



Rapport d'activité

EXERCICE
2024-2025

FONDATION
Jérôme Lejeune
chercher, soigner, défendre

FRANCE - ESPAGNE - ARGENTINE - ÉTATS-UNIS

Sommaire

La Fondation en chiffres	3
Qui sommes-nous ?	4
Regards croisés	6
Les dates clés de l'année 2024-2025	8
Chercher	10
Choisir l'excellence	
Trouver un traitement	
Miser sur la recherche clinique	
Favoriser les interactions	
Soigner	18
Soigner à tous les âges de la vie	
S'adapter pour accueillir un public spécifique	
Accompagner au-delà du soin	
Transmettre notre expertise	
Défendre	26
Sensibiliser le grand public	
Former les acteurs de demain	
Plaider devant les pouvoirs publics	
Se mobiliser à l'international	
Développement international	34
Structure et pilotage	36
Gouvernance	
Ressources humaines	
Une communauté qui s'engage	
Quand les donateurs viennent à notre rencontre	
Rapport financier	42
La démarche qualité	46
Remerciements	47

La Fondation en chiffres

12,9 M €

de budget
2024-2025
en France

42

collaborateurs
de la Fondation
en France

3

fondations
affiliées

25 794

donateurs,
testateurs,
mécènes et
partenaires

34

projets de
recherche soutenus
en 2024-2025

2

appels à projet
par an

73,6 M €

investis dans
la recherche
en 30 ans

+ 1 000

publications
scientifiques
en 30 ans

4 500

patients
(file active
sur 3 ans)

32

professionnels
de santé

6 360

consultations
réalisées
en 2024-2025

20 %

des enfants
porteurs de trisomie
en France

969

étudiants formés
par la Master-Class
de bioéthique
en 8 ans

5

victoires devant
le Conseil d'État

250 000

visionnages du
documentaire
citoyen *Mourir
n'est pas tuer*

21 120

articles publiés
à ce jour sur
Génétique



QUI SOMMES-NOUS ?

Jérôme Lejeune (1926 - 1994) : une personnalité visionnaire au service des personnes porteuses de trisomie 21

Médecin par vocation, Jérôme Lejeune a été confronté très jeune à la détresse des enfants porteurs de déficience intellectuelle et de leurs familles. Parce que la médecine était impuissante face à ces enfants, il décide de leur consacrer sa vie et devient chercheur pour tenter de pénétrer le mystère de ces intelligences blessées.

En 1958, avec Marthe Gautier et Raymond Turpin, il découvre la cause du mongolisme : un chromosome supplémentaire sur la paire 21. Le 26 janvier 1959, l'Académie des Sciences publie leurs travaux scientifiques. La maladie sera désormais désignée sous le terme de trisomie 21.

Titulaire de la première chaire de génétique fondamentale à la Faculté de médecine de Paris, créateur du premier certificat de cytogénétique et de celui de génétique générale, Jérôme Lejeune est un pionnier et un visionnaire. Ses nombreuses intuitions scientifiques ont favorisé des découvertes fondamentales, comme les notions de type et de contretypé. Après la découverte de la trisomie 21 qui lui valut une renommée internationale, il consacra le reste de sa vie à soigner ses patients et à chercher un traitement pour corriger la déficience intellectuelle.

Il comprit aussi très vite que sa découverte serait détournée pour supprimer les personnes porteuses de trisomie 21 avant leur naissance, avec l'émergence de ce qu'il appelait le « *racisme chromosomique* ». Il se fit dès lors l'avocat des patients, défendant dans le monde entier la dignité de toute vie humaine, dénonçant la transgression du serment d'Hippocrate et la dérive eugéniste de la médecine. IMG, IVG, PMA, euthanasie, mères porteuses : il annonçait calmement l'inéluctable, à une époque où certaines de ces transgressions semblaient impensables. Cela ne l'empêchait pas de porter un message d'espérance : pour lui, la médecine par la mort était la mort de la médecine, mais elle était aussi un triomphe dérisoire, car « *c'est la vie qui seule peut gagner* ». Et d'être reconnu pour son immense valeur scientifique, lui valant d'être créé membre de l'Institut, puis de l'Académie nationale de médecine.

