

la lettre de l'Institut

2^{ème} semestre 2026 - n°30



Chers amis,

C'est une nouvelle exceptionnelle que j'ai la joie de vous partager :

L'Agence régionale de santé d'Île-de-France vient d'autoriser la transformation en établissement de santé de notre groupement de coopération sanitaire avec l'hôpital Saint-Joseph, nous permettant d'ouvrir dans nos locaux une activité d'hôpital de jour dès la fin 2026.

Cela peut paraître technique.... Permettez-moi de vous dire ce que cette autorisation représente dans l'histoire de l'Institut.

En 1997, l'Institut Lejeune a ouvert ses premières consultations avec une idée simple mais ambitieuse : offrir aux personnes porteuses d'un trouble du développement intellectuel d'origine génétique un

suivi médical à la fois spécialisé et bienveillant tout au long de leur vie. Qui aurait imaginé, à l'époque, que cette consultation — ouverte au départ seulement quelques jours par semaine, par Pr Rethoré, Dr Ravel et Dr Mircher — donnerait naissance, vingt-neuf ans plus tard, à un établissement de santé à part entière ? Personne, peut-être.

Depuis trente ans, l'Institut a tracé son chemin et construit une expertise reconnue au niveau national et international, qui débouche aujourd'hui sur cette étape majeure pour l'Institut. Cette autorisation renforce notre intégration dans le système de santé, consolide les financements publics de l'Institut pour le soin et la recherche, et — surtout — nous permet d'ouvrir l'hôpital de jour dont nos équipes rêvent depuis longtemps. Ce nouvel outil apportera une plus-value aux

patients, à leurs familles et aux professionnels de santé : rendez-vous en page 3 pour en savoir plus sur ce qu'il va concrètement changer.

Je remercie chaleureusement les équipes de l'Institut dont l'excellence quotidienne a permis cet aboutissement. Je remercie nos partenaires, en particulier l'hôpital Saint Joseph et la filière nationale maladies rares DéfiScience, qui ont soutenu ce projet de transformation de notre offre de soin. Un immense merci enfin aux donateurs de la Fondation Jérôme Lejeune : leur générosité a rendu possible tout ce que nous avons construit — et leur soutien demeurera essentiel pour poursuivre et développer nos activités de soin et de recherche. ●

Guillaume Duriez,

Directeur Général de l'Institut Jérôme Lejeune

L'édito



**Dr Anne-Sophie
Bourgerie**
Géiatre à l'Institut
Jérôme Lejeune

Préparer demain pour mieux vivre aujourd'hui

Envisager l'avenir de son proche porteur de handicap suscite des inquiétudes. Le quotidien mobilise déjà beaucoup d'énergie et se projeter peut sembler difficile, voire angoissant. Pourtant notre expérience à l'Institut montre qu'une anticipation progressive aide souvent à apaiser ces craintes.

Anticiper n'est pas tout prévoir ni décider à l'avance. Il ne s'agit pas, à 5 ans, d'imaginer la vie de son enfant à 40 ou 60 ans, mais d'avancer par étape, en priorisant certains moments clés comme les transitions vers l'âge adulte ou l'avancée en âge.

À l'arrivée à l'âge adulte, plusieurs dimensions doivent être envisagées progressivement : projet de vie, activités, travail, lieu de vie. Un changement d'établissement se pense dans la durée en tenant compte de l'évolution des besoins et de l'environnement familial : Est-ce l'occasion de se rapprocher d'une sœur ? Restera-t-il adapté en vieillissant ?

Le sujet de la protection juridique doit aussi être abordé sereinement : il s'agit de protéger, non de limiter. L'habilitation familiale, plus souple, ou la co-tutelle, permettent aujourd'hui d'impliquer plusieurs proches. Identifier des relais familiaux ou une personne de confiance évite aussi les décisions prises dans l'urgence.

Anticiper, c'est également tenir compte du vieillissement différent de la personne porteuse de handicap et de celui de ses proches. Avoir choisi en amont des relais permet de faire face aux imprévus plus sereinement et rassure chacun.

À l'Institut, nous constatons que l'autonomie doit être accompagnée avec justesse. L'encourager est essentiel, trop demander génère fatigue et anxiété. Ajouter une aide au bon moment n'est pas un échec et permet de préserver l'équilibre et de maintenir l'autonomie dans la durée.

Enfin bien vieillir se prépare au quotidien : activité physique, liens sociaux, alimentation équilibrée, suivi médical régulier, vaccinations et dépistages sont essentiels. Tout changement de comportement ou de santé nécessite une évaluation et ne doit pas être attribué trop rapidement à l'âge.

Nous ne pouvons pas tout anticiper mais réfléchir ensemble et prendre soin de demain permet de mieux accompagner le présent pour le vivre plus sereinement. Accompagner chaque étape avec attention, bienveillance et confiance reste l'essentiel.

3 questions à



Caroline Baraton
Géiatre

à l'Institut Jérôme Lejeune - Nantes



Anne Forey
Infirmière

► Quel est votre rôle à l'Institut ?

Caroline Baraton : Je suis médecin géiatre au sein de la consultation nantaise de l'Institut, depuis 4 ans. J'ai essentiellement une activité de consultation auprès des personnes porteuses d'un trouble du développement intellectuel d'origine génétique de plus de 35 ans. Je suis également impliquée dans la formation.

Anne Forey : J'ai rejoint la consultation nantaise il y a plus de trois ans, comme infirmière de consultation. Mes missions sont multiples : je prends en charge les patients ayant besoin de réaliser une prise de sang, je prépare les premières consultations (pour les personnes de plus de 35 ans) et j'assiste les médecins en consultation, et je participe à la coordination des parcours de soins complexes lorsque la situation le requiert. Je suis également impliquée dans la formation aux professionnels, et c'est dans ce cadre que Caroline et moi avons développé une nouvelle offre de formation intra établissement.

► Pouvez-vous nous parler de ces nouvelles formations ?

CB : L'idée de ces formations a germé au contact des différents professionnels qui accompagnent nos patients en consultation, en constatant leur désir de bien faire et leur implication pour accompagner au mieux les personnes vieillissantes, qui se heurtent souvent à un manque de formation. Les formations que proposaient l'Institut jusqu'à maintenant nécessitaient pour ces professionnels de se déplacer, parfois loin, ce qui n'est pas toujours possible pour eux, et encore moins pour une équipe complète. Or, pour insuffler une réelle dynamique, il ne suffit pas de former une ou deux personnes d'une équipe : il faut former l'ensemble. Nous avons donc eu l'idée de nous rendre au sein des structures.

AF : Les structures qui font appel à nous sont par exemple des foyers de vie ou foyers médicalisés, ou encore des EPHAD. Nos interventions se centrent sur le thème de l'accompagnement du vieillissement, mais avec des aménagements pour s'adapter aux besoins et attentes de chaque structure. Le public est plus mixte que lors des journées de formations de l'Institut : éducateurs, auxiliaires médico-psychologiques, auxiliaires de vie, aides-soignants, infirmiers, mais aussi accompagnants du quotidien, gestionnaires, animateurs etc. Nous avons donc adapté la pédagogie et retravaillé le contenu pour qu'il soit adapté à un auditoire moins *médical*. Nos interventions se font en deux temps : une partie théorique assurée par Caroline, et une partie pratique que j'assure et que nous adaptons aux spécificités et besoins de l'établissement.

► 18 mois après le lancement de ces formations, quel est votre bilan ?

CB : Ce sont des moments très riches grâce à l'investissement des équipes que nous rencontrons. Ces formations permettent d'améliorer le lien qui existe avec les professionnels qui s'occupent de nos patients tous les jours. Nous apportons nos connaissances, et eux nous permettent de mieux comprendre le quotidien de nos patients, et ainsi de mieux les soigner.

AF : Les retours sont très encourageants pour le moment, la note globale attribuée par les 110 professionnels formés en 2025 étant de 4,5/5. Cela nous encourage à poursuivre sur cette lancée !

Un hôpital de jour spécialisé pour les patients suivis à l'Institut



Guillaume Duriez, directeur général de l'Institut, et le Dr Clotilde Mircher, généticienne et directrice médicale, reviennent sur cette étape importante dans la vie de l'Institut et sur ce qu'elle va changer pour les patients.

Une reconnaissance attendue depuis longtemps

Que représente concrètement cette autorisation ?

Guillaume Duriez : Jusqu'à présent, notre activité était reconnue administrativement comme de la consultation simple, alors même que nous réalisons des évaluations complexes mobilisant plusieurs professionnels. À titre d'illustration, les bilans neuropsychologiques qui nécessitent, avec la rédaction du compte-rendu, une journée complète de travail d'un professionnel expert ne donnaient lieu à aucun remboursement de l'Assurance maladie. L'autorisation d'hôpital de jour va permettre de mieux reconnaître et valoriser cette activité. C'est aussi une étape importante pour renforcer notre place dans le système de santé et développer davantage les coopérations avec les autres acteurs hospitaliers et médico-sociaux.

Docteur Mircher, vous êtes l'une des fondatrices médicales de l'Institut. Que représente cette évolution pour vous ?

Dr Clotilde Mircher : Quand nous avons ouvert en 1997, avec le Pr Rethoré et le Dr Ravel, nous accueillions quelques familles quelques jours par semaine dans une consultation modeste. L'idée était simple mais ambitieuse : offrir aux personnes porteuses de trisomie 21 et d'autres troubles du développement intellectuel d'origine génétique un suivi médical spécialisé, continu et bienveillant, qu'elles ne trouvaient pas ailleurs. Ce que nous vivons aujourd'hui est la consécration logique de l'expertise développée à l'Institut en vingt-neuf années de travail.

L'hôpital de jour : un nouvel outil pour les patients

Concrètement, qu'est-ce qu'un hôpital de jour ?

Dr CM : Il s'agit d'une prise en charge sur une demi-journée, le matin ou l'après-midi, réunissant plusieurs professionnels médicaux et soignants autour du patient et de ses aidants. L'objectif est de proposer des bilans

pluridisciplinaires à des étapes clés du parcours du patient — par exemple lors de l'accueil d'un nouveau-né ou des périodes d'orientation scolaire — ou face à des situations complexes nécessitant une évaluation coordonnée, comme un déclin cognitif, des troubles du comportement ou une situation d'obésité.

Ce format est particulièrement adapté aux personnes porteuses d'un trouble du développement intellectuel, qui doivent souvent multiplier les consultations médicales et paramédicales. Regrouper les évaluations en un seul temps limite les déplacements et facilite la coordination des soins.

L'hôpital de jour remplacera-t-il les consultations habituelles ?

GD : Non et je tiens à le souligner. La consultation médicale annuelle longue restera l'épine dorsale du parcours de soin à l'Institut. Pour les patients suivis à l'Institut, l'hôpital de jour viendra compléter notre offre de soin, en permettant de prévoir des évaluations longues et spécialisées à certains moments clés de la vie des patients. Cet HDJ sera également ouvert aux patients suivis dans d'autres centres experts.

Un projet porté par toute une filière, qui pérennise l'offre de soin de l'Institut

Ce projet a bénéficié du soutien de la filière nationale DéfiScience. Qu'est-ce que cela signifie ?

GD : DéfiScience est la filière nationale de santé pour les maladies rares du neurodéveloppement. Elle fédère les centres experts répartis sur tout le territoire français. En mars 2025, la filière a officiellement soutenu notre projet pour appuyer notre demande d'autorisation — soulignant qu'il n'existe actuellement aucun hôpital de jour de ce type en Île-de-France, alors que le besoin est important. C'est un signal fort : nous ne sommes pas seuls, et ce que nous faisons est reconnu et attendu bien au-delà de nos murs.

Cette reconnaissance change-t-elle aussi le financement de l'Institut ?

GD : Compte tenu du temps médical et paramédical consacré à chaque patient, les dons collectés par la Fondation Jérôme Lejeune resteront essentiels et demeureront la principale source de financement de l'Institut, pour le soin comme pour la recherche. Cependant, l'hôpital de jour permettra de mieux prendre en compte, y compris financièrement, la complexité des soins que nous assurons.

Un projet au service des patients, des familles et des professionnels de santé

Un dernier mot pour les familles ?

Dr CM : Cette évolution a été pensée d'abord et avant tout pour les patients. L'hôpital de jour offrira un outil supplémentaire pour mieux accompagner chacun d'entre eux, pour anticiper certaines difficultés et pour coordonner les soins dans un cadre adapté.

Du côté des prochaines formations

FORMATIONS AUX PROFESSIONNELS

« Vieillesse et trisomie 21 »

Le 8 octobre 2026, à Nantes

« Alimentation et handicap »

Le 5 novembre 2026, à Paris

« Accompagnement à la Vie Affective Relationnelle et Sexuelle »

Les 19 et 20 novembre 2026, à Paris

FORMATIONS AUX FAMILLES

« Prévention des complications dentaires »

(enfant de 0 à 3 ans)

Date à venir, à Paris

« Accompagner son enfant vers le monde du travail »

Date à venir, à Paris et en visio

« Bien vieillir avec une trisomie 21 »

Le 4 novembre 2026 en soirée, à Paris et en visio

Pour toute question, ou pour être informé de nos propositions de formation

► formations@institutlejeune.org

Notre portail de transparence

L'Institut Jérôme Lejeune met à disposition un Portail de Transparence à destination des personnes ayant participé ou participant aux recherches listées sur cette page.

Ce portail vous permet :

- d'être informé de l'utilisation de vos données personnelles et de vos échantillons biologiques ;
- d'être informé des résultats des études que nous menons et auxquelles nous participons ;
- d'exercer vos droits, notamment de vous opposer à la réutilisation de vos données et/ou échantillons pour de nouvelles recherches.

Accès au portail en scannant le QR code ou sur notre site internet : <https://www.institut-lejeune.org/chercher/portail-de-transparence.html>



Lancement d'un essai thérapeutique à l'Institut

Un pas de plus dans la recherche sur la trisomie 21 : l'Institut Jérôme Lejeune a été le premier centre en France à avoir inclus un patient dans l'étude clinique AEF0217-201 !

Celle-ci vise à évaluer l'efficacité d'un nouveau candidat-médicament, AEF0217, sur l'autonomie au quotidien et le fonctionnement cognitif chez les adolescents et jeunes adultes avec une trisomie 21, tout en s'assurant de sa sécurité d'emploi.

Cette étude pourrait représenter une étape décisive dans la recherche d'un premier traitement innovant pour cette indication.

Portée par la société biopharmaceutique Aelis Farma, basée à Bordeaux, elle est soutenue par une subvention de l'Union Européenne (Programme Horizon H2020 - Consortium ICOD, Improving Cognition in Down Syndrome, Grant N°ID 899986).

188 patients avec trisomie 21, âgés de 16 à 32 ans, seront inclus au sein de 9 centres cliniques experts : France (4 centres : CHU de Bordeaux, CHU de St Etienne, CHU de Montpellier et l'Institut Jérôme Lejeune), Espagne (2 centres) et Italie (3 centres). Au sein de l'Institut Jérôme Lejeune, l'étude se déroule sous la responsabilité du Dr Pierre-Yves Maillard, investigateur principal, avec un objectif d'inclusion d'un minimum de 12 patients avant l'automne 2026.

BIENVENUE À :

Dr Isabelle NAIMM : Pédiatre

Dr Véronique VERGES COUSIN : Gériatre

Mohammad ALKHALED : Technicien de laboratoire



Site : www.institutlejeune.org

La consultation s'adresse aux personnes porteuses d'un trouble du développement intellectuel d'origine génétique établi (trisomie 21, syndrome de l'X fragile, délétion 5p, anomalies chromosomiques rares, syndromes de Rett, Williams-Beuren, Prader-Willi, Angelman...) ou probable.

L'Institut Jérôme Lejeune accueille 4500 patients en suivi régulier, à tous les âges de la vie.

PARIS

37 rue des Volontaires 75015 Paris
01 56 58 63 00 - contact@institutlejeune.org

NANTES

2 rue d'Allonville 44000 Nantes
02 85 67 23 00 - accueil.nantes@institutlejeune.org