



RAPPORT D'ACTIVITÉ 2023



INSTITUT
Jérôme Lejeune
soigner, chercher, former

SOMMAIRE

PARTIE 1. Qui sommes-nous ?

PARTIE 2. L'essentiel en 2023

PARTIE 3. Rapport d'activité

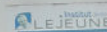
- Une offre de soins préventive
- Une recherche clinique au service des patients
- Former pour transmettre

PARTIE 4. Structuration et pilotage

- Gouvernance
- Ils font l'Institut

PARTIE 5. Rapport financier

INSTITUT JÉRÔME LEJEUNE



FONDATION JÉRÔME LEJEUNE



QUI SOMMES-NOUS ?

Rappel historique

L'Institut Jérôme Lejeune a été créé en 1998 autour de trois missions : Soigner, Chercher, Former, afin de répondre aux besoins spécifiques des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle d'origine génétique, et tout particulièrement de la trisomie 21.

- **SOIGNER**, pour améliorer la qualité de vie des personnes et leur autonomie.

L'Institut Jérôme Lejeune offre un suivi médical global, personnalisé et spécialisé, tout au long de la vie, à des patients (enfants et adultes) venant de toute la France et même de l'étranger.

- **CHERCHER**, pour mieux comprendre la déficience intellectuelle et un jour la corriger, mais aussi pour améliorer le diagnostic et la prise en charge des pathologies associées.

L'Institut Jérôme Lejeune conduit, en tant que promoteur ou centre investigateur, des projets de recherche en collaboration avec de nombreuses équipes hospitalo-universitaires, en France et en Europe;

- **FORMER**, pour transmettre l'expérience et optimiser la prise en charge des patients.

L'Institut Jérôme Lejeune propose des sessions d'enseignement et de formation afin qu'un plus grand nombre de personnes (professionnels de santé et parents) soit capable de prendre soin de ces patients.



C'est à la mort du Professeur Lejeune, généticien et chercheur à l'hôpital Necker, découvreur de la trisomie 21, que l'Institut a été créé par la Fondation Jérôme Lejeune.

Bernard Kouchner, alors secrétaire d'État chargé de la Santé, autorise l'activité de l'Institut à titre expérimental en 1998. « *Un savoir-faire est en voie de constitution, qui doit bénéficier, je l'espère, à l'ensemble des cliniciens. Il s'agit de permettre, par le biais de ce centre pilote, la diffusion de connaissances et de compétences propres à ces patients qu'il est de notre devoir de traiter comme tous les autres.* » expliquait-il à l'Assemblée nationale.



En 2010, Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, décide de pérenniser cette consultation dans le cadre d'un groupement de coopération sanitaire avec le Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph.

En 2022, l'Institut a accueilli son 12 000^{ème} patient depuis sa création.



Fin 2023, l'Institut Jérôme Lejeune est labellisé centre de compétence au sein de la filière de santé maladies rares « DéfiScience » par le Ministère de la Santé et de la Prévention. Son rôle d'expertise et d'excellence clinique et scientifique est reconnu par les pouvoirs publics.

Raison d'être

Pourquoi l'Institut Jérôme Lejeune ?



La déficience intellectuelle

La déficience intellectuelle est fréquente puisqu'environ 1 à 2 % de la population est concernée. Les syndromes sont nombreux (Angelman, X fragile, Turner...etc.). La trisomie 21 est la première cause de la déficience intellectuelle (1/2000 naissances). Il y a environ 500 naissances par an d'enfants porteurs de trisomie 21 et on estime qu'il y a 40 000 personnes avec une trisomie 21 en France.

Le vieillissement, un enjeu récent

Comme pour la population générale, l'espérance de vie des personnes porteuses de handicap a fortement augmenté au cours des dernières décennies. Le vieillissement est donc un enjeu nouveau avec des besoins spécifiques de prise en charge et d'accompagnement.

Par exemple, les personnes porteuses de trisomie 21 peuvent désormais vivre jusqu'à l'âge de 70 ans, contre 9 ans en 1960. Cette amélioration importante est due aux progrès de la médecine et à une prise en charge précoce des complications liées à la trisomie 21. Le vieillissement survient plus précocement que dans la population générale, avec une prévalence très forte de la maladie d'Alzheimer. On estime qu'à 50 ans, environ 50 % des personnes porteuses de trisomie ont déjà développé des signes de la maladie.

Une prise en charge médicale complexe due à des besoins spécifiques

La prise en charge médicale des patients porteurs de déficiences intellectuelles est complexe et demande une forte expertise. Certaines pathologies sont fréquemment associées à la trisomie 21 : maladie d'Alzheimer précoce, surdité, troubles visuels, épilepsie (dont syndrome de West), apnées du sommeil, troubles autistiques....

Malgré l'existence de plusieurs acteurs (médecine de ville, services hospitaliers, établissements et services sociaux et médico-sociaux...), l'offre de soins n'est pas pleinement satisfaisante pour plusieurs raisons :

- La prise en charge hospitalière se limite souvent au diagnostic ou à de l'expertise spécialisée (ex : en cardiologie, en endocrinologie...) mais sans assurer la coordination et la prise en charge globale dont les patients et leurs proches ont besoin ;
- L'offre de prise en charge est discontinue - du fait notamment des barrières d'âge - et cloisonnée (entre la ville et l'hôpital, entre le sanitaire et le médico-social, etc.) d'où des ruptures dans le parcours de soins ;
- Les consultations médicales sont courtes, faute d'une tarification adaptée ;
- Les médecins de ville sont peu formés à ces pathologies et donc peu à l'aise pour prendre en charge ces patients, qu'ils préfèrent souvent renvoyer vers l'hôpital ou des structures spécialisées comme l'Institut Jérôme Lejeune. Les pathologies sont diagnostiquées et traitées avec du retard, le plus souvent de manière isolée, sans prise en charge globale, entraînant des surhandicaps. S'ajoute à cela la difficulté pour les personnes avec déficience intellectuelle d'accéder aux soins primaires essentiels, en raison de leur handicap.

➤ **Assurer des soins de qualité suppose notamment d'offrir des consultations longues, une expertise spécialisée dans la pathologie ainsi qu'un suivi médical global tout au long de la vie : c'est ce que propose l'Institut Jérôme Lejeune.**

L'ESSENTIEL EN 2023



Guillaume DURIEZ
Directeur Général

C'est au cœur de l'été 2023 que j'ai pris la tête de l'Institut Jérôme Lejeune à la suite de Grégoire François-Dainville.

Depuis mon arrivée, je découvre un modèle innovant, grâce au triptyque « expertise, recherche et humanisme » qui nous anime. Je découvre aussi des professionnels avec un haut niveau d'expertise et des qualités humaines rares.

L'Institut est en plein développement. En 2023, le nombre de patients a augmenté : 5867 consultations médicales et paramédicales ont été réalisées (+13%), et 596 nouveaux patients ont été suivis (vs 523 en 2022). Une autre donnée intéressante : l'Institut suit 21% des enfants porteurs de trisomie 21 en France. Ce développement s'explique par le recrutement de nouveaux médecins et soignants, mais également grâce à la montée en puissance de notre antenne nantaise, ouverte en 2022, qui a réalisé 436 consultations l'an dernier.

L'année 2023 a aussi été marquée par une meilleure reconnaissance de notre action : l'Institut a été labellisé centre de compétence dans la filière nationale « Défiscience », dédiée aux maladies rares du neurodéveloppement. Cette reconnaissance par le ministère de la Santé nous aidera à jouer pleinement notre rôle de centre expert. Le Centre de Ressources Biologiques BioJel a, quant à lui, obtenu une double certification selon les normes internationales ISO 20387 et ISO 9001. En novembre, l'Institut a signé la Charte Romain Jacob, portant sur l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap. A cette occasion, nous avons reçu Agnès Firmin le Bodo, ministre déléguée à la santé, ainsi que plusieurs élus.