Jérôme Lejeune a récemment fait l'objet d'attaques contestant son rôle dans la découverte de la trisomie 21. Outre de nombreuses incohérences, **aucun des arguments présentés ne résiste aux preuves historiques**. Jérôme Lejeune a clairement eu le rôle moteur et celui de coordinateur des recherches, sous l'impulsion du chef de service Raymond Turpin. Cela ne contredit en rien le rôle technique joué dans la découverte par Marthe Gautier, qui fut co-signataire de la publication de 1959 et honorée publiquement par Jérôme Lejeune.

En savoir plus sur l'histoire
de la découverte •



Notre raison d'être

● 1995

Une année après la mort du Pr Lejeune, la Fondation Jérôme Lejeune est créée afin de poursuivre son œuvre.

● 1996

Reconnue d'utilité publique, elle poursuit une triple mission de **recherche**, de **soin** et de **défense**, au service des personnes porteuses de déficience intellectuelle d'origine génétique.

1 à 2 % de la population est concernée par une déficience intellectuelle, qui est d'origine génétique dans 30 % à 50 % des cas. Les syndromes génétiques à l'origine de cette déficience sont très nombreux, la trisomie 21 étant le cas le plus fréquent. Il y a environ **35 000 personnes porteuses de trisomie 21 en France** et 450 naissances par an, contre plus de 2 000 grossesses diagnostiquées avec trisomie 21.*

**Chiffres estimés à partir du Rapport annuel d'activité de diagnostic prénatal, 2020, Agence de la biomédecine.*

En 30 ans, la Fondation est devenue :



1^{er} financeur privé en Europe et principal incubateur dans le monde de la recherche sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique

La Fondation Jérôme Lejeune développe et soutient sans relâche la recherche médicale pour améliorer la prise en charge, la qualité de vie et l'autonomie des personnes porteuses de déficience intellectuelle. Elle a financé 868 projets de recherche dans 21 pays et investi près de 74 millions d'euros dans la mission recherche. Les dernières avancées de la recherche laissent aujourd'hui espérer qu'un panel de traitements pourrait un jour corriger la déficience intellectuelle dans la trisomie 21, confirmant ainsi l'intuition majeure du Pr Lejeune.

1^{er} centre de consultation sur les maladies génétiques de l'intelligence en Europe

Dès 1995, la première œuvre de la Fondation Jérôme Lejeune fut de créer l'Institut Jérôme Lejeune, centre médical spécialisé dans les déficiences intellectuelles d'origine génétique. Indépendant juridiquement et fidèle à l'héritage reçu de Jérôme Lejeune, l'Institut dépend financièrement de la Fondation qui lui assure près de 72 % de ses ressources.

L'Institut est aujourd'hui devenu une référence mondiale, avec plus de 13 000 patients suivis en France depuis sa création. Deux autres centres médicaux ont été créés en Espagne et en Argentine.



1^{er} avocat de la vie humaine

La Fondation Jérôme Lejeune défend la vie et la dignité des personnes porteuses de déficience intellectuelle. Convaincue que ces personnes sont et seront les premières victimes des transgressions bioéthiques, elle promeut la médecine hippocratique et une recherche éthique respectueuse de la vie.

La Fondation est aujourd'hui régulièrement auditionnée sur ces questions par les pouvoirs publics français, mais aussi en Europe, à l'ONU et au G7. Elle anime le premier site d'actualités bioéthiques au monde ainsi que la première Chaire internationale de bioéthique.

Quel bilan tirez-vous de l'année écoulée ?

