



RAPPORT D'ACTIVITÉ

2025

SOMMAIRE

L'INSTITUT JÉRÔME LEJEUNE

Historique et évolution

Le mot du Président

2

3

3

L'ESSENTIEL EN 2025

Édito

Faits marquants

4

4

5

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2025

Soigner

Chercher

Former

6

6

10

14

GOVERNANCE ET RAPPORT FINANCIER

18

ILS FONT L'INSTITUT

20

L'INSTITUT JÉRÔME LEJEUNE

Créé en 1998, l'Institut Jérôme Lejeune (IJL) est un centre de soin et de recherche spécialisé dans la trisomie 21 et les déficiences intellectuelles (DI) d'origine génétique. En 2024, l'Institut a été labellisé centre de compétence au sein de la filière de santé maladies rares DéfiScience.

Partenaire du Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph avec lequel il a constitué un groupement de coopération sanitaire, l'Institut Jérôme Lejeune poursuit **trois missions** :



SOIGNER

Offrir un suivi médical global, personnalisé et spécialisé, tout au long de la vie à des patients de tous âges (nourrissons, enfants et adultes) porteurs de DI d'origine génétique.



CHERCHER

Conduire, en tant que promoteur ou centre investigateur, des projets de recherche clinique en collaboration avec des équipes hospitalières et universitaires, en France et en Europe.



FORMER

Transmettre son expertise par de la formation à destination des professionnels de santé et du secteur médico-social, des parents et des aidants.

L'Institut Jérôme Lejeune a **deux centres** :

- Le centre principal, à **Paris**, dans le XV^{ème} arrondissement
- Le centre de **Nantes**, ouvert en 2022.

Historique et évolution

En 1997, l'Institut a été créé par la Fondation Lejeune après la disparition du Professeur Lejeune, généticien et chercheur à l'hôpital Necker, co-découvreur de la trisomie 21¹.

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 la consultation de l'IJL dans le cadre d'un groupement de coopération sanitaire avec le Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph.

En 2022, l'Institut a ouvert un deuxième centre à Nantes et a accueilli son 13 000^{ème} patient depuis sa création.

Depuis début 2024, 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. Cette labellisation vient reconnaître l'expertise clinique et scientifique de l'Institut et sa place dans le parcours de soin des patients porteurs de déficience intellectuelle d'origine génétique.

Le mot du Président



Jean-Baptiste
Hervet
Président de
l'Institut Jérôme
Lejeune

Notre rapport d'activité de l'an passé annonçait une année 2025 placée sous le signe du dynamisme et de nombreux projets structurants. Je suis heureux de confirmer que cette promesse a été tenue : les équipes de l'Institut Jérôme Lejeune ont su répondre avec engagement aux enjeux de nos trois missions : « Soigner, Chercher, Former ».

Côté soin, l'année a été marquée par la consolidation des consultations médicales, portée notamment par la progression de la pédiatrie et de la médecine générale à Nantes. La demande, particulièrement en pédiatrie, demeure très importante et nous appelle à trouver de nouvelles solutions pour mieux répondre. L'Institut continue également de prendre toute sa place au sein de la filière DéfiScience, notamment sur les travaux liés au vieillissement.

La recherche a, elle aussi, connu un bel élan, avec près de 40 projets en cours ou à venir. Ce dynamisme illustre la contribution essentielle de l'Institut, avec le soutien de la Fondation Jérôme Lejeune, à la recherche sur la déficience intellectuelle, à sa compréhension et à l'amélioration de la qualité de vie des patients.

La formation poursuit son développement auprès des professionnels de santé, du médico-social, mais aussi des patients et de leurs proches, avec 670 personnes formées en 2025.

Ces avancées, que vous pourrez constater au fil de ces pages, confirment la place unique de l'Institut en France, fidèle à près de 30 ans d'engagement dans la continuité de l'œuvre du Professeur Lejeune, et porteuse d'un réel espoir pour l'avenir. Je vous souhaite une bonne lecture !

¹ *Les chromosomes humains en culture de tissus*, LEJEUNE J., GAUTIER M., TURPIN R. ; C. R. Académie des Sciences 248 ; 602-603 ; Séance du 26 janvier 1959



L'ÉDITO

de **Guillaume Duriez**,
Directeur Général de l'Institut Jérôme Lejeune

En 2025, l'Institut Jérôme Lejeune a poursuivi son développement autour de ses trois missions : le soin, la recherche et la formation. L'activité de soin a été soutenue à Paris et à Nantes, avec 3 370 consultations médicales, 1 090 bilans paramédicaux et 1 815 prélèvements sanguins. Malgré le départ de deux pédiatres - dont le remplacement est en cours -, 513 nouveaux patients ont pu être accueillis. Ce chiffre illustre l'implication de notre équipe médicale et soignante mais nous ne pouvons pas nous en satisfaire, compte tenu du grand nombre de demandes reçues auxquelles nous n'avons pas pu répondre dans le délai court espéré. Le centre de Nantes a, pour sa part, poursuivi sa montée en charge, 2025 constituant la première année complète d'activité des consultations de pédiatrie et de médecine générale.

L'année a également été marquée par le dépôt auprès de l'ARS Île-de-France d'un dossier d'autorisation pour la création d'un hôpital de jour. Ce projet stratégique, mené dans le cadre de notre groupement de coopération sanitaire (GCS) avec l'hôpital Saint-Joseph, vise à faciliter et enrichir le parcours de soin des patients, tout en valorisant l'expertise et la complexité de notre offre de soin. La réponse est attendue pour le deuxième trimestre 2026.