L'activité de recherche a été particulièrement dynamique, avec la montée en puissance du projet GO-DS 21 (37 nouveaux patients inclus) et la

poursuite du projet TRIAL 21 (85 inclusions). Notre laboratoire a initié un projet innovant permettant d'envisager la production de cellules IPS à partir d'échantillons de peau. Ces cellules souches, induites à partir de cellules adultes, sont des alternatives à l'utilisation d'embryons en recherche clinique car elles ont le potentiel de se différencier en n'importe quelle cellule du corps humain et ont donc des applications très variées en thérapie et en recherche biomédicale.

L'Institut Jérôme Lejeune a continué d'apporter sa contribution à la formation des professionnels de santé et du secteur médico-social (279 professionnels formés) ainsi qu'à celle des parents et des aidants (399 personnes formées).

2024 sera l'année de la proximité auprès des patients et des professionnels impliqués dans la déficience intellectuelle. Les défis sont nombreux : améliorer la prise en charge des patients et expérimenter de nouveaux modèles (création d'antennes, labellisation de médecins...) pour être au plus proche des besoins des patients dans toute la France et être mieux inséré dans les réseaux locaux de santé ; consolider notre antenne à Nantes ; transmettre notre expertise pour former plus de professionnels de santé. Il nous faudra aussi consolider notre statut juridique à Paris et notre coopération avec le Groupe Hospitalier Saint Joseph tout en diversifiant nos sources de financements.

Grâce au soutien de la Fondation Jérôme Lejeune, nous poursuivons nos efforts pour offrir aux patients et à leurs familles le meilleur suivi médical et le meilleur de la recherche.

Son parcours :

Il est marqué par deux lignes directrices : la santé et le développement international.

Après avoir travaillé dix ans à l'hôpital public, d'abord comme Directeur des Finances à l'hôpital de Vichy, puis au CHU de Grenoble où il était en charge du mécénat et des affaires internationales, Guillaume Duriez ensuite dirigé un hôpital de Médecins Sans Frontières à Amman, en Jordanie.

Dates clés de l'année

JANVIER

300^{ème} consultation
de l'antenne de Nantes



AVRIL

Démarrage
du projet visant la
génération de cellules IPS
à BioJeL



SEPTEMBRE

Certification Qualiopi
pour nos
formations



MARS

Exposition à l'Institut
d'œuvres d'art réalisées par des
personnes porteuses de trisomie
21, à l'occasion de la Journée
Mondiale de la trisomie 21



MAI

Conférence
à Strasbourg sur
la recherche sur la
trisomie 21



JUIN

Double certification
de BioJeL aux normes
ISO 20387 et ISO 9001



NOVEMBRE

70ème

inclus dans
GO-DS21

NOVEMBRE

Rénovation
de l'accueil de la
consultation à Paris

DÉCEMBRE

Accueil
du 13 000ème patient
depuis la création de l'Institut



NOVEMBRE

Comité International
de l'Institut et de la Fondation
Jérôme Lejeune à Paris

DÉCEMBRE

Labellisation
comme Centre de
Compétence au sein de la
filière DéfiScience

DÉCEMBRE

Organisation
du premier webinar pour
les familles
« Recherche et trisomie 21 »

NOVEMBRE

Signature de la charte Romain Jacob
en présence de la Ministre de la Santé

RAPPORT D'ACTIVITÉ

Une offre de soins préventive



Clotilde MIRCHER
Chef de la consultation

À l'Institut Jérôme Lejeune, nous pratiquons une médecine profondément holistique et globale, avec un haut niveau d'expertise. Nous offrons des consultations longues qui permettent à la fois un examen clinique complet et un échange approfondi avec la famille, indispensables pour la bonne santé et le développement des patients porteurs de déficiences intellectuelles.

Les ingrédients qui font le succès de la consultation et lui donnent un caractère unique :

- Une consultation d'1h à 1h30 ;
- Un suivi médical tout au long de la vie, avec un unique dossier médical enrichi tout au long de la vie du patient ;
- Une prise en charge pluridisciplinaire spécialisée par des professionnels médicaux et paramédicaux experts de la déficience intellectuelle ;
- Une association étroite entre le soin et la recherche.

Les spécificités de la prise en charge des patients

Les apports de l'Institut Jérôme Lejeune peuvent être synthétisés comme suit :

- Une expérience et une expertise de haut niveau pour l'appréciation des besoins dans la prévention des surhandicaps et des complications, le diagnostic et la prise en charge des pathologies associées, pour la prévention de différents cancers chez les personnes atteintes de trisomie 21, dont le type et la prévalence sont atypiques.
- Un suivi tout au long de la vie (dossier médical unique) : l'Institut a développé une pratique adaptée aux besoins spécifiques de cette population de patients en fonction de leur âge. La continuité entre enfance, adolescence, âge adulte et vieillissement y est assurée pour chacun. L'Institut est d'autant plus efficace dans la recherche et la prévention des complications.
- Une possibilité de bilan et d'évaluation indépendants et complémentaires des structures de prise en charge quotidiennes, avec une vision globale du patient.
- Une consultation spécialisée pour les adultes vieillissants depuis 2014 unique en France et en Europe. La prise en charge débute dès l'âge de 35 ans pour prévenir le vieillissement et les pathologies associées (Alzheimer précoce par exemple).
- Une réactivité et une souplesse d'organisation qui permettent des délais de bilan réduits, en appui sur un réseau de correspondants spécialisés.
- Une grande disponibilité de toute l'équipe de professionnels qui y travaillent, aussi bien pour des contacts directs par téléphone que pour des demandes d'information par courrier.

Les chiffres clés de la consultation en 2023

5 867 consultations ont été réalisées en 2023 :
3173 consultations médicales (+9%) et 2694 consultations paramédicales (+17%)

En 10 ans, la file active des patients suivis à l'Institut a augmenté de **60%**.

596

nouveaux patients
en 2023

86 %

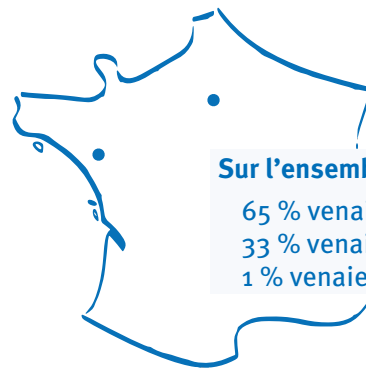
de patients porteurs
de trisomie 21

**Plus de
250**

autres syndromes
suivis

D'où viennent nos patients ?

Le bassin de recrutement est largement national, ceci malgré les coûts de transports - qui sont rarement pris en charge - et les coûts d'hôtellerie pour les familles. C'est la reconnaissance, par les correspondants qui adressent ces patients et par les familles des patients, de la spécificité et du savoir-faire de l'Institut. C'est également un reflet du manque de structures locales spécialisées.



Sur l'ensemble des patients en 2023 :

65 % venaient d'IDF
33 % venaient de région
1 % venaient de pays étrangers

596 nouveaux patients ont été reçus en 2023 :

15% venaient de Loire-Atlantique

13% venaient de Seine-St-Denis

8% venaient de Paris

Quelles sont les déficiences intellectuelles d'origine génétique soignées à l'Institut ?

86% des patients accueillis en 2023 à l'Institut sont porteurs de trisomie 21.

L'Institut a développé une forte expertise sur plus de 250 syndromes au sein de sa consultation. Trisomie 21, syndrome de l'X-fragile, syndrome d'Angelman, syndrome de Smith-Magenis, syndrome délétion 5P (ou maladie du Cri du Chat), syndrome de Williams-Beuren, syndrome de Rett, monosomies... On estime que ces maladies touchent près de 2,5% de la population française et que 50% d'entre elles ne sont pas encore diagnostiquées.

Quel âge ont nos patients ?

33% entre 0 et 7 ans

25% entre 8 et 17 ans

18% entre 18 et 35 ans

25% ont plus de 35 ans

L'équipe de la consultation en 2023 c'est

18 paramédicaux :

neuropsychologues, psychologue, infirmières, orthophonistes, diététicienne, assistante sociale, secrétaires médicales...

15 médecins :

pédiatres, gériatres, généticiens, généralistes, neuropédiatres...

33

personnes

Améliorer l'accès aux soins des publics précaires

En 2023, 20% des patients reçus en consultation à l'Institut sont bénéficiaires de l'AME (Aide Médicale d'Etat) ou de la CSS (Complémentaire Santé Solidaire).

De plus, 30% des patients de moins de 3 ans sont issus des départements de Seine-Saint-Denis ou du Val-de-Marne.

Face aux difficultés d'accès aux soins de ces populations, le temps et l'accompagnement offert en consultation par les équipes médicales et soignantes de l'Institut sont d'autant plus précieux pour donner aux patients les meilleures chances de grandir et de se développer en bonne santé.

Une médecine préventive, dans l'intérêt du patient et de la sécurité sociale

Nous avons constaté que les patients sont nombreux à avoir :

- initié un nomadisme médical, avec une multiplication coûteuse de consultations inutiles ;
- renoncé à un suivi médical adapté, avec des conséquences quelquefois dramatiques :
 - » erreurs et retards de diagnostics : douleur non diagnostiquée, non localisée, interventions trop tardives, traitements inappropriés
 - » surhandicaps non prévenus, complications et perte d'autonomie
 - » erreurs d'orientation scolaire ou professionnelle, dépressions
 - » hospitalisations inutiles

Cette errance est responsable d'un gaspillage de ressources médicales et d'hospitalisations inutiles. Elle est également source d'angoisse pour les familles, et d'aggravation du handicap.

Les objectifs de notre offre de soins :

- Améliorer la qualité de vie, l'épanouissement individuel, le développement des capacités intellectuelles et l'insertion sociale et professionnelle des patients, en augmentant leur espérance de vie ;
 - Eviter un certain nombre d'hospitalisations ou d'accueils en structures spécialisées, grâce à la prévention des complications ou à un diagnostic adapté ;
 - Réduire l'errance médicale et les consultations inutiles, grâce à des diagnostics spécialisés ;
 - Optimiser le recours aux soins grâce à l'éducation thérapeutique du patient et de sa famille, qui leur permet de comprendre la maladie et le traitement.
- » **Ces quatre éléments permettent une économie importante de la prise en charge sanitaire et institutionnelle de chaque patient.**

L'Institut est labellisé centre de compétence par le Ministère de la Santé et de la Prévention : une belle reconnaissance institutionnelle !



Maladies Rares du Neurodéveloppement

FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

À la fin de l'année, l'Institut Jérôme Lejeune a été labellisé centre de compétence pour la période 2023-2027 par le ministère de la Santé et de la Prévention. L'Institut intègre ainsi la filière nationale maladies rares « DéfiScience », au sein du réseau « Déficiences intellectuelles de causes rares ». Son rôle de centre expert et la qualité de son offre de soins est reconnu de manière officielle. Cette labellisation est le fruit d'un travail de longue haleine depuis la création de l'Institut Jérôme Lejeune en 1998 et ouvre de nouvelles perspectives de développement.

En quoi cette reconnaissance est-elle importante pour l'Institut ?

Guillaume Duriez : Cette labellisation est une très bonne nouvelle pour l'Institut et vient reconnaître le travail des professionnels de l'Institut, leur expérience unique et leur expertise clinique spécialisée au service des patients porteurs de déficience intellectuelle depuis 25 ans. C'est aussi la reconnaissance de l'originalité de notre modèle pour la prise en charge des patients. L'Institut assure une mission de service public. Il est bon que les pouvoirs publics le reconnaissent !

Clotilde Mircher : Je dirais aussi que cette labellisation est une marque de confiance. La confiance, elle nous est accordée par les 13 000 patients porteurs de déficiences intellectuelles d'origine génétique et leurs proches. Et ils seraient beaucoup plus nombreux si notre équipe médicale et paramédicale était plus importante. La confiance, nous l'avons aussi des professionnels de santé avec lesquels nous travaillons au quotidien : des hôpitaux universitaires de toute la France, notamment ceux de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris (AP-HP), des maternités, des médecins traitants, des établissements médico-sociaux, des associations choisissent de référer à l'Institut les patients porteurs de trisomie 21 ou d'autres déficiences intellectuelles parce qu'ils savent que le suivi y sera de qualité.

Concrètement, qu'est-ce que cette labellisation implique pour l'Institut Jérôme Lejeune ?

Guillaume Duriez : L'Institut intègre un réseau national. Nous ne sommes pas les seuls dans ce réseau : il y a 23 centres de référence et de compétence dans le réseau « déficiences intellectuelles de causes rares ». Nous travaillons déjà avec ces centres depuis plusieurs années. En intégrant la filière, nous allons être davantage identifiés comme une référence, par les patients et par les structures de soins. Nous allons avoir l'opportunité de monter des projets communs.

Clotilde Mircher : nous participons déjà à des travaux au niveau national. Nos gériatres participent ainsi au groupe de travail « vieillissement » dans le cadre du 4^{ème} Plan National Maladies Rares 4. L'intégration dans la filière permettra, nous l'espérons, de collaborer à des projets de recherche pour des maladies très rares. Notre priorité à l'Institut, ce sont les patients. Si cette labellisation nous permet de mieux les prendre en charge et de manière davantage coordonnée, alors nous nous impliquerons autant que nous le pourrons !

Signature de la Charte Romain Jacob : l'Institut Jérôme Lejeune s'engage en faveur de l'accès aux soins

C'est en présence d'Agnès Firmin le Bodo, Ministre déléguée chargée de l'Organisation Territoriale et des Professions de Santé ainsi que celle des élus locaux et nationaux (Philippe Goujon, maire du 15ème arrondissement, Fanta Berete, députée du 15ème arrondissement et Pierre Deniziot, Conseiller régional d'Ile-de-France) que Jean-Marie Schmitz, président du Conseil d'Administration de l'Institut et Pascal Jacob, président d'Handicactique ont signé en novembre 2023 la charte Romain Jacob.

Depuis 2014, cette charte fédère l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux pour améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes vivant avec un handicap.

La signature de la charte est une belle reconnaissance du travail des médecins et paramédicaux de l'Institut. S'il y a une cause qu'a défendue le Professeur Jérôme Lejeune toute sa vie, c'est de permettre aux personnes avec une déficience intellectuelle d'être bien soignées !

Être bien soigné, c'est avoir accès à des soins primaires et spécialisés. C'est même davantage : la recherche clinique est indissociable du soin, car seule la recherche ouvre la possibilité, un jour, de corriger la déficience intellectuelle.

Guillaume DURIEZ

Les médecins de l'Institut Lejeune donnent la force de se battre contre ce qui pourrait sembler impossible.

Pascal JACOB
Président de Handidactique

Je salue l'engagement des professionnels de santé de l'Institut qui consacrent leur énergie et leur expertise à améliorer la vie des personnes porteuses de handicap et qui démontrent aujourd'hui une fois de plus leur dynamisme et humanisme.

Agnès FIRMIN LE BODO
Ministre de la Santé

L'engagement de l'Institut pour retisser le lien social et le handicap est indispensable.

Philippe GOUJON
Maire du XV^{ème} arrondissement



Zoom sur l'antenne de Nantes, première antenne en région



La vocation de l'Institut est d'améliorer toujours plus la prise en charge des patients.

En 2022, une première antenne en région de l'Institut a ouvert ses portes à Nantes.

Elle favorise une meilleure prise en charge des patients grâce à une plus grande insertion dans le réseau de soins local, et une proximité géographique. En effet, pour beaucoup, l'éloignement est un frein (financier, logistique, psychologique...)

qui entrave la régularité du suivi. Ce centre de consultation nantais est destiné dans un premier temps aux adultes âgés de 35 ans et sera, début 2024, ouvert aux jeunes adultes puis aux enfants.

L'équipe est composée de deux gériatres, d'un neuropsychologue, d'une infirmière et d'une assistante médico-administrative.

L'année 2023 fût une année de pleine croissance en termes de consultations (436 au total) et de structuration du réseau, essentielle pour améliorer le parcours patient. Nous avons ainsi rencontré des équipes de plusieurs hôpitaux de la région, toutes les handiconsults, mais également des associations (l'APEI Ouest 44, l'Arche le Sénevé, l'ADAPEI35...), échangé avec des institutionnels (Patricia Salomon, directrice territoriale de l'ARS Loire-Atlantique, Béatrice Annereau, conseillère handicap de la Présidente de la Région Pays de la Loire, Ombeline Accarion, Vice-présidente des Personnes handicapées au conseil départemental...)



Cette année est également celle de la première convention signée entre l'ADAPEI 44, l'APEI Ouest 44 et l'Institut dans un objectif d'amélioration du parcours patient et de formation.



Quel est l'intérêt du partenariat avec l'Institut Lejeune ?

« Depuis un an, le partenariat avec la consultation gériatrique de l'Institut Jérôme Lejeune de Nantes nous apporte une nouvelle opportunité de dépistage et de prise en charge pour les personnes porteuses de Trisomie 21 ou d'un autre handicap d'origine génétique comme le syndrome de l'X-fragile. Grâce à son expertise, l'équipe de l'Institut Jérôme Lejeune de Nantes est une ressource locale précieuse dans le parcours de soins des personnes concernées, par exemple dans le dépistage de comorbidités et pour l'adaptation ou l'initiation de traitements spécifiques... »

Caroline MERILLON

Médecin coordonnateur de l'APEI Ouest 44

315

consultations
médicales en 2023

121

consultations
paramédicales en 2023

1

convention
tripartite

Le développement international de l'Institut

Pour permettre à davantage de patients de bénéficier du modèle de la consultation Jérôme Lejeune, la Fondation Jérôme Lejeune a soutenu la création de Fondations-filles en Argentine, en Espagne et aux Etats-Unis.

L'année 2023 a été marquée par l'ouverture, en février, de la consultation médicale à Madrid, grâce, en grande partie, à l'ordre des médecins de la région madrilène qui loue des locaux à la Délégation Espagnole Jérôme Lejeune en plein centre de la capitale espagnole. L'équipe médicale, constituée de professionnels de santé, a été formée par le conseiller médical de l'Institut, le pédiatre Pr. Hervé Walti, avec l'aide de l'équipe médicale et paramédicale française. La consultation médicale madrilène a connu un réel succès avec 348 consultations et 130 patients fin 2023.

En Argentine, la première consultation à l'étranger, créée en septembre 2021, située à Córdoba, s'est consolidée, malgré un contexte économique difficile, grâce à une équipe médicale et paramédicale très impliquée. 354 consultations médicales ont été réalisées en 2023, contre 281 en 2022, attirant des patients des pays limitrophes tels que l'Uruguay, le Paraguay, le Chili et même le Mexique, résultat du rayonnement croissant de la consultation en Amérique Latine.

Ces consultations développent progressivement leurs ressources propres, avec l'objectif de prendre en charge davantage de patients et d'initier des programmes de recherche clinique. Dès 2024, deux équipes de recherche argentines vont ainsi initier des projets de recherche grâce au soutien de la Fondation Jérôme Lejeune.

Pour garantir la qualité des soins offerts, les équipes espagnoles et argentines bénéficient de l'accompagnement du Pr Walti. Tous les professionnels médicaux et paramédicaux de l'Institut sont disponibles pour accompagner leurs collègues des Fondations étrangères et participer à la création d'un groupe international, au service des patients porteurs de déficiences intellectuelles.

Développer les relations avec les pouvoirs publics

Depuis 2022, l'Institut a amorcé le développement des relations institutionnelles, pour faire connaître et reconnaître le travail de l'Institut auprès des pouvoirs publics.

L'enjeu est double :

- Sensibiliser les tutelles à l'importance d'une prise en charge médicale spécialisée pour les patients porteurs de déficiences intellectuelles d'origine génétique
- Consolider le statut juridique de l'Institut afin de lui permettre de se développer sur ses 3 missions (soins, recherche, formation)

Une recherche clinique au service des patients



Marie-Noëlle UNGEHEUER
Directrice de la recherche



L'Institut Jérôme Lejeune est l'un des catalyseurs de la recherche sur la trisomie 21. Il y a une continuité entre le suivi médical, qui fait émerger des pistes de recherches, et les avancées dont les patients peuvent bénéficier. Aujourd'hui, il est possible de dépister et de traiter la plupart des troubles associés à la trisomie 21. Un jour, la recherche mettra à disposition le ou les moyens d'améliorer significativement les fonctions cognitives des patients.

LES CHIFFRES CLÉS DE L'ANNÉE 2023

15

programmes de recherche

156

patients inclus

406

consultations de recherche

24

publications scientifiques

20 000

ressources biologiques
conservées au CRB BioJeL

177

prélèvements BioJeL



Les études principales

Chez l'enfant : Respire 21, TriRespi, Perseus, Colibri

Étude Respire 21

Le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS) est défini par un nombre excessif d'arrêts ou de diminutions de la respiration au cours du sommeil qui perturbe le développement neurocognitif et comportemental des enfants. La prévalence de ce syndrome chez l'enfant porteur de trisomie 21 est de 30 à 50%, contre 2 à 4% dans la population générale. L'hypothèse de l'étude est qu'un dépistage systématique et une correction optimale du SAOS pendant les 3 premières années de la vie amélioreront leur développement neurocognitif et comportemental. L'analyse des données à 3 ans a eu lieu en 2023. 80 enfants sont inclus dans le projet.

L'étude est coordonnée par l'Institut Jérôme Lejeune et l'Unité de Ventilation Non Invasive et du Sommeil de l'Enfant de l'Hôpital Necker-Enfants Malades du Pr Brigitte Fauroux. Elle est financée intégralement par la Fondation Jérôme Lejeune.



Étude TriRespi

Mené en partenariat avec le service de pneumologie pédiatrique de l'hôpital Armand Trousseau, le programme étudie les anomalies des échanges gazeux nocturnes chez les enfants porteurs de trisomie 21 âgés de 4 à 16 ans.

Deux études rétrospectives récentes ont mis en évidence le fait que les enfants porteurs de trisomie 21 ont une pression en dioxyde de carbone plus élevée que la population pédiatrique générale. Ce protocole a pour but de vérifier ces données de manière prospective et d'en explorer l'impact à l'aide de tests neuropsychologiques. Ces informations contribueront à améliorer les connaissances sur le sommeil chez les enfants porteurs de trisomie 21.

L'étude est menée en partenariat avec le service de pneumologie pédiatrique de l'hôpital Armand Trousseau.

Étude Colibri

Cette étude est menée chez des jumeaux monozygotes (issus du même œuf), âgés de 4 ans, dont l'un est porteur de trisomie 21 et l'autre pas, ainsi que chez 3 autres jeunes enfants porteurs ou non d'une trisomie 21. Elle va permettre d'étudier les différences génétiques et épigénétiques (c'est-à-dire les changements relatifs à l'activité des gènes) et les mécanismes cellulaires associés à la déficience intellectuelle. L'étude a débuté en 2023.



Étude Perseus

Quel est l'intérêt de la molécule EGCG (extraite du thé vert) pour améliorer le développement cognitif des enfants ayant une trisomie 21 ?

Une étude avait été menée chez des adultes, mais jamais chez les enfants. En 2018, l'Institut Jérôme Lejeune a lancé l'étude clinique PERSEUS, en partenariat avec l'Institut Médical de Recherche del Mar à Barcelone (Espagne), afin de vérifier la bonne tolérance du produit chez les enfants et de mesurer l'efficacité potentielle de la molécule sur les fonctions cognitives et adaptatives. L'étude a fait l'objet d'une publication (août 2022).

Si les résultats ne permettent pas de recommander l'administration de ce produit chez les enfants avec trisomie 21 pour améliorer les fonctions cognitives, l'étude a néanmoins permis de progresser dans la connaissance de la cognition chez l'enfant porteur de trisomie 21, ce qui sera utile pour de nouvelles études cliniques.



Chez l'enfant et l'adulte : GO-DS21, ICOD

Étude GO-DS21

Cette étude est incluse dans un projet européen sur les troubles associés à la trisomie 21. Son objectif est d'étudier l'impact des facteurs environnementaux et génétiques sur le développement des personnes porteuses de trisomie 21 en fonction de leur âge.

Elle s'appuie sur un constat : les personnes porteuses de trisomie 21 sont plus sujettes à des troubles métaboliques (surpoids, par exemple), endocriniens (ou hormonaux), ou encore troubles du comportement. Dans chacun des 3 pays investigateurs, 100 personnes, toutes porteuses de trisomie 21 et âgés de 12 à 45 ans, seront incluses.

Cette étude est menée par un consortium européen qui regroupe 13 partenaires, parmi lesquels l'Institut Hospital Del Mar d'Investigacions Mèdiques en Espagne, et le King's College London en Angleterre. Ils sont issus de 6 pays différents.

Etude multicentrique lancée en juin 2021, le projet GO-DS21 devrait durer 5 ans dont 3 ans pour l'étude.





Étude ICOD

Répartis dans tout le corps humain, des récepteurs CB1 et CB2 contribuent à l'équilibre et au bon fonctionnement de l'organisme. Une hyperactivité du récepteur CB1 situé dans le cerveau peut être impliquée dans les troubles du développement cognitif, en particulier dans la trisomie 21.

Une molécule semble réguler l'hyperactivité du CB1 sans modifier le rôle et le fonctionnement de ce récepteur. Par conséquent, il n'induirait pas d'effets secondaires comportementaux.

Un projet de recherche européen est porté par la société Aelis Farma et coordonné par Rafael de La Torre (IMIM, Barcelona, Espagne). Il vise à développer et à mettre à disposition un nouveau traitement, à partir de cette molécule. Elle doit permettre d'améliorer les performances cognitives chez les personnes avec une trisomie 21. Il est mené par un consortium européen qui regroupe 6 partenaires. Ce projet a démarré en 2021.

Chez l'adulte : Trial 21, Sleep

Étude Trial

La maladie d'Alzheimer est fréquente dans la population générale mais davantage encore, et plus précocement, chez les patients porteurs de trisomie 21.

Identifier des facteurs d'apparition et de progression de la maladie est indispensable pour permettre un diagnostic précoce et pour développer des moyens d'intervention efficaces, chez les personnes porteuses de trisomie 21 mais aussi chez toutes les personnes touchées par la maladie.

Pour les besoins de l'étude, 200 patients porteurs de trisomie 21, âgés d'au moins 35 ans, et sans diagnostic de maladie d'Alzheimer à l'inclusion seront suivis à l'Institut Jérôme Lejeune pendant 2 ans

Si les chercheurs arrivent à mieux comprendre les mécanismes et à développer des solutions thérapeutiques pour la trisomie 21, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pourront en bénéficier. La recherche sur la trisomie 21 est aussi au service de la population générale !

L'étude est menée par l'Institut Jérôme Lejeune en lien, pour l'examen biologique d'échantillons avec l'hôpital Lariboisière et avec le centre du CENIR de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière pour les examens du cerveau (IRM). 130 patients sur les 200 prévus ont été inclus à la fin 2023.



Consortium HORIZON 21

Le consortium de recherche Horizon 21 regroupe 11 partenaires issus de 9 pays européens. Il développe des programmes de recherches autour de la trisomie 21 et la maladie d'Alzheimer, en collaboration avec plusieurs centres de recherche dans le monde.



Dans ce cadre, l'Institut Jérôme Lejeune est associé à deux projets de recherche :

- Etude NP Consortium : étude longitudinale des marqueurs précoces de la maladie d'Alzheimer chez les adultes porteurs de trisomie 21, à l'aide de tests neuropsychologiques.

L'objectif de cette étude est d'identifier des outils de diagnostic sensibles, et notamment une nouvelle version d'un test neuropsychologique (CAMCOG-DS), pour permettre un meilleur diagnostic, plus précoce, de la maladie d'Alzheimer chez les patients avec trisomie 21.

Le recrutement débuté en octobre 2021, est de 180 patients dont 19 à l'Institut. Un suivi annuel est ensuite prévu pendant 5 ans.

- Etude SLEEP : étude de l'impact de la maladie d'Alzheimer sur le sommeil des adultes porteurs de trisomie 21.

Cette étude, démarrée en septembre, vise à mieux étudier le sommeil de patients présentant des signes de maladie d'Alzheimer. Il a été démontré dans la population générale des altérations du sommeil dans la maladie d'Alzheimer. Le but de cette étude est d'apprécier la qualité du sommeil dans la population avec trisomie 21 et maladie d'Alzheimer.



Réunion du consortium Horizon21
à Paris en octobre 2022 ▶

Publications scientifiques en 2023

1. Epigenetic age acceleration in surviving versus deceased COVID-19 patients with acute respiratory distress syndrome following hospitalization - Bejaoui, Y; Humaira Amanullah, F ; Saad, M ; Taleb, S ; Bradic, M ; Megarbane, A & al - Clin Epigenetics - 2023
2. Sharing 20 Years of thorough Clinical Follow-Up and Review of the Literature - Abi Raad, S ; Yazbeck Karam, V ; Chouery, E ; Mehawej, C ; Megarbane, A, - Genes (Basel) - 2023
3. DNA methylation profiling in Trisomy 21 females with and without breast cancer. Bejaoui, Y ; Alresheq, S ; Durand, S ; Vilaire-Meunier, M ; Maillebouis, L ; Zen, AAH & al - Front Oncol - 2023
4. Over-expression of Dyrk1A affects bleeding by modulating plasma fibronectin and fibrinogen level in mice - Postic, G ; Solarz, J ; Loubière, C ; Kandiah, J ; Sawmynaden, J ; Adam, F & al, J Cell Mol Med – 2023
5. Null and missense mutations of ERI1 cause a recessive phenotypic dichotomy in humans.- Guo, L ; Salian, S ; Xue, JY ; Rath, N ; Rousseau, J ; Kim, H & al - Am J Hum Genet – 2023
6. The global challenges of the long COVID-19 in adults and children.- Rodriguez-Morales, AJ ; Lopez-Echeverri, MC ; Perez-Raga, MF ; Quintero-Romero, V ; Valencia-Gallego, V ; Galindo-Herrera, N & al - Travel Med Infect Dis – 2023
7. Innovating Therapies for Down Syndrome: An International Virtual Conference of the T21 Research Society - Hamlett, ED ; Flores-Aguilar, L ; Handen, B ; Potier, MC ; Granholm, AC ; Sherman, S & al - Mol Syndromol – 2023
8. Prenatal diagnosis by trio exome sequencing in fetuses with ultrasound anomalies: A powerful diagnostic tool - Tran Mau-Them, F ; Delanne, J ; Denommé-Pichon, AS ; Safraou, H ; Bruel, AL ; Vitobello, A & al - Front Genet – 2023
9. POLD3 deficiency is associated with severe combined immunodeficiency, neurodevelopmental delay, and hearing impairment. – Mehawej, C ; Chouery, E ; Azar-Atallah, S ; Shebaby, W ; Delague, V ; Mansour, I & al - Clin Immunol – 2023
10. Non-syndromic hypotrichosis: A report of two novel variants in the LSS gene - El Hakim, J ; Mehawej, C ; Chouery, E ; Megarbane, A ; El-Feghaly, J ; El Khoury, J - Pediatr Dermatol – 2023
11. Rare predicted loss-of-function variants of type I IFN immunity genes are associated with life-threatening COVID-19 - Matuozzo, D ; Talouarn, E ; Marchal, A ; Zhang, P ; Manry, J ; Seeleuthner, Y & al - Genome Med – 2023
12. Are Hemizygous Variants Linked to Autism ? - Chouery, E ; Makhlof, J ; Daoud Khatoun, W ; Mehawej, C ; Megarbane, A - Genes (Basel) – 2023
13. Down syndrome regression disorder, a case series: Clinical characterization and therapeutic approaches.- Bonne, S ; Iftimovici, A ; Mircher, C ; Conte, M ; Louveau, C ; Legrand, A & al - Front Neurosci – 2023
14. Spondyloocular Syndrome: A Report of an Additional Family and Phenotypic Spectrum Delineation - Chouery, E ; Karam, R ; Mrad, YN ; Mehawej, C ; Dib El Jalbout, N ; Bleik, J & al - Genes (Basel) – 2023
15. Autoimmunity in Down's syndrome via cytokines, CD4 T cells and CD11c ⁺ B cells - Malle, L ; Patel, RS ; Martin-Fernandez, M ; Stewart, OJ ; Philippot, Q ; Buta, S & al – Nature – 2023
16. The neurodevelopmental and facial phenotype in individuals with a TRIP12 variant - Aerden, M ; Denommé-Pichon, AS ; Bonneau, D ; Bruel, AL ; Delanne, J ; Gérard, B & al - Eur J Hum Genet – 2023
17. Accelerated epigenetic aging and DNA methylation alterations in Berardinelli-Seip congenital lipodystrophy - Qannan, A ; Bejaoui, Y ; Izadi, M ; Youstri, NA ; Razzaq, A ; Christiansen, C & al - Hum Mol Genet – 2023
18. Neurophysiological assessment of cortical activity in DEPDC5- and NPRL3-related epileptic mTORopathies- Mabika, M ; Agbogba, K ; Côté, S ; Lippé, S ; Riou, É ; Cieuta, C & al - Orphanet J Rare Dis – 2023
19. BHLHA9 homozygous duplication in a consanguineous family: A challenge for genetic counseling - Chouery, E ; Tahan, E ; Karam, R ; Pharoun, J ; Mehawej, C ; Megarbane, A - Am J Med Genet A – 2023
20. Functional and clinical studies reveal pathophysiological complexity of CLCN4-related neurodevelopmental condition - Palmer, EE ; Pusch, M ; Picollo, A ; Forwood, C ; Nguyen, MH ; Suckow, V & al - Mol Psychiatry – 2023
21. Delineation of a KDM2B-related neurodevelopmental disorder and its associated DNA methylation signature - van Jaarsveld, RH ; Reilly, J ; Cornips, MC ; Hadders, MA ; Agolini, E ; Ahimaz, P & al - Genet Med – 2023
22. Imbalance of NRG1-ERBB2/3 signalling underlies altered myelination in Charcot-Marie-Tooth disease 4H - El-Bazzal, L ; Ghata, A ; Estève, C ; Gadacha, J ; Quintana, P ; Castro, C & al – Brain – 2023
23. Genetic predisposition to porto-sinusoidal vascular disorder: A functional genomic-based, multigenerational family study - Shan, J ; Megarbane, A ; Chouchane, A ; Karthik, D ; Temanni, R ; Romero, AR & al – Hepatology – 2023
24. Ellis-Van Creveld Syndrome : Clinical and Molecular Analysis of 50 Individuals.- Aubert-Mucca, M ; Huber, C ; Baujat, G ; Michot, C ; Zarhrate, M ; Bras, M & al - J Med Genet – 2023



Le CRB-BioJel, une bio-banque unique au monde

Le CRB-BioJel de l'Institut Jérôme Lejeune est une bio-banque spécialisée dans la gestion et la distribution de collections de ressources biologiques (ADN, plasmas, cellules du sang et de la peau, etc.).

Elles proviennent de patients porteurs d'une déficience intellectuelle d'origine génétique. Ces échantillons sont, pour la majorité, issus de prélèvements effectués au sein de l'Institut Jérôme Lejeune. Ce qui rend la bio-banque unique au monde, c'est le fait que toutes les ressources sont associées aux données cliniques et neuropsychologiques recueillies en consultation.

2023 : Double certification pour le CRB-BioJel

Depuis sa création en 2008, le CRB-BioJel est engagé dans une démarche qualité rigoureuse, indispensable pour le traitement de ressources aussi précieuses et fragiles que celles qui y transitent.

En juin 2023, un audit externe s'est déroulé et a permis, au terme d'un long travail préparatoire, d'obtenir une double certification selon les normes ISO 20387 et ISO 9001. C'est un gage de qualité et de sécurité, et une belle reconnaissance du travail réalisé.

« Cette double certification affirme la capacité du CRB à atteindre des critères de performance qualité et technique élevés. L'ISO 20387 et l'ISO 9001 sont deux normes internationales. Cela permettra

très certainement de nouvelles collaborations internationales. La double certification ouvre des portes pour les projets de BioJel », précise Rémi Haddad, Responsable Qualité

« Être certifié donne l'assurance d'un travail de qualité, pour nous, mais aussi et surtout pour l'extérieur : nos partenaires, les patients qui nous font confiance en donnant leurs échantillons. » ajoute Marie Vilaire-Meunier, Responsable du CRB. La certification permet également d'obtenir des financements d'organismes extérieurs, qui aideront à développer l'activité du CRB.



Former pour transmettre



Magali WATIN-AUGOUARD
Responsable Formation

Depuis la création de l'Institut, nous avons à cœur de transmettre notre expertise afin d'améliorer la qualité de vie et la prise en charge des personnes porteuses de déficience intellectuelle. En 2023, notre offre de formation s'est densifiée et diversifiée. Notre préoccupation est notamment de répondre aux besoins en hausse nette de formation en gériatrie.

Formation aux professionnels de santé

Ces formations, données par nos professionnels de santé, s'adressent à tous les soignants : médecins, infirmiers, AMP (aide médico-psychologique), AES (accompagnant éducatif et social), moniteurs-éducateurs... Elles sont suivies par de nombreux salariés qui travaillent dans des structures accueillant des personnes avec une déficience intellectuelle d'origine génétique, que ce soient les foyers d'hébergement, les ESAT, les IME etc.

Sur l'année 2023, 8 formations ont été suivies par 280 personnes sur des thèmes comme :

- Vieillesse et trisomie 21
- Alimentation et Handicap
- Evaluation Neuropsychologique Adultes avec déficience intellectuelle
- Mieux comprendre et traiter les troubles neurologiques et comportementaux de l'enfant et de l'adolescent avec déficience intellectuelle

Nous avons également proposé une nouvelle formation en e-learning, sur les troubles psychiatriques.

Supports et formation très intéressants ! Cette formation est l'occasion de faire un pas de côté dans nos pratiques et de travailler à un regard plus global dans les troubles du comportement associés aux troubles cognitifs liés au vieillissement !

Formation 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. Nos propositions répondent aux préoccupations spécifiques à chaque tranche d'âge : tout-petits, enfance, adolescence, âge adulte, personne vieillissante.

6 formations ont été suivies par 400 personnes sur des thèmes comme :

- Quelle alimentation pour un meilleur équilibre de votre enfant ?
- Favoriser les comportements adaptés et la communication
- Construire l'équilibre familial après l'accueil d'un bébé porteur d'une déficience intellectuelle

Les grandes nouveautés de l'année furent un premier webinaire (gratuit) sur la recherche à destination des familles et qui a rencontré un véritable succès avec 200 personnes connectées, ainsi qu'une nouvelle proposition en e-learning sur les troubles psychiatriques.

Soirée très intéressante qui a permis de pointer du doigt des problématiques de santé chez nos adultes en situation de handicap et surtout d'avoir des pistes pour y remédier.

Développement de t21learning, la boîte à outils de l'Institut



Clotilde FAURE
Responsable Communication

t21learning est une plateforme en ligne lancée en mai 2022 et qui rassemble l'intégralité de nos outils de formation et d'information : vidéos tuto, fiches pratiques, articles, guides, capsules de formations pour les professionnels... Nous avons souhaité que chacun – aidant, famille, professionnel, personne porteuse de handicap - puisse y trouver du contenu qui l'intéresse.

Chacun des contenus présents sur t21learning s'appuie sur l'expertise médicale et scientifique de l'équipe médicale et paramédicale de l'Institut. Les contenus sont organisés en thématiques (vie quotidienne, autour de la consultation, médical et paramédical).



Nouveaux contenus de l'année 2023 :

Médical :

Pathologies ophtalmologiques (6 capsules)

Manifestations psychiatriques (7 capsules)

Vie quotidienne :

3 vidéo-guides Alimentation

« Comment encourager une alimentation saine ? »

« Le petit-déjeuner et le goûter »

« Alimentation et plaisir »

Autour de la consultation :

3 vidéo-guides :

« Pourquoi réaliser un bilan neuropsychologique ? »

« Comment se déroule un bilan neuropsychologique ? »

« Gérer l'appréhension des soins »

L'habituatation, c'est aussi à la maison !

Prendre en charge une personne porteuse de trisomie 21 tout au long de la vie nécessite de multiples connaissances qui ne sont pas, ou peu, enseignées dans les facultés de médecine et pour lesquelles il n'existe que peu de documents de synthèses. Il nous a donc semblé naturel de transmettre cette expérience à travers ce portail de formation en ligne afin d'aider les professionnels de santé qui ont la belle et lourde tâche d'accompagner des personnes avec trisomie 21 au quotidien.



Pr Hervé Walti
Pédiatre

Conseiller médical à l'Institut
Auteur de capsules de formations à destination des professionnels

15K
visiteurs

34,3K
pages vues

Cours et participation à des formations universitaires

Deux des médecins de l'Institut délivrent un cours dans le cadre du DIU « Déficience intellectuelle – Handicap mental », délivré en partenariat entre les Universités Claude Bernard (Lyon), Paris VI et Montpellier.

Accueil de stagiaires au sein de la consultation

L'accueil des stagiaires est une activité qui témoigne de notre mission de formation et transmission de notre expertise. En 2023, nous avons accueilli 6 stagiaires : 2 stagiaires dans l'équipe Consultation, 2 dans l'équipe Recherche, 2 dans les services support.

Les stages au sein de la consultation de l'Institut sont validants pour les élèves infirmiers et étudiants en psychologie.



STRUCTURATION ET PILOTAGE

Gouvernance

Le conseil d'administration

Il se compose de 12 personnes.

Le bureau est représenté par :

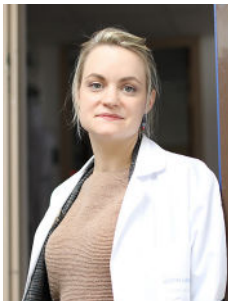
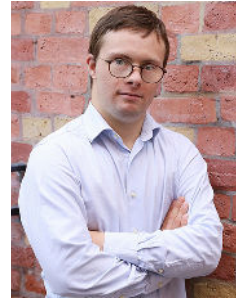
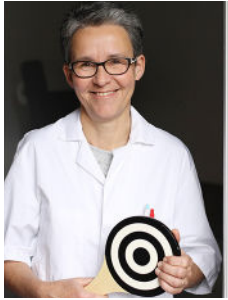
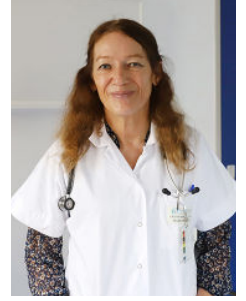
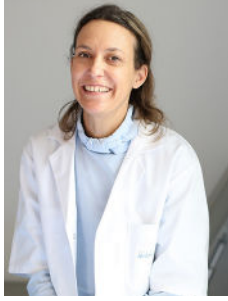
- Jean-Baptiste Hervet, Président
- Jean-Marie Le Méné, Vice-Président
- Françoise Besson, Secrétaire
- Gonzague Senlis, Trésorier
- Jean-Marie Schmitz, Président d'Honneur

Les autres membres sont : Erwan Le Méné, Gilles d'Arras, Gilles Lagarde, Jean d'Orléans, Aimé Ravel, Inès de Ragueneil et Chantal Dang. Laurent Malhomme, Bénédicte Peronnet et Marie-Madeleine Le Monnier sont membres d'honneur.



Ils font l'Institut





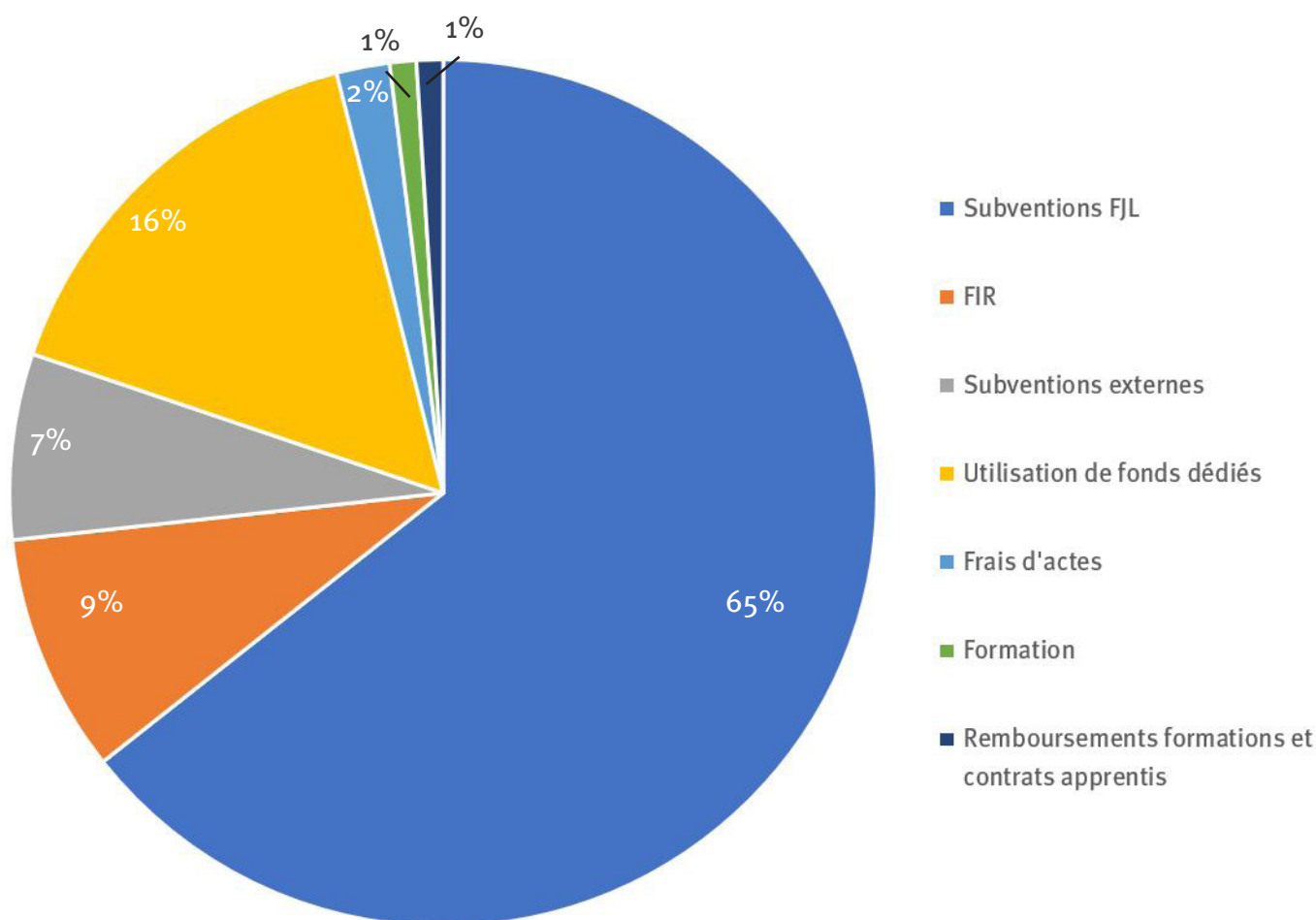
RAPPORT FINANCIER

L'Institut Jérôme Lejeune fonctionne depuis 1998 sur un financement mixte :

- État et Assurance Maladie en 2023, cela représente 1, 235 millions d'euros.
- Dons privés : la Fondation Jérôme Lejeune, dont la subvention s'élève à 5 015 millions d'euros.

Grâce à ces deux financements, il n'y a aucun reste à charge pour les familles. À la création de l'Institut en 1998, l'assurance maladie assurait 100% de la consultation.

Les ressources de l'Institut (7765 K€ en 2023) se décomposent de la façon suivante :

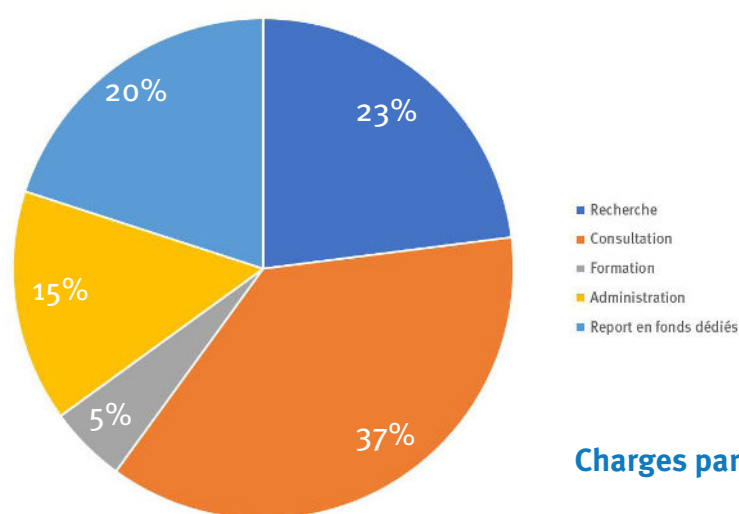


- Subventions reçues de la FJL : 5 015K€
- (vs. 3 634K€ en 2022 et 3 715k€ en 2021) dont 847 K€ pour la recherche et 4 167K€ pour la consultation.
- Ressources publiques : 1 235 K€ dont :
- 667 K€ de Fonds d'intervention régional (FIR) – Inchangé
- 566K€ de subventions MERRI (Mission d'Enseignement, de Recherche, de Référence et d'Innovation) – (+16% vs 2022)
- Utilisation de fonds dédiés disponibles : 1 236K€
- Frais d'actes : 173 K€
- Formations : 60K€
- Autres : 45 K€ (dons, remboursements formations,...)

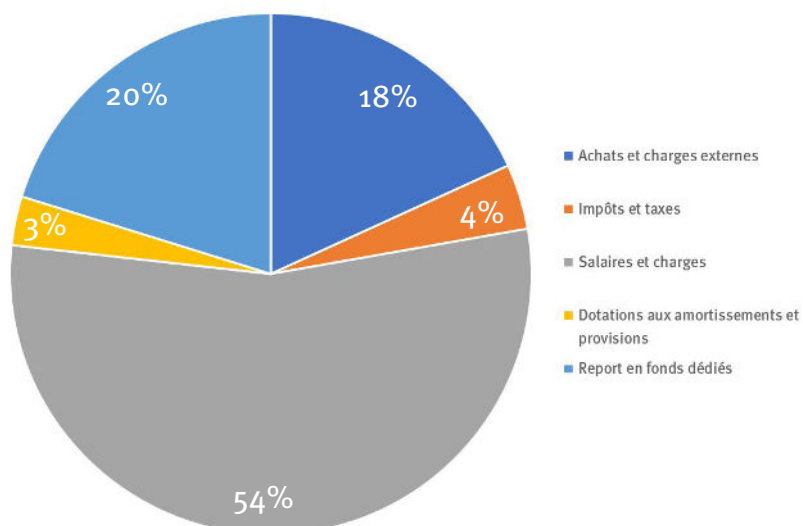
Charges (7 765K€)

K€	Réalisé 2022	Budget 2023	Réalisé 2023	Variation Réalisé vs. Budget		Poids	Variation 2023 vs. 2022	
				K€	%		K€	%
Recherche	1 615	1 987	1 781	- 205	-10%	23%	167	10%
Consultation	2 577	3 046	2 852	- 193	-6%	37%	275	11%
Formation	256	288	399	111	39%	5,1%	143	56%
Administration	1 181	1 307	1 156	- 151	-12%	15%	- 25	-2%
Report en fonds dédiés	785	-	1 576	1 576	-	20%	790	101%
Charges d'exploitation	6 416	6 627	7 765	1 138	17%	100%	1 349	21%

Charges par destination



Charges par nature



Les fonds dédiés sont principalement issus des subventions de recherche accordées par la Fondation ou la commission européenne au profit de l'Institut pour des projets de recherche spécifiques ou des dépenses de recherche d'ordre général. Pour les projets pluriannuels, ils sont reçus l'année du démarrage du projet et dépensés progressivement, en fonction de l'avancement du projet. Ce qui explique les reports de fonds dédiés en fin d'exercice et la mobilisation en 2023 de fonds dédiés issus des exercices antérieurs.



INSTITUT Jérôme Lejeune
diagnostiqueur, chercheur, fondateur

G

INSTITUT JÉRÔME LEJEUNE
LEJEUNE
FONDATION JÉRÔME LEJEUNE



Institut Jérôme Lejeune

37 rue des Volontaires 75 015 PARIS

contact@institutlejeune.org

01 56 58 63 00

www.institutlejeune.org