Jean-Marie Le Mené. Ce fut une année contrastée : des victoires décisives et des attaques organisées. La Fondation a fait l'objet d'une campagne de dénigrement orchestrée tant au niveau européen (avec un rapport calomnieux écrit par le secrétaire du Forum parlementaire européen pour les droits sexuels et reproductifs) qu'au niveau français. Le rôle même de Jérôme Lejeune dans la découverte de la trisomie 21 est violemment contesté, au mépris des preuves historiques. Désormais, nous répondons systématiquement, par la voix médiatique ou juridique, pour défendre la vérité.

Grégoire François-Dainville. En interne, nous avons aussi été confrontés à des contraintes budgétaires, dues à une baisse ponctuelle des legs sur l'exercice. Cette situation incite à un pilotage prudent des ressources, et nous conduit à être toujours plus économes, modernes et inventifs. Malgré ces difficultés, la Fondation prouve encore sa solidité structurelle avec des résultats enthousiasmants pour chacune de ses trois missions. Nous avons été auditionnés à plusieurs reprises au Parlement sur la fin de vie, invités à l'ONU et au G7, salués par plus de 57 chercheurs dans une tribune du 21 mars. Nous avons aussi remporté des victoires devant le Conseil d'État sur la recherche embryonnaire et obtenu une condamnation internationale de certaines politiques eugénistes. Finalement, les attaques que nous subissons sont sans doute à la mesure de notre impact et de notre leadership. Nos actions ont du poids !

Quels progrès ont été accomplis en recherche ?

JMLM. La recherche demeure notre mission première et la plus exigeante financièrement. Jérôme Lejeune voulait découvrir un traitement pour corriger la déficience intellectuelle : nous poursuivons ce cap. Nous entrons désormais dans des phases qui nécessiteront des financements considérables pour tester et développer les molécules identifiées. Pour cela, nous innovons aussi dans nos modes de financement : aux dons indispensables s'ajouteront des investisseurs qui acceptent de soutenir ces programmes en espérant un retour. C'est pour nous un changement de culture important, qui a été amorcé cette année.

“La recherche avance et ouvre des perspectives inédites, y compris pour d'autres maladies comme Alzheimer.”

GFD. Sur le plan scientifique, la phase 1 des essais cliniques s'achève pour le projet DYRK1A, tandis que le projet CBS, après vingt ans de travaux, s'apprête à entrer en préclinique. Ce sont des étapes décisives. La recherche



Regards croisés

Entretien croisé entre **Jean-Marie Le Mené**, président de la Fondation Jérôme Lejeune, et **Grégoire François-Dainville**, directeur général.



avance et ouvre des perspectives inédites, y compris pour d'autres maladies comme Alzheimer. Nous croyons fermement qu'un traitement peut émerger dans les prochaines années.

Quel avenir pour la mission de soin ?

GFD. L'Institut Jérôme Lejeune connaît une croissance continue, à Paris comme à Nantes. C'est une reconnaissance de son modèle, qui conjugue expertise et bienveillance, dans le cadre de consultations longues, pluridisciplinaires et longitudinales. Son objectif est désormais de faire évoluer son statut administratif : l'ouverture d'un hôpital de jour lui donnerait une meilleure assise financière et lui permettrait de trouver enfin sa juste place dans le dispositif de santé. À plus long terme, l'Institut pourrait devenir un centre de référence, capable de former et d'accompagner des réseaux de cliniciens en France et à l'étranger.

JMLM. Aujourd'hui, les donateurs de la Fondation financent 72 % du budget de l'Institut, car la participation de l'Assurance Maladie est figée depuis vingt-cinq ans. C'est une situation anormale : les personnes handicapées doivent bénéficier de soins pris en charge comme tous les autres citoyens. Nous continuerons de plaider en ce sens auprès des ministres.

Et pour la défense ?

JMLM. Notre priorité est aujourd'hui de développer un « soft power » pour nous adapter à la situation actuelle où le terrain politique français est souvent impraticable. D'abord à l'international, où nous avons désormais de bons partenaires, notamment à l'ONU. Ensuite, dans le domaine de la formation, avec par exemple un nouveau Master 2 de bioéthique, en français et 100 % en ligne, qui ouvrira ses portes prochainement. Cela ne nous empêche pas de continuer à intervenir, quand nous le pouvons, sur le terrain politique national : nous avons été auditionnés deux fois à l'Assemblée nationale et une fois au Sénat cette année.

*“Notre défi est de trouver
les mots pour rejoindre
les consciences d'aujourd'hui.”*

GFD. Effectivement, nos outils se diversifient : la chaîne YouTube @humainsOfficiel, le nouveau site de *Généthique*, nos documentaires... Tous ces projets, préparés en 2024-2025, se déploieront pleinement dans l'année à venir. Notre défi est de trouver les mots pour rejoindre les consciences d'aujourd'hui. Les jeunes générations nous montrent leur soif d'une parole claire et courageuse. C'est à eux que nous voulons transmettre une formation solide et une espérance vivante.

La Fondation s'affirme aussi à l'international. Où en est ce déploiement ?

GFD. La dimension internationale a toujours été stratégique, depuis l'époque de Jérôme Lejeune. Aujourd'hui, trois fondations se développent en Espagne, en Argentine et aux États-Unis. Elles progressent actuellement vers plus d'autonomie. C'est exigeant, mais essentiel pour inscrire durablement notre action dans des contextes culturels différents.

JMLM. Notre présence à l'ONU, à l'Union européenne, dans des colloques internationaux devient régulière ; nous avons aussi été invités au G7 pour la première fois cette année. C'est une modalité d'action qui nous oblige à nous renouveler et qui portera des fruits à long terme. La perspective du 20^e anniversaire de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, en 2026, sera aussi une étape importante : nous y préparerons des propositions nouvelles. Enfin, nous venons d'être admis à participer aux travaux de l'OMS.

Un dernier mot pour vos donateurs et amis ?

GFD. Un immense merci pour votre fidélité et votre confiance. Nous sommes ensemble dans la tempête, et grâce à vous, nous continuons d'avancer, au service des plus fragiles. Comme dans la course en mer que mène Marin Carnot sous nos couleurs : malgré les vents contraires, il avance, solide, fidèle à son cap. C'est une belle image de ce que vit la Fondation.

JMLM. Que chacun sache notre immense gratitude. À sa mesure, chacun contribue à restaurer, dans un monde ébranlé, les harmonies que Jérôme Lejeune proposait de respecter. Soyez assurés que votre générosité porte du fruit, dès aujourd'hui et pour l'avenir.



- Chercher
- Soigner
- Défendre

Les dates clés de l'année 2024-2025



- **Publication des résultats** du projet de recherche Respire 21 dans *The Lancet Regional Health Europe*
- **8^e rentrée** de la Master-Class Science et Éthique Jérôme Lejeune

- **Participation au séminaire One of Us**

- **Ventes de Noël** à Nantes, à Versailles et en Auvergne au profit de la Fondation & Expo-vente de peintures et sculptures à Paris



Juillet 2024

Septembre

Octobre

Novembre

Décembre

- **Premier webinaire de formation** à destination des médecins généralistes sur le suivi des patients adultes porteurs de trisomie 21

- **Appel à projets 2024B :** validation de 7 nouveaux projets de recherche



- **Ouverture de la pédiatrie** au sein du centre de Nantes
- **Participation au G7** « Inclusion et handicap » en Italie
- **Nuit d'Hippocrate,** soirée annuelle de levée de fonds

21 mars : 57 chercheurs signent **une tribune sur l'importance de la recherche sur la trisomie 21**

21 mars : la Fondation défend le droit au soin à Bruxelles et à Genève et lance une **campagne dans le métro parisien pour "une trisomie bien soignée"**



Forum **VIVA** sur la vie, la famille et les fragilités

3^e congrès international de bioéthique à Rome



Congrès Alzheimer et trisomie 21 à Barcelone

Premier atelier d'éducation thérapeutique du patient à l'Institut

Janvier 2025

Février

Mars

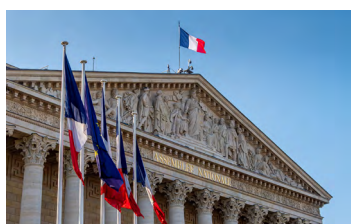
Avril

Mai

Juin



Folies Grüss, spectacle équestre au profit de la Fondation



Audition de Jean-Marie Le Méné et Véronique Bourginaud à l'Assemblée nationale

Appel à projets 2025A : validation de 8 nouveaux projets de recherche

Courses des héros à Paris, Lyon, Bordeaux : + de 200 participants courent pour la Fondation





Chercher

*« Nous trouverons.
Il est impossible que
nous ne trouvions pas.*

*C'est un effort
intellectuel beaucoup
moins difficile que
d'envoyer un homme
sur la Lune »*

Jérôme Lejeune

**12 - Choisir
l'excellence**

**14 - Trouver
un traitement**

**16 - Miser sur la
recherche clinique**

**17 - Favoriser
les interactions**

“Construire aujourd’hui les succès de demain”



Une stratégie pour l’avenir

Rencontre avec **Élise Vivar**, directrice de la recherche

Quels sont aujourd’hui les principaux défis de la recherche portée par la Fondation ?

Notre principal défi est financier. Le budget 2024-2025 est plus bas que prévu en raison d’une baisse imprévisible des legs, ce qui nous a obligés à réduire presque toutes nos dépenses. Concrètement, nous n’avons pu soutenir qu’une petite fraction des projets proposés. Nous aimerions financer 30 % des candidatures, ce qui est le chiffre moyen recommandé pour les appels d’offres : un pourcentage assez bas pour être certains de ne financer que de bons projets et assez élevés pour ne pas passer à côté d’un excellent projet. Cette année, nous n’avons pu financer que 16 % des projets soumis. C’est à la fois frustrant et encourageant. Frustrant, car beaucoup de projets de qualité n’ont pas trouvé de soutien et certains chercheurs ont donc été déçus. Encourageant, car cela signifie que tous les projets soutenus sont très prometteurs : c’est le haut du panier... Ce chiffre historiquement bas s’explique aussi par l’augmentation des projets soumis : jamais nous n’avons reçu autant de propositions de la communauté scientifique mondiale. Cela confirme la reconnaissance de notre rôle et nous pousse à être extrêmement attentifs à chaque projet accompagné pour en tirer le meilleur usage.

Quels grands axes scientifiques poursuivez-vous, dans ce contexte ?

Deux programmes phares restent au cœur de nos efforts : CBS et DYRK1A. Ils visent chacun à développer un candidat-médicament pour corriger la déficience intellectuelle en inhibant des enzymes surexprimées du chromosome 21. CBS, initié et financé par la Fondation depuis 20 ans, maintient un financement aligné sur le besoin réel. Le projet a été testé sur des modèles animaux et devrait entrer prochainement en essais précliniques. DYRK1A termine cet été la phase 1 des essais cliniques, avec des premiers résultats atten-

due en octobre 2025 qui permettront d’envisager la suite. Ces deux programmes montrent que des avancées significatives sont possibles même avec un budget restreint, mais la recherche se construit sur le temps long. À terme, notre objectif est de mettre au point des approches thérapeutiques capables d’améliorer les facultés intellectuelles et la qualité de vie des personnes concernées, et de transformer durablement le regard de la société sur la trisomie 21 et le handicap d’origine génétique.

Vous avez entamé un travail de réflexion stratégique avec l’Institut Jérôme Lejeune. De quoi s’agit-il ?