À la suite de l'obtention en 2024 de notre première certification qualité ISO 9001, l'audit de suivi réalisé en décembre 2025 a confirmé notre exigence en matière de qualité, ce que reflète le taux de satisfaction des familles atteignant 9,5/10.

Sur le plan de la recherche, 2025 a été une année de consolidation et de renforcement de l'équipe, avec

l'arrivée de Laurence Curel au poste de directrice de la recherche et le recrutement d'un deuxième chef de projet clinique ainsi que d'un *data analyst*. L'Institut Lejeune a inclus six patients dans l'étude TRC-DS (*Trial Ready Cohort - Down Syndrome*), une cohorte internationale préparant de futurs essais thérapeutiques sur la maladie d'Alzheimer. L'Institut Lejeune est le seul centre français participant à ce programme.

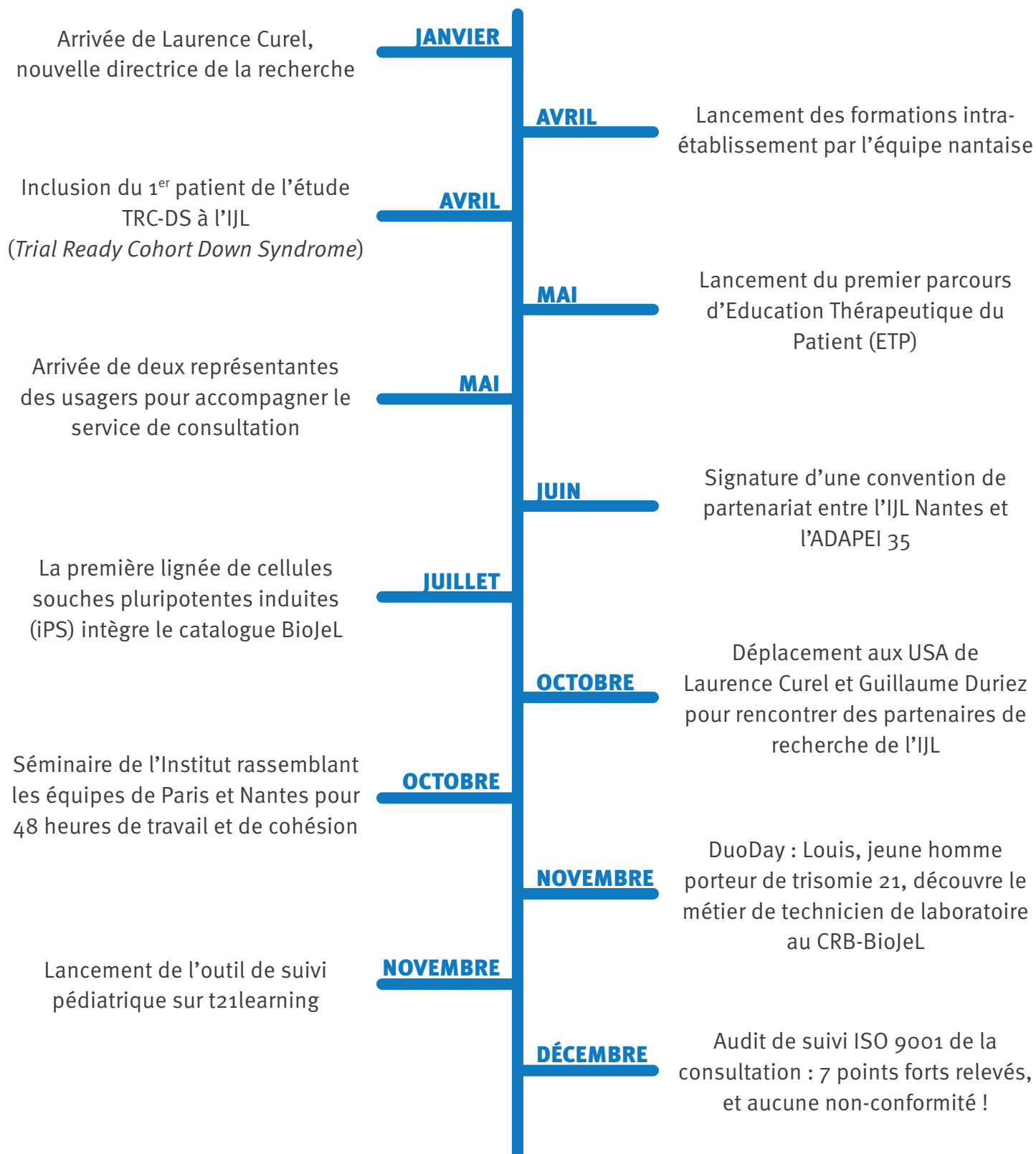
Au niveau international, la mission menée aux États-Unis à l'automne 2025 a permis de renforcer nos partenariats avec plusieurs acteurs majeurs de la recherche sur la trisomie 21, et en particulier avec le *Crnac Institute* de Denver.

Notre biobanque BioJeL a continué de jouer un rôle important pour soutenir la recherche sur la déficience intellectuelle. L'inscription de cellules souches pluripotentes induites (iPS) à son catalogue ouvre de nouvelles perspectives de collaboration et constitue une ressource précieuse pour les équipes de recherche du monde entier.

L'Institut a poursuivi sa dynamique d'innovation dans le domaine de la formation continue à destination des professionnels, des familles et des patients. L'équipe de Nantes a notamment lancé avec succès des formations en intra-établissement, permettant d'accompagner des équipes médico-sociales directement sur leur lieu de travail. Parallèlement, un premier parcours d'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été initié, réunissant sept adolescents porteurs de trisomie 21 âgés de 16 à 20 ans. Enfin, la plateforme t21learning a continué de s'enrichir, notamment grâce à la mise en ligne d'un nouvel outil interactif permettant d'accompagner les pédiatres suivant des enfants porteurs de trisomie 21.

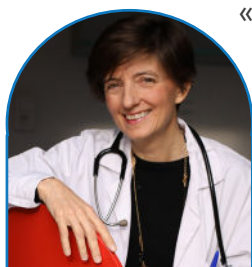
Ces avancées n'auraient pas été possibles sans l'engagement des équipes de l'Institut et le soutien de la Fondation Jérôme Lejeune qui assure, grâce à la générosité de ses milliers de donateurs, près de 80% du financement de l'Institut.

Faits marquants en 2025



RAPPORT D'ACTIVITÉ

SOIGNER



Clotilde Mircher
Chef de la
consultation de
l'Institut

« À l'Institut Jérôme Lejeune, nous pratiquons une médecine 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 longitudinal, avec un dossier médical unique 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.

Chiffres clés de la consultation en 2025

3 370
consultations médicales
(+4%)

1 090
consultations et bilans
paramédicaux

1 815
prélèvements sanguins

513
nouveaux patients ont été accueillis
(vs 523 en 2024)

85%
des patients sont
porteurs de trisomie 21

15%
sont porteurs d'une autre DIOG*
ou n'ont pas de diagnostic

*Déficience Intellectuelle d'Origine Génétique

D'où viennent nos patients ?

Sur l'ensemble des patients en 2025 :

- ◇ **60%** résident en Ile-de-France
- ◇ **9%** sont originaires des Pays-de-la-Loire
- ◇ **31%** viennent d'autres régions

Quel âge ont nos patients ?

- ◇ **40%** ont entre 0 et 12 ans
- ◇ **11%** ont entre 13 et 18 ans
- ◇ **18%** ont entre 19 et 35 ans
- ◇ **17%** ont entre 36 et 50 ans
- ◇ **14%** ont plus de 50 ans

L'équipe de la consultation (Paris et Nantes) en 2025, c'est :

- **20 médecins** : généticiens, pédiatres, gériatres, médecins généralistes, endocrinologue pédiatrique
- **21 paramédicaux et professionnels administratifs** : neuropsychologues, psychologue, infirmières, orthophonistes, diététicienne, assistante sociale, secrétaires et assistantes médicales

Labellisé centre de compétences au sein de la filière de santé maladie rares Défiscience, l'Institut travaille en lien étroit avec les autres acteurs médicaux du territoire.



L'équipe nantaise compte quatre médecins - deux gériatres, une généraliste, et une pédiatre -, une infirmière, un neuropsychologue et une assistante médico-administrative.

Zoom sur le centre de Nantes

SOIN

L'année 2025 marque un record d'activité pour le centre de Nantes, avec le plus grand nombre de consultations réalisées depuis sa création.

- **549** patients en 2025 (+39%)
- **179** nouveaux patients, répartis comme suit :
 - **35%** reçus en consultation pédiatrique
 - **25%** reçus en consultation de médecine générale
 - **40%** reçus en consultation gériatrique
- **772** consultations, toutes spécialités confondues (+23%)
 - **602** consultations médicales
 - **170** consultations paramédicales
- **19%** des patients reçus en 2025 ont moins de 17 ans
- **62%** des patients reçus en 2025 ont plus de 35 ans
- **7** professionnels travaillent au centre de Nantes (5 ETP)

L'équipe nantaise travaille **en réseau avec de nombreux partenaires** des Pays de la Loire et régions voisines. À ce titre, un parcours coordonné a été mis en place avec l'hôpital de jour de gériatrie du Centre Hospitalier Départemental de Vendée (dont 4 gériatres ont été formés par l'équipe de l'Institut), et deux conventions ont été conclues pour améliorer la prise en charge des patients :

- Convention tripartite avec l'ADAPEILA et l'APEI Ouest 44
- Convention avec l'ADAPEI 35 (photo ci-contre)

FORMATION

La mission de formation s'est également développée cette année à Nantes, avec le lancement de **formations intra-établissement** (voir page 14), ainsi que l'organisation d'une **journée de formation pour les professionnels de santé, et d'une soirée pour les familles**, sur le thème du vieillissement.



Le 30 avril 2025, l'IJL Nantes a accueilli son 600^{ème} patient depuis l'ouverture du centre !



Une satisfaction toujours croissante

2023
9,2/10

2024
9,4/10

2025
9,5/10

La satisfaction des patients et leurs proches est une priorité pour l'Institut. Depuis 2023, des questionnaires de satisfaction sont envoyés après chaque consultation et permettent de recueillir les remarques, idées et l'expression des besoins des usagers. Chaque année, des actions d'amélioration concrètes sont mises en place suite aux retours de ces questionnaires. Ainsi, en 2023, les salles d'attente ont été réaménagées et décorées pour offrir un environnement plus apaisant et convivial, et un distributeur de boissons chaudes a été installé. De plus, l'affichage a été repensé pour améliorer l'information des familles. En 2024, un livret d'accueil en FALC (Facile à lire et à Comprendre) a été créé afin d'aider les patients à mieux comprendre leur parcours de soin, et l'identification des professionnels de la consultation a été améliorée.

En 2025, une nouvelle signalétique extérieure a été mise en place pour faciliter l'accès aux locaux de l'Institut (Paris). Cette initiative vise à renforcer l'autonomie et la sérénité des visiteurs. La progression continue de la satisfaction des usagers nous encourage à poursuivre dans cette voie !

“ Très satisfaite de la prise en charge médicale, du suivi et du grand professionnalisme de tout le personnel. Merci ! ”

“ Prise en charge parfaite, je n'aurais pas rêvé mieux ! Le personnel porte une réelle attention à l'enfant et cela fait du bien. J'ai eu des larmes aux yeux lorsque je regardais le médecin ausculter Louise, cela m'a beaucoup touchée. Le temps consacré est remarquable, un immense merci. ”

Certification qualité ISO 9001 de la consultation de Paris

ISO
9001

En mai 2024, la consultation de Paris a été certifiée selon la norme de qualité ISO 9001.

Cette norme définit les exigences à suivre pour construire un système de management de la qualité, améliorer en permanence la satisfaction des utilisateurs et fournir des services conformes aux objectifs fixés. Cette certification manifeste la qualité du travail des professionnels intervenant au sein de la consultation de l'IJL. C'est l'aboutissement d'une démarche de longue haleine initiée en 2019, avec la création d'un service qualité au sein de l'IJL.

En décembre 2025, l'audit de suivi annuel a prolongé la certification sans réserve, en soulignant plus particulièrement 7 point forts.





CHERCHER



Laurence Curel
Directrice de la
recherche

« L'année 2025 a marqué un tournant décisif pour l'équipe de recherche clinique, qui a poursuivi un double objectif ambitieux : faire avancer la mise en place de futures études cliniques et développer nos études sur données.

Sur le plan des études cliniques, nous avons d'abord travaillé à finaliser trois projets majeurs centrés sur des thématiques telles que le syndrome de régression, la dépression majeure chez les adultes, ou encore la recherche d'une signature électroencéphalographique de la trisomie 21 chez l'enfant. Nous avons par ailleurs préparé la mise en place de la première étude industrielle, évaluant une nouvelle molécule pouvant agir sur les facultés cognitives. Enfin, nous avons inclus nos premiers patients dans une étude internationale majeure destinée à évaluer les futurs traitements de la maladie d'Alzheimer.

En parallèle, l'équipe s'est développée et structurée pour renforcer ses activités de « recherche sur données ». Grâce à l'Entrepôt de Données de Santé (EDS) et au CRB-BioJeL, nous sommes désormais en mesure d'exploiter le très grand nombre de données et d'échantillons biologiques disponibles, dans le cadre de nos propres recherches ou de collaborations externes. Ces avancées s'inscrivent également dans une dynamique de partenariats avec des centres hospitaliers, des médecins et des chercheurs français, européens et internationaux. »

Chiffres-clé de la recherche en 2025 :



15

projets de recherche
clinique en cours

6

projets de recherche
clinique à venir

26 261

ressources biologiques
stockées actives au CRB

247

prélèvements réalisés
pour le CRB-BioJeL

205

nouveaux patients inclus
dans des protocoles
de recherche

22

études sur données
en cours



6

cessions réalisées
par le CRB

97

ressources cédées

205

consultations de
recherche

5 230

dossiers patients en
cours d'analyse



16

publications
scientifiques



Des données et des échantillons précieux pour les chercheurs du monde entier

L'Institut Jérôme Lejeune dispose d'un entrepôt de données de santé et d'un centre de ressources biologiques, le CRB-BioJeL, qui conserve plus de 26 000 ressources biologiques. Les données de l'entrepôt et les échantillons du CRB peuvent être mises à disposition des chercheurs du monde entier.

Qui sont nos partenaires de recherche ?

Établissements hospitaliers - France

- Hôpital Lariboisière, APHP, Paris
- Hôpital Armand Trousseau, APHP, Paris
- Hôpital Robert Debré, APHP, Paris
- Hôpital Necker-Enfants Malades, APHP, Paris
- Hôpital Pitié-Salpêtrière, APHP, Paris
- GHU Psychiatrie et Neurosciences, Paris
- CHU Clermont-Ferrand

Instituts de recherche - France

- Institut Imagine, Paris
- Institut du Cerveau (ICM), Paris
- Banque Nationale Des Maladies Rares (BNMDR), Paris

Partenaires industriels / Pharma

- Aelis Farma — Bordeaux, France
- Alnylam Pharmaceuticals — Cambridge, MA, USA
- Perha Pharmaceuticals — Roscoff, France

Partenaires — Hors Europe

- CHU Sainte-Justine — Montréal, Canada
- Alzheimer's Therapeutic Research Institute (ATRI) — San Diego, CA, USA
- Children's Hospital Los Angeles — USA
- Linda Crnic Institute for DS — Univ. Colorado, USA
- Université de Fribourg — Suisse

Consortiums européens

Horizon 21 (H21)

Alzheimer & T21

11 équipes · 9 pays



GO-DS21

Comorbidités & T21

12 partenaires - 6 pays



ICOD

Cognition & T21

6 partenaires - 3 pays



ZOOM sur le projet TRC-DS

Les personnes porteuses de trisomie 21 présentent un risque très élevé de développer la maladie d'Alzheimer, qui est aujourd'hui la principale cause de mortalité de cette population. De nouveaux médicaments contre la maladie d'Alzheimer sont en cours de développement.

L'étude *Trial-Ready Cohort – Down syndrome* (TRC-DS) répond à deux objectifs :

- approfondir la compréhension des liens entre la trisomie 21 et la maladie d'Alzheimer ;
- constituer une cohorte de patients pouvant participer à de futurs essais thérapeutiques.

Déroulement de l'étude

450 patients participent à l'étude, principalement aux États-Unis ; l'Institut en inclura entre 8 et 15. Les participants répondent aux critères d'inclusion suivants : hommes ou femmes porteurs de trisomie 21, âgés de 25 à 55 ans, sans diagnostic de maladie d'Alzheimer.

Chaque participant réalise un total de 4 visites sur une durée de 3 ans (32 mois), au cours desquelles il effectuera : une consultation médicale, des tests neuropsychologiques, un prélèvement sanguin, une ponction lombaire (facultative) et une IRM cérébrale (en partenariat avec le CENIR).

L'inclusion du premier patient à l'Institut a eu lieu le 18 avril 2025. Avec 7 patients inclus en moins de 6 mois en 2025, l'Institut affiche un rythme d'inclusion



soutenu, là où de nombreux centres américains peinent à recruter — ce qui reflète la confiance des patients et l'engagement de toutes les équipes de l'Institut.

Ce projet est financé par le programme INCLUDE (*INvestigation of Co-occurring conditions across the Lifespan to Understand Down syndromE*) du *National Institutes of Health* (NIH), agence principale du gouvernement des États-Unis pour la recherche biomédicale et en santé publique.

Rayonnement scientifique international

Au-delà de son financement par le NIH, cette étude est portée par l'*Alzheimer's Therapeutic Research Institute* (ATRI), basé à San Diego. Son directeur, le Pr Michael Rafii, est reconnu comme le numéro un mondial pour ses travaux sur la maladie d'Alzheimer dans la trisomie 21.

L'Institut Jérôme Lejeune est le seul site français retenu dans cette étude. Cette collaboration a par ailleurs ouvert de nouveaux projets entre l'IJL et l'ATRI, notamment dans la recherche de marqueurs précoces de la maladie d'Alzheimer.



Le CRB-BioJeL, une biobanque unique au monde dans le domaine de la DI d'origine génétique

Créé en 2008, 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.) provenant de patients porteurs d'une DI d'origine génétique. Les échantillons sont issus de prélèvements effectués au sein de l'Institut Jérôme Lejeune.

Ce qui rend la bio-banque unique :

- le nombre d'échantillons collectés auprès de patients porteurs de DI d'origine génétique
- la richesse des informations cliniques (pathologies associées, bilans neuropsychologiques...) associées aux échantillons. Ces données sont recueillies en consultation, lors de chaque venue à l'Institut Lejeune
- disposer de plusieurs prélèvements pour certains patients, à différents âges de la vie.



En 2025, les cellules iPS rejoignent le catalogue BioJeL

Le CRB-BioJeL a franchi une étape majeure cette année en proposant désormais une nouvelle ressource à la communauté scientifique : les cellules souches pluripotentes induites (iPS). Capables de se transformer en n'importe quel type de cellule (neurones, cellules cardiaques, etc.), ces iPS permettent d'étudier des mécanismes cellulaires normalement inaccessibles.

Cette avancée s'appuie sur le projet Colibri, mené auprès de jumeaux monozygotes dont l'un est porteur de trisomie 21. Ce modèle génétique unique permet d'isoler l'influence du chromosome 21 avec une précision inédite. En intégrant ces ressources rares à son catalogue, l'Institut renforce son expertise et offre de nouvelles perspectives thérapeutiques à ses partenaires.

DuoDay au CRB

Le 28 novembre 2025, Louis, patient de l'Institut, est venu passer une après-midi au CRB-BioJeL auprès de Marie, responsable du laboratoire. L'occasion pour lui de découvrir comment sont traités les échantillons collectés en consultation - l'une des façons par laquelle les patients contribuent à la recherche - et de s'essayer à quelques manipulations.

FORMER



Magali Watin-Augouard
Responsable
Formation

« Notre ambition est de valoriser et transmettre le savoir-faire développé par les équipes médicale et soignante de l'Institut, au service d'une meilleure qualité de vie et d'une prise en charge optimisée des personnes présentant une déficience intellectuelle.

L'année 2025 a vu l'apparition et le développement de nouveaux dispositifs de formation : un webinaire spécialement pensé pour les médecins généralistes et des parcours « vieillissement » proposés en intra-établissement, permettant de former des équipes entières directement sur leur lieu de travail.

Un parcours d'éducation thérapeutique du patient a par ailleurs été mis à l'essai, à l'intention des personnes accompagnées et de leurs familles.»



RÉPUBLIQUE FRANÇAISE



Former les professionnels de santé et du secteur médico-social

Ces formations, données par nos professionnels de santé, s'adressent aux professionnels soignants et médico-sociaux : médecins, infirmiers, AMP (aide médico-psychologique), AES (accompagnant éducatif et social), éducateurs... Elles sont particulièrement suivies par les salariés travaillant dans des structures accueillant des personnes avec une déficience intellectuelle (foyers d'hébergement, MAS, EHPAD, IME...).

Si le format le plus courant est celui de formations sur une ou deux journées, mêlant théorique et pratique, deux nouveaux formats ont fait leur apparition en 2025 : les formations en intra-établissement, et un webinaire d'une heure dédié aux médecins généralistes, leur permettant d'acquérir des connaissances spécifiques au suivi des patients porteurs de trisomie 21 et de découvrir les ressources disponibles.

En 2025

10

sessions de formations
organisées

333

professionnels formés

8

thèmes différents

(vieillissement, alimentation, suivi pédiatrique...)

Les formations intra-établissement

Insuffler une nouvelle dynamique dans un établissement en formant plusieurs membres d'une même équipe, c'est le principe de cette nouvelle formule ! Elle est portée par un binôme gériatre/infirmière de l'Institut, qui se rend au sein d'une structure accueillant des personnes porteuses de trisomie 21 et anime une formation personnalisée et construite en fonction des besoins du terrain. Uniquement en région nantaise pour le moment, et centrée sur le vieillissement, elle ne va pas tarder à faire son apparition à Paris !



8

sessions intra

106

personnes formées

Les autres moyens de former les professionnels

La formation des professionnels est essentielle pour améliorer le suivi des personnes porteuses de troubles du développement intellectuel et l'équipe de l'Institut a à cœur de transmettre son expertise médicale et scientifique. Indépendamment des différentes formations organisées, il existe d'autres façons pour eux de partager leur savoir-faire : la rédaction d'articles pour des revues médicales ou scientifiques, l'accueil de stagiaires au sein de la consultation, la participation à des congrès nationaux et internationaux, la direction de mémoires et thèses et l'intervention au sein de formations universitaires (notamment le DIU déficience intellectuelle - handicap mental).

Former les familles et aidants

En complément de la consultation, qui laisse une large place au dialogue avec les familles, l'Institut propose des formations destinées aux parents et aux proches, permettant d'approfondir des questions médicales et éducatives. Nous nous efforçons de proposer des formations répondant aux préoccupations spécifiques à chaque tranche d'âge : tout-petits, enfance, adolescence, âge adulte.

En 2025

5

sessions de formations
organisées

341

familles participantes

4

thèmes différents

*(vieillesse, alimentation, communication,
adolescence...)*

Lancement d'un parcours ETP à l'Institut !

Démarche éducative reconnue par les autorités de santé, l'ETP fait partie intégrante de la prise en charge du patient. Elle vise à aider ce dernier à mieux vivre avec son handicap ou sa maladie et l'encourage à réfléchir sur ses besoins et aspirations à travers des ateliers sur différents thèmes.

À l'Institut, les ateliers ETP ont démarré en mode pilote en 2025. Ils s'adressent aujourd'hui aux jeunes adultes de 16 à 20 ans, porteurs de trisomie 21 et leurs familles. Les ateliers sont animés par une équipe pluridisciplinaire formée à l'ETP. En parallèle des ateliers, les parents sont invités à participer à un « café-parents » pour partager entre pairs. En 2025, 7 patients ont suivi le parcours d'ETP, et travaillé les thèmes suivants : alimentation, hygiène de vie (sommeil, écran, activité physique), comprendre ma trisomie 21, vie affective et relationnelle.

Les retours ont été très positifs !



Perspectives 2026

- **Consolider le parcours d'éducation thérapeutique (ETP)** à destination des patients porteurs de trisomie 21 de 16 à 20 ans, avec le projet de réaliser deux sessions.
- **Poursuivre l'évolution de l'offre de formation à destination des professionnels**, et notamment le déploiement de formations en intra-établissement en les étendant à l'Ile-de-France.

t21learning La boîte à outils de l'Institut

Les contenus proposés sur t21learning s'appuient sur l'expertise médicale et scientifique de l'équipe médicale et paramédicale de l'Institut.

Les nouveaux contenus mis en ligne en 2025

Pour les professionnels :

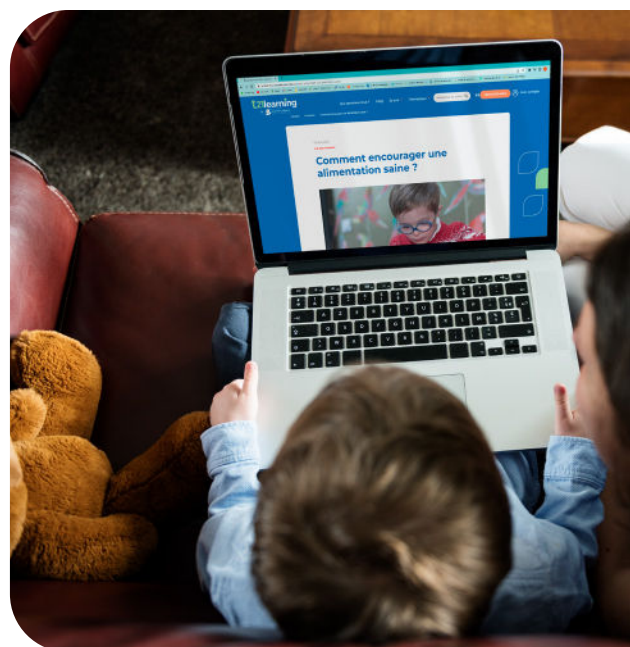
Un outil d'aide au suivi pédiatrique interactif, basé sur le PNDS (protocole national de diagnostic et de soins) et permettant de visualiser très rapidement et aisément les points d'attention et recommandations pour chaque organe et chaque âge entre 0 et 18 ans. Un outil pensé pour faciliter la prise en charge des personnes porteuses de trisomie 21 par des professionnels qui ne sont pas formés aux spécificités de cette maladie.

Pour les familles :

Publication de deux articles : le premier sur l'organisation familiale à l'approche de la rentrée scolaire, et le second sur la Communication Alternative et Améliorée (CAA).

En 2025, un audit du projet t21learning a été mené.

Son objectif : mieux comprendre les usagers et leurs besoins, et améliorer la plateforme en conséquence. Ce travail a permis d'identifier de nouveaux thèmes, et des axes d'optimisation concrets. Il a également permis d'identifier une confusion créée par la multiplicité de marques (IJL / t21learning) et a donc conduit à la décision de saisir l'opportunité du projet de refonte du site institutionnel de l'Institut en 2026-27 pour y réintégrer les contenus de t21learning, clarifiant ainsi le lien entre les missions de l'Institut et cette offre de formation et information. Par conséquent, la marque t21learning sera progressivement gommée. Dans l'attente de la refonte, le site t21learning reste en ligne.



FORMATIONS AUX PROFESSIONNELS

« Je mets 5/5 partout ce qui peut faire penser que je bâcle ce questionnaire, mais j'ai vraiment apprécié la formation très complète, riche, tout en restant simple et accessible. Avec des intervenantes très compétentes dans leur domaine et à l'écoute de nos questions.»

« Très bon accueil, formation très riche, contenus accessibles.»

« Très bonne journée de formation très très intéressante : cela nous permet de nous remettre en question sur nos éventuelles prises en charge des résidents T21 et les contenus nous apportent plein de pistes.»

FORMATIONS AUX FAMILLES

« C'est particulièrement réconfortant de voir l'intérêt que vous portez à cette problématique qui nous préoccupe énormément, problématique aggravée par l'inéluctable perte des proches. Bravo pour votre investissement hors norme ! »

« Intervention que j'ai trouvée très intéressante et pertinente. Le format visio est super pour moi qui vit dans le Gers et ne nuit en rien à la qualité des échanges.»

« Merci pour cette soirée très instructive. Les conseils pratiques transmis par le Dr B. sont très précieux. Ils permettront de prévenir ce qui pourra l'être. Et ses réflexions sont très apaisantes..»

PARCOURS ETP

« Nous avons beaucoup apprécié ces moments d'échanges avec les autres parents et les professionnels, et nous avons pu en retirer des pistes pour avancer avec notre fils dans son autonomie et ça nous a conforté dans l'idée qu'il faut que nous soyons plus actifs à ce moment précis de sa vie. »

« Notre fils semble avoir apprécié ces moments de partage, d'autant plus que les ateliers ont eu lieu à un moment où nous le sentions en difficulté face à son handicap. »

Le Conseil d'Administration de l'Institut

Membres du conseil d'administration :

Jean-Baptiste Hervet (Président), Jean-Marie Le Méné (Vice-Président), Françoise Besson (Secrétaire), Gonzague Senlis (Trésorier), Jean-Marie Schmitz, Erwan Le Méné, Gilles d'Arras, Gilles Lagarde, Chantal Dang, Jean d'Orléans, Inès de Raguanel

Membre d'honneur : Aimé Ravel

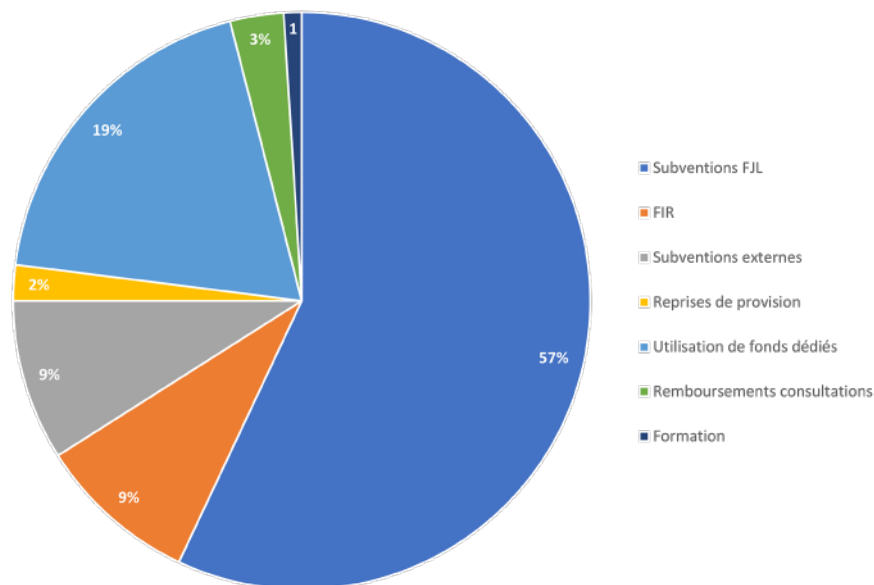
Rapport financier

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

- Ressources publiques : **1 600 K €** en 2025.
- Dons privés collectés par la Fondation Jérôme Lejeune : **4 397 K €** en 2025.

Grâce à ces deux financements, il n'y a aucun reste à charge pour les familles.

Les ressources de l'Institut (7 634 K€ en 2025) se décomposent de la façon suivante :



• Subventions reçues de la FJL : 4 397 K € dont :

- 770 K € pour la recherche
- 3 627 K € pour la consultation.

• Utilisation de fonds dédiés disponibles : 1 442 K €

• Recettes de la formation continue : 50 K €

• Reprises de provisions : 143 K €

• Ressources publiques : 1 600 K € dont :

- 667 K€ de fonds d'intervention régional (FIR)
- 692 K€ de subventions MERRI (Mission d'Enseignement, de Recherche, de Référence et d'Innovation)
- Remboursements des consultations par l'Assurance Maladie : 230 K€
- Subventions européennes : 11 K€

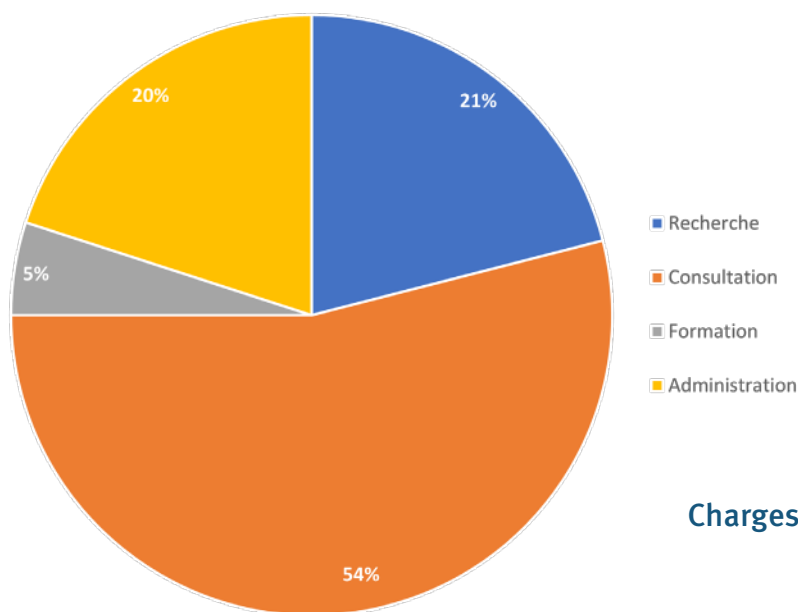
Charges 2025 de l'Institut

K€	Réalisé 2024	Réalisé 2025	Variation 2025 vs 2024	
			K€	%
Recherche	1 465	1 360	-106	-7%
Consultation	3 225	3 402	177	6%
Formation	316	301	-15	-5%
Administration	1 283	1 269	-15	-1%
Total charges d'exploitation (hors report en fonds dédiés)	6 289	6 331	42	0,7%
Report en fonds dédiés	505	1 303	42	1%
Total charges d'exploitation (y compris report en fonds dédiés)	6 794	7 634	840	12%

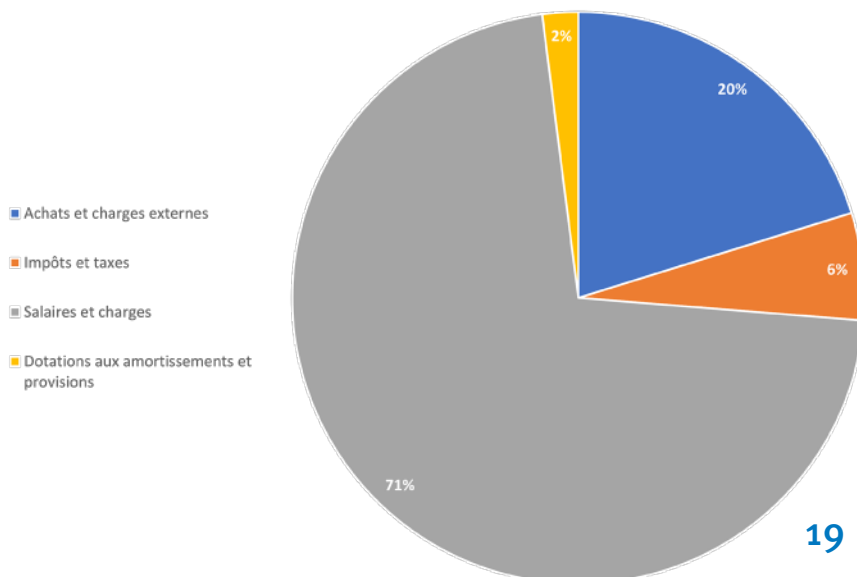
Les fonds dédiés sont principalement issus des subventions de recherche accordées par la Fondation ou la Commission européenne au profit de l'Institut pour des projets de recherche spécifiques ou des dépenses de recherche d'ordre général.

Pour les projets pluriannuels, les fonds dédiés 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 2025 de fonds dédiés issus des exercices antérieurs.

Charges par destination (hors report en fonds dédiés)



Charges par nature (hors report en fonds dédiés)



ILS FONT L'INSTITUT





INSTITUT

Jérôme Lejeune

soigner, chercher, former

www.institulejeune.org
37 rue des Volontaires 75015 Paris
2 rue d'Allonville 44000 Nantes

