constituent votre dossier dont le contenu est couvert par le secret professionnel.

En application de l'article L. 1111-7 et des articles R.1111-2 à R.1111-9 du code de santé publique, vous ou vos ayants droits avez accès à votre dossier, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin que vous désignez.

Après demande écrite envoyée avec Accusé de Réception au directeur, vous pouvez le consulter sur place ou en recevoir des copies (frais de copies et d'envoi à votre charge). Les informations vous seront communiquées dans un délai de huit jours, si votre dossier date de moins de cinq ans, sinon, ce délai est porté à deux mois.

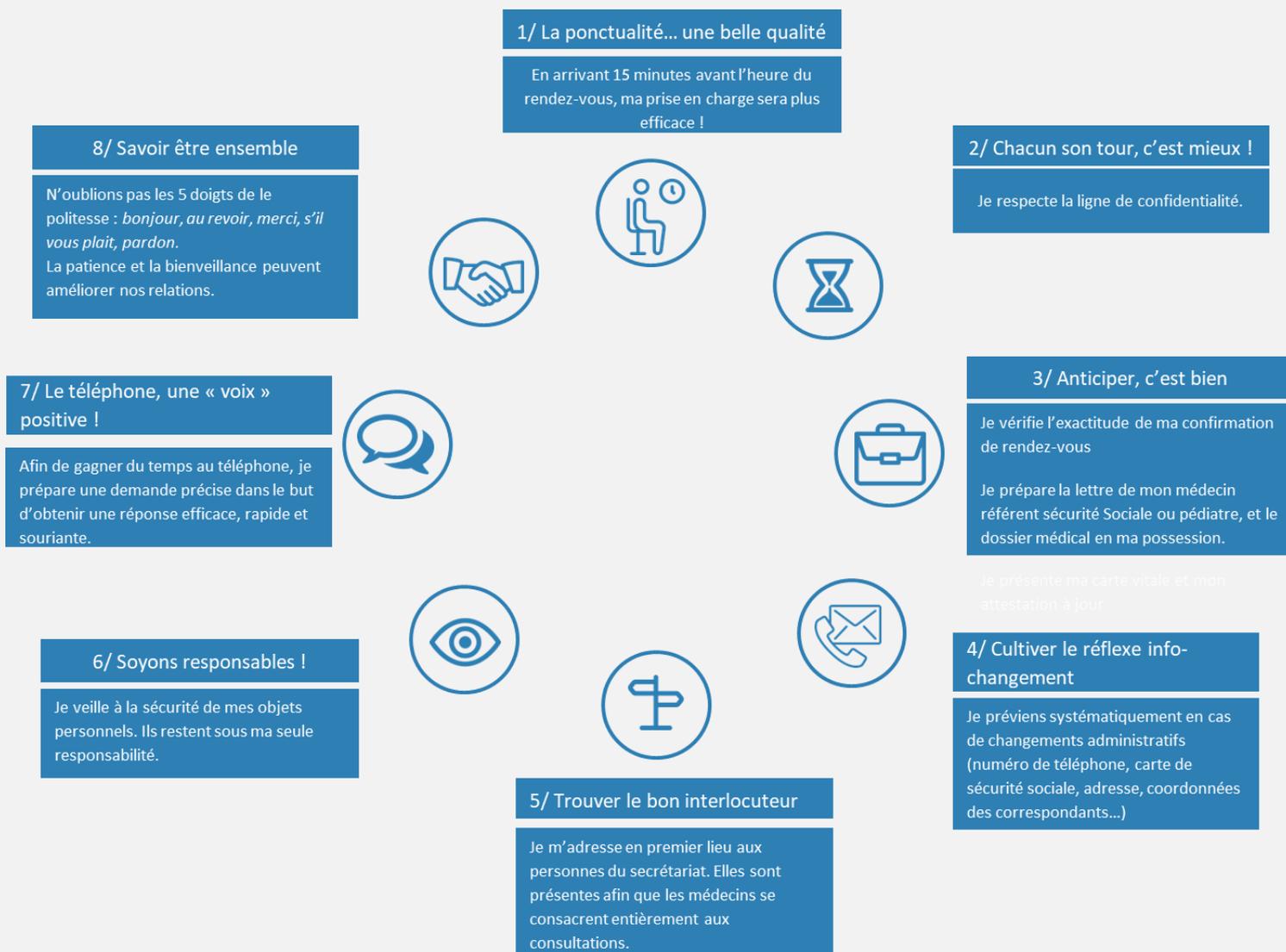
Votre dossier médical est conservé pendant vingt ans à compter de la date de votre dernière consultation.

### 3.3.5 Questions et réclamations

Si vous avez des questions ou estimez avoir subi un préjudice, vous pouvez saisir le comité de gestion de la qualité et des risques (CGQR). Ce comité vous orientera et vous indiquera les voies de conciliation et de recours. Vous pouvez par ailleurs rencontrer ou adresser votre demande écrite au directeur de l'établissement.

## 4 VOS OBLIGATIONS

### 4.1 Charte de la personne accueillie



### 4.2 Dépôt d'argent et d'objets de valeur

Le bureau d'accueil et le secrétariat médical n'assurent aucune garde ou dépôt d'objets de valeurs. Vous êtes tenus de garder vos affaires tout au long de votre présence à l'institut. L'établissement décline toute responsabilité en cas de perte ou de vol d'objets de valeur.

### 4.3 Autres règles

- **La présence d'animaux est formellement interdite** au sein des locaux de l'Institut (excepté pour les chiens-guides et chiens d'assistance).
- **La consommation d'alcool, de tabac et de drogue** dans les locaux de l'Institut Jérôme Lejeune est formellement interdite et donnera lieu à l'exclusion de l'établissement.
- **Il est formellement interdit** d'introduire dans l'enceinte de l'établissement tout objet ou matériaux dangereux.
- **La restauration n'est pas autorisée dans les salles d'attente.**

### 4.4 Sécurité incendie

L'accompagnant est responsable du patient. Il ne doit en aucun cas le laisser seul à l'accueil s'il souhaite s'absenter. Les secrétaires médicales ne sont pas habilitées à surveiller les patients et leurs frères et sœurs accompagnés ou non.



Il est interdit, conformément à la réglementation en vigueur, de fumer dans l'établissement.

En cas de sinistre, l'Institut applique les dispositions réglementaires en matière de sécurité incendie.



Les consignes d'évacuation des locaux sont affichées dans les lieux communs.

**Il est important de rester calme et de suivre les indications du personnel** qui est formé pour vous donner les indications en cas d'incidents.

## 5 L'Institut a besoin de VOUS !

**Pour faire avancer la recherche et développer notre consultation pour le plus grand nombre de patients concernés par une déficience intellectuelle d'origine génétique, votre soutien est essentiel.**

Dans ce grand combat au service des patients, l'aide de chacun est précieuse. Vous aussi, contribuez au progrès scientifique et médical en soutenant nos missions.

Si vous êtes imposable, faire un don aujourd'hui pour l'Institut Jérôme Lejeune, c'est faire de votre impôt un geste qui profitera aux plus fragiles, à ceux qui comptent sur votre engagement.

La preuve : la prise en charge d'un patient à l'Institut coûte environ 335 € par an. En donnant 100 €, vous financez près d'un tiers d'une consultation. Grâce au reçu fiscal que nous vous enverrons, ce don ne vous coûtera en fait que 34 €.

Votre don aujourd'hui va nous aider à :

- accélérer la compréhension des maladies
- transformer les découvertes de nos chercheurs en traitements pour les patients
- accélérer le développement de nouveaux traitements
- accélérer le diagnostic et la prise en charge
- toujours mieux les soigner
- former tous les proches aidants qui œuvrent pour eux et avec eux.





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