L’objectif était d’actualiser la stratégie de recherche commune à la Fondation et à l’Institut et d’établir une feuille de route pour les cinq prochaines années. Nous avons commencé par un regard rétrospectif pour discerner nos forces et nos faiblesses. Cette étape a été source de fierté : en 30 ans, la recherche de la Fondation s’est professionnalisée, avec des procédures d’appel d’offres, des méthodes d’évaluation et un Conseil scientifique international. Je remercie tous ces experts pour leur service bénévole de haute qualité, en particulier le Pr Barbara Bardoni, présidente sortante, dont l’expertise sur l’X-fragile a été précieuse. Notre nouveau président, le Pr Jean-Louis Guéant, médecin-chercheur spécialisé en recherche fondamentale, apportera une vision complémentaire. La stratégie n’est pas encore formalisée, mais nous garderons les mêmes fondamentaux : une recherche alignée avec le travail de Jérôme Lejeune, centrée sur le patient, attachée à comprendre les conséquences cliniques de la trisomie 21 et particulièrement les causes de la déficience intellectuelle, sans négliger les comorbidités. Dans cette dynamique, nous voulons nous ouvrir encore davantage à l’international et renforcer les collaborations de l’Institut. C’est ainsi que nous construirons aujourd’hui les succès de demain.

Choisir l'excellence

Depuis 30 ans, la Fondation Jérôme Lejeune mobilise l'intelligence de la recherche dans les laboratoires du monde entier. Elle finance des équipes de renommée internationale et contribue à des découvertes scientifiques majeures.

Son principal objectif stratégique est de trouver un traitement pour corriger la déficience intellectuelle en neutralisant les conséquences de la triplication de certains gènes. Elle agit également sur les facteurs aggravant la déficience intellectuelle et sur d'autres pathologies associées, afin d'améliorer ou de maintenir l'autonomie et la qualité de vie des patients.

Comme chaque année, deux sessions plénières se sont tenues en 2024-2025, à l'automne et au printemps. Le nombre de projets candidats reçus chaque année est en augmentation constante, engouement qui témoigne de la renommée croissante de la Fondation dans les cercles scientifiques.

Les projets candidats sont examinés par le Conseil scientifique de la Fondation, composé d'experts bénévoles internationaux indépendants chargés de sélectionner les projets les plus prometteurs selon leur intérêt stratégique, leur qualité scientifique et leurs perspectives thérapeutiques. Les projets sélectionnés sont ensuite financés, en totalité ou en partie, par la Fondation.

La recherche financée par la Fondation se fait dans le respect d'une éthique de la vie. Les travaux qu'elle finance ne peuvent utiliser de tissus humains d'origine embryonnaire ou fœtale, provenant directement ou non d'une interruption de grossesse, de fécondation in vitro ou de clonage humain. Beaucoup de recherches se font désormais à partir de cellules souches humaines dérivées (iPSC) de cellules provenant de prélèvements de peau ou de sang de personnes avec trisomie 21.

En 2024-2025

91

dossiers de candidature réceptionnés

15

projets sélectionnés

2.7

M € de budget pour la mission recherche

26

experts internationaux membres du Conseil scientifique

Depuis 30 ans



868 projets soutenus dans 21 pays



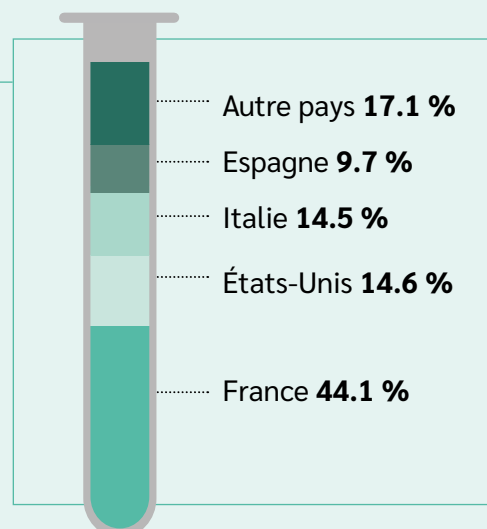
+1 000 publications scientifiques



27 bourses post-doctorales




73.6 M € investis




NOUVEAUX PROJETS 2024-2025


Appel à projets 2024B sur la trisomie 21 : 7 projets sélectionnés (451 145 €) et 1 congrès (10 000 €)


 Ella Zeldich (Boston) : le rôle de HMGN1, un modulateur épigénétique, