

L'ESSENTIEL

Exercice du 1^{er} juillet 2017 au 30 juin 2018



Le mot

Nicolas Tardy-Joubert,
trésorier de la Fondation
Jérôme Lejeune

Chers amis de la Fondation,

Les actions que nous pouvons entreprendre sont liées à votre générosité, et nous vous remercions d'être à nos côtés pour servir les trois missions de la Fondation Jérôme Lejeune : soigner, chercher, défendre. La Fondation est un roc au milieu de la tempête bioéthique qui menace les plus petits et les plus faibles d'entre nous.

Votre engagement est primordial, comme il est primordial pour nous d'assurer l'accroissement et le rajeunissement de nos donateurs, qui assureront la pérennité de nos indispensables missions.

Notre situation financière est satisfaisante mais toujours fragile : nous l'avons vu au cours de cet exercice avec la réforme de l'ISF, qui a fortement impacté les dons 2017-2018 (- 1,5 M€) et donc considérablement réduit notre capacité de manœuvre. Le total des recettes s'est élevé à 9,9 M€, en baisse de 10% par rapport à 2016-2017 (11 M€).

Dans ce contexte difficile, nous avons néanmoins accru les dépenses de soin (+ 19%) pour faire face à l'afflux de 500 nouveaux patients, protégé la recherche sur les projets que nous avons jugés essentiels et ajusté l'ensemble de nos dépenses (- 3%) par une gestion rigoureuse. Nous avons tenu notre objectif de 75% d'allocation sur les dépenses liées directement aux missions sociales.

Malgré tous nos efforts, nous présentons un déficit de 0,5 M€, contre un excédent de 0,3 M€ l'année précédente, ce qui est acceptable mais requiert une vigilance accrue pour l'exercice à venir.

Les liquidités de la Fondation sont placées sur des supports qui répondent aux objectifs de préservation du capital investi, auprès d'acteurs de premier plan.

La Fondation Jérôme Lejeune poursuit son action dans un environnement assez incertain, tout en permettant de répondre aux objectifs liés au soin et à la recherche. Nous comptons sur vous pour mobiliser de nouveaux donateurs dans vos familles et parmi vos relations, et permettre ainsi de protéger notre action dans les années à venir.

 LA RECHERCHE	 LE SOIN	 LA DÉFENSE
3,4 millions d'€	1,6 million d'€	1,4 million d'€

Le compte de résultat

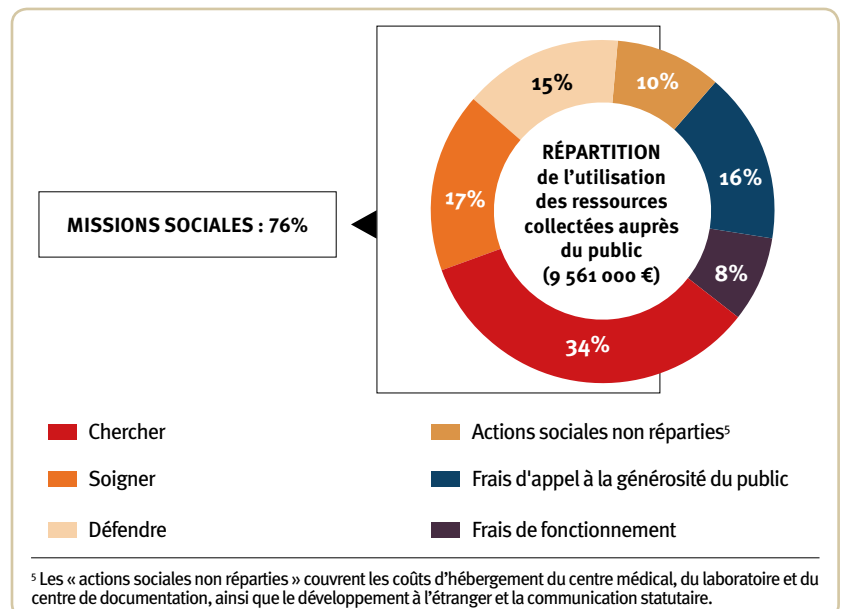
EMPLOIS (en K€)	2017-2018	2016-2017	RESSOURCES (en K€)	2017-2018	2016-2017
Missions réalisées en France	6 545	7 066	Dons manuels non affectés	7 222	8 173
			Dons manuels affectés	158	91
Missions réalisées à l'international	847	738	Legs et autres libéralités non affectés	1 638	1 814
			Produits financiers sur placements issus de l'AGP ³	56	56
Total missions sociales	7 392	7 804	Total des ressources collectées auprès du public	9 074	10 134
Frais d'appel à la générosité du public	1 533	1 593	Fonds privés	105	253
Frais de fonctionnement hors loyer locaux Institut ¹	839	877	Produits d'exploitation hors refacturation loyer Institut	98	99
Loyer locaux Institut	347	338	Refacturation loyer Institut	347	344
Total des emplois de l'exercice inscrits au compte de résultat	10 111	10 613	Total des ressources de l'exercice inscrits au compte de résultat	9 624	10 830
Dotations aux provisions	91	41	Reprises de provisions	65	
Engagements à réaliser sur ressources affectées ²	190	43	Report des ressources affectées des exercices antérieurs ⁴	187	210
Excédent des ressources de l'exercice		343	Insuffisance de ressources de l'exercice	516	
Total général des emplois de l'exercice	10 392	11 040	Total général des ressources de l'exercice	10 392	11 040

¹ Institut Jérôme Lejeune, centre de consultation spécialisée

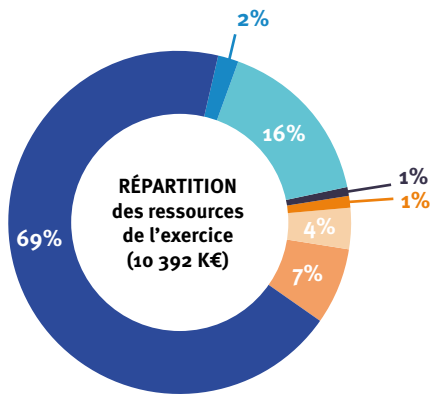
² Ressources affectées collectées au cours de l'exercice et non encore utilisées, autrement appelées « fonds dédiés »

³ AGP : Appel à la Générosité du Public

⁴ Ressources affectées collectées au cours d'exercices antérieurs qui n'avaient pas encore été utilisées



Rapport d'activité

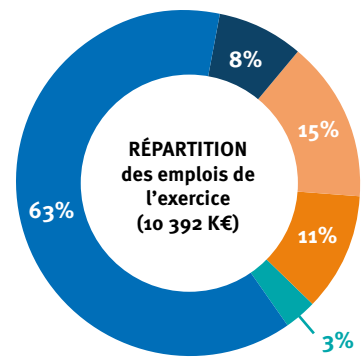


- Dons manuels non affectés
- Dons manuels affectés
- Legs et libéralités non affectés
- Autres ressources AGP
- Fonds privés
- Produits d'exploitation et non AGP
- Reprises/Report des ressources des exercices antérieurs/insuffisance de résultat

Origine des ressources en 2017-2018

Pour exercer ses missions d'utilité publique, la Fondation Jérôme Lejeune dépend entièrement des ressources issues de l'Appel à la Générosité du Public.

- Les ressources issues de l'AGP, [c'est-à-dire les dons, legs, donations, produits d'assurance-vie et autres produits de placement financier], représentent 88% de ses ressources.
- Les autres produits, [principalement le mécénat, l'organisation d'événements payants, les ventes de livres, les loyers], représentent 5% de ses ressources.
- Le solde des ressources (7%) est constitué de reprises de provisions, de reports de ressources antérieures qui n'étaient pas encore utilisées et du déficit de l'exercice [couvert par les réserves].



- Missions réalisées en France
- Missions réalisées à l'international
- Frais d'appel à la générosité du public
- Frais de fonctionnement
- Dotations / engagements à réaliser

Emplois des ressources en 2017-2018

- 76% des ressources issues de l'Appel à la Générosité du Public ont été utilisées pour la réalisation des missions sociales de la Fondation, avec plus de la moitié affectée pour la recherche sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique.

- 1€ dépensé en recherche de fonds a permis de collecter 5,8€ (ressources AGP, mécénat et autres produits lucratifs, hors loyers et produits financiers). La Fondation Jérôme Lejeune ne perçoit pas de subventions publiques et dépend entièrement de la générosité de ses donateurs. La réforme fiscale de l'ISF pour l'IFI a impacté très fortement ses ressources sur le dernier mois de son exercice (juin 2018). Malgré cela, les ratios d'équilibre entre missions sociales et frais généraux sont respectés.

Le bilan au 30 juin 2018

ACTIF NET (en K€)	2017-2018	2016-2017	PASSIF NET (en K€)	2017-2018	2016-2017
Immobilisations incorporelles	15	33	Fonds associatif	2 262	2 262
Immobilisations corporelles	904	1 038	Réserves	3 135	2 791
Immobilisations financières, cautions	1 046	985	Résultat de l'exercice	-516	343
Actif net Immobilisé	1 964	2 056	Fonds propres	4 881	5 396
			Provisions pour risques & charges	335	355
			Fonds dédiés ⁶	693	690
Créances	125	127	Dettes financières & fournisseurs	585	516
Trésorerie	8 458	8 233	Autres dettes	4 082	3 485
Actif circulant	8 584	8 360	Dettes	4 667	4 001
Charges constatées d'avance	27	26			
Total Actif	10 575	10 442	Total passif	10 575	10 442

La politique de placements financiers

Les liquidités de la Fondation Jérôme Lejeune sont investies sur des supports qui répondent aux objectifs de préservation du capital investi. Un peu plus de la moitié de la trésorerie est placée sur des contrats de capitalisation. Le reste est essentiellement placé sur des livrets d'épargne pour faire face à ses activités courantes et notamment au versement de ses engagements de recherche. Ces derniers figurent au bilan dans les autres dettes.

La politique des réserves

Il est recommandé, pour une fondation reconnue d'utilité publique, de disposer de réserves lui permettant de financer son activité courante pendant environ une année. La Fondation Jérôme Lejeune affecte 10% de ses résultats bénéficiaires en réserve statutaire.

⁶ Les fonds dédiés sont des ressources affectées à un usage précis et qui n'ont pu être utilisées avant la fin de l'exercice conformément au souhait du donateur. Il s'agit ici principalement de dons collectés en 2014-2015 pour le centre documentaire bioéthique et scientifique.

Le compte emplois ressources pour l'exercice comptable du 1^{er} juillet 2017 au 30 juin 2018 a été validé par le cabinet d'expertise comptable Mazars et certifié sans réserve par PricewaterhouseCoopers Audit, commissaire aux comptes, selon les normes d'audit applicables en France.

Les comptes complets sont à votre disposition sur le site internet du journal officiel des associations ou sur simple demande écrite.

L'ACTIVITÉ DE LA FONDATION DU 1^{ER} JUILLET 2017 AU 30 JUIN 2018 EN BREF :

CHERCHER UN TRAITEMENT

LA STRATÉGIE DE RECHERCHE LEJEUNE

La Fondation et l'Institut Jérôme Lejeune poursuivent leur stratégie commune établie en 2015-2016. Parmi les axes de recherche privilégiés : poursuivre les activités centrées sur le patient, axer majoritairement (mais non exclusivement) sur la connaissance scientifique fondamentale et translationnelle de la trisomie 21 ainsi que sur les essais cliniques visant à réduire les troubles de la cognition et du comportement, privilégier des projets de recherche en partenariat avec d'autres chercheurs et laboratoires français ou internationaux.



32 projets de recherche ont été sélectionnés par le Conseil Scientifique et approuvés par le Conseil d'Administration (24% des projets présentés) pour un budget total de 1 046 823 €.

2 bourses postdoctorales de 130 000 € chacune sur 2 ans :

Avec l'appui de la Fondation Sisley-d'Ornano, une bourse a été attribuée au **Dr Aline Dubos**, PhD de l'Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et Cellulaire d'Illkirch et de l'Université de Strasbourg. Son étude porte sur l'implication du gène *DYRK1A* dans le neuro-développement et les troubles neurologiques.

Une 2nde bourse a été attribuée au **Dr Florencia Iulita**, PhD de l'Université McGill au Canada. Son projet consiste à identifier de nouveaux biomarqueurs du déclin cognitif et de la maladie d'Alzheimer, mesurés à partir d'échantillons provenant de personnes porteuses de trisomie 21.

2 prix "Jeune Chercheur-Jérôme Lejeune" décernés à Mlle Alexandra Boté, de l'Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, et à Mlle Flavie Coquel, de l'Institut de Génétique Humaine à Montpellier – 10 000 € chacune.

3 projets cliniques, lancés par l'Institut Jérôme Lejeune en 2016-2017 pour un budget de 1 465 000 €, sont toujours en cours :

Projet PERSEUS : Cette étude exploratoire franco-espagnole étudie la

tolérance de l'EGCG (Epigallocatechine Gallate) chez 60 enfants porteurs de trisomie 21. L'Institut Jérôme Lejeune a inclus ses 14 patients et la dernière visite est prévue pour le 2^{ème} trimestre 2019.

Projet RESPIRE 21 : L'hypothèse de cette étude est qu'un dépistage systématique et une correction optimale du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil pendant les 3 premières années des enfants porteurs de trisomie 21 amélioreront leur développement neurocognitif et comportemental. 80 enfants seront inclus dans le projet, mené en partenariat avec le Pr Brigitte Fauroux de l'Hôpital Necker-Enfants Malades.

Projet HORIZON 21 - TRIAL 21 : L'objectif de cette étude est d'harmoniser les protocoles européens de tests neuropsychologiques et d'obtenir une cohorte unique européenne trisomie 21 et Alzheimer. L'Institut Jérôme Lejeune inclura 200 patients. Pour ce projet, un financement de 202 500 € a été accordé au consortium européen (hors travaux de l'Institut, déjà financés pour 400 000€).

Le projet clinique ACTHYF, piloté par l'Institut (175 enfants inclus) et portant sur l'efficacité d'un traitement systématique par acide folinique et hormone thyroïdienne, est terminé. Après 7 ans de travaux, le rapport final a été soumis en octobre 2018 à un journal scientifique pour publication. Le financement total du projet pour les 7 années se monte à 2 655 000 €.

Parmi les autres projets de recherche financés sur l'exercice :

Le projet TRIAD, conduit par ManRos Therapeutics et le Dr Laurent Meijer, porte sur l'inhibition de la kinase *DYRK1A* par des Leucettines. Le projet a déjà permis de mettre au point plusieurs produits. La Fondation a apporté une aide complémentaire de 200 000 €.

Le projet Entrepôt de données, mené par l'Institut Jérôme Lejeune. Un premier financement de 145 000 € a été accordé pour sa mise en place. Cet entrepôt de données doit répondre aux besoins d'informations statistiques fiables des médecins et chercheurs.



LA STRATÉGIE DE DÉFENSE DE LA VIE LEJEUNE

La Fondation Jérôme Lejeune conduit de nombreuses actions pour défendre la vie et la dignité des personnes les plus fragiles. Ce rôle est essentiel dans un contexte de pression croissante où la société marchandise le vivant, installe une culture du rejet de la personne vulnérable pour des raisons économiques et invente le modèle du surhomme pour remplacer progressivement l'homme d'aujourd'hui. Il faut informer de ce qu'il se passe, former les esprits, dénoncer les excès, mobiliser les consciences... et agir concrètement pour apporter des réponses au service d'une société vraiment humaine. Face à la dimension internationale des enjeux touchant la vie humaine, la Fondation construit des partenariats en Europe et dans le monde et cherche à favoriser des financements européens pour la recherche sur la trisomie 21. La Fondation souhaite également l'émergence de structures Jérôme Lejeune dans d'autres pays pour répondre localement aux besoins des plus fragiles.



DÉFENDRE LA VIE ET LA DIGNITÉ HUMAINE

Rapport d'activité

SOIGNER
LES PATIENTS

LA STRATÉGIE DE SOIN LEJEUNE

La Fondation a créé il y a 20 ans l'Institut Jérôme Lejeune, le premier centre médical européen spécialisé dans la trisomie 21 et les autres déficiences intellectuelles d'origine génétique. Son équipe pluridisciplinaire offre un suivi médical global, personnalisé, tout au long de la vie, aux patients. D'année en année, l'Institut poursuit sa dynamique de croissance et son ambition d'excellence, attirant toujours plus de patients. Ce développement peut être attribué à deux facteurs : son équipe de médecins et paramédicaux spécialisés, régulièrement étoffée, et son activité de recherche clinique, porteuse de promesses pour les familles et les patients. Dans ce contexte, l'Institut poursuit, aux côtés de la consultation et des projets pédiatriques, le déploiement de la consultation gériatrique. Et pour mieux répondre aux défis de demain, il poursuit sa « révolution » informatique.

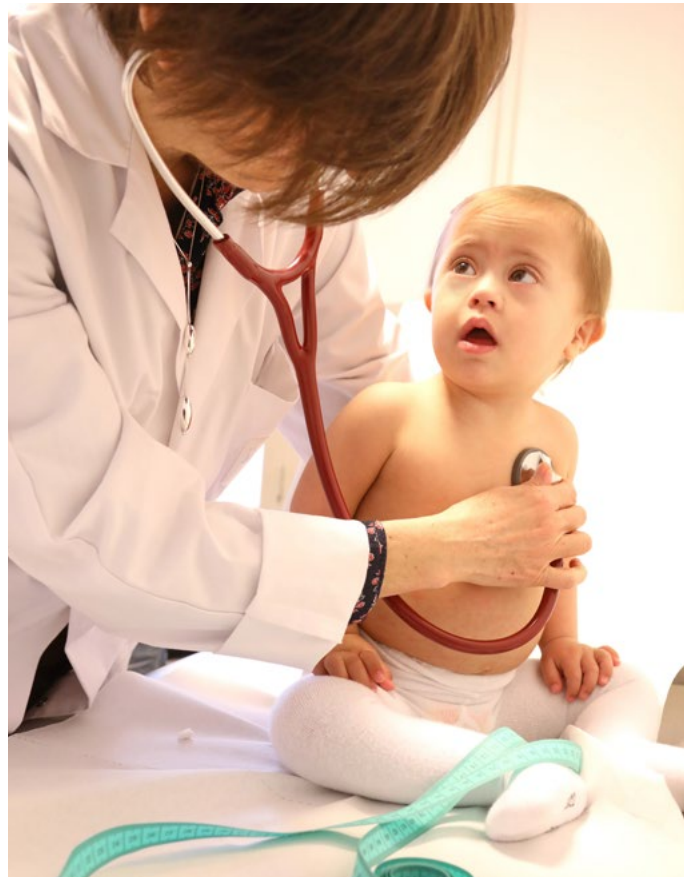
Avec un rythme soutenu de **500 nouveaux patients par an** depuis plusieurs années et **le seuil de 10 000 patients suivis qui sera atteint en 2019**, l'Institut Jérôme Lejeune doit faire face à un changement de taille.

2017-2018 marque la fin de **l'informatisation de sa consultation**, avec l'appui de la direction des systèmes d'information de l'hôpital Saint-Joseph, afin de gagner en précision, temps et sécurité dans la gestion des dossiers des patients. L'Institut dispose d'une base de données exceptionnelle et anonyme qu'il faut maintenant organiser au service de la recherche (projet Entrepôt de données).

Pour faire face à l'accroissement du nombre de consultations, **l'accueil des patients et l'organisation des consultations ont été repensés** : prises de rendez-vous ouvertes un an à l'avance, recrutement d'un gériatre et d'un pédiatre supplémentaires, étude sur le circuit d'accueil des patients (des travaux seront effectués en 2019 pour permettre une meilleure prise en charge par les secrétaires médicales).

Le Centre de Ressources Biologiques (CRB-BioJeL®) a reçu le renouvellement de sa certification NFS 96-900 par l'organisme Euro-Quality System en septembre 2017. BioJeL met ses échantillons à la disposition de la communauté scientifique, nationale et internationale, sous conditions notamment d'ordre éthique et réglementaire. L'accès gratuit aux collections d'échantillons permet de multiplier le nombre de collaborations scientifiques et le nombre de projets de recherche.

Organisme de formation depuis plusieurs années, l'Institut est attaché à former des professionnels de santé et les autres professionnels concernés par les patients, notamment à la prise en charge gériatrique et à la diététique. Des matinées d'information et de formation sont également proposées aux familles pour les aider dans l'accompagnement des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.



2 événements majeurs organisés :

Al'ONU de Genève: Pour la 2^{ème} année consécutive, la Fondation a été invitée à prendre la parole lors d'une conférence organisée par 6 Etats membres pour alerter sur la discrimination dont les personnes trisomiques sont victimes et sur les graves problèmes éthiques engendrés par l'introduction du dépistage prénatal non invasif (DPNI) de la trisomie 21. Une vidéo postée à la suite de la prise de parole d'un jeune trisomique a récolté 15 millions de vues.

Au Parlement européen de Bruxelles : La Fondation a été invitée à l'occasion de la Journée Mondiale de la trisomie 21. En présence du Président Tajani, elle a expliqué les perspectives de développement de la recherche croisée trisomie 21/maladie d'Alzheimer et trisomie 21/leucémie. Cette présentation a permis à la Fondation d'organiser une réunion de travail sur la trisomie 21 à la demande du commissaire européen de la recherche.

Sur le plan juridique, la Fondation a initié **4 recours contre l'Agence de la Bio-médecine** entre juillet 2017 et juin 2018. L'un d'eux portait sur un protocole de recherche visant à développer une production industrielle de cellules

souches embryonnaires humaines. L'excellence et l'utilité de l'apport de la Fondation à la jurisprudence ont été soulignés par le Conseil d'Etat. Depuis 2015, grâce à la mobilisation de ses donateurs, la Fondation apporte aux parents de **Vincent Lambert** un soutien financier pour qu'ils puissent assumer les charges résultant de l'ensemble des procédures judiciaires (223 000 € en 2017-2018). Depuis 2013, Vincent Lambert a en effet fait l'objet de 3 tentatives d'euthanasie. Selon les experts, les soins qui lui sont délivrés ne constituent pourtant pas une obstination déraisonnable. Une 4^{ème} procédure visant l'arrêt de son alimentation et de son hydratation est actuellement bloquée par un recours introduit devant le Tribunal Administratif de Châlons-en-Champagne.

Sur le plan de la formation, la Fondation a édité et distribué le **manuel sur la PMA** et préparé le **manuel sur la GPA** (diffusion en septembre 2018).

La 1^{ère} édition de la **Master-Class Jérôme Lejeune « Science et éthique, des fondements à la pratique »** a remporté un franc succès : 160 personnes, essentiellement des étudiants en 3^{ème} année de médecine, ont suivi les 60 heures de formation entre octobre 2017 et avril 2018 (257 demandes de dossiers reçus pour un objectif initial de 40). La Master-Class est entièrement financée par la cotisation des étudiants et la générosité de grands mécènes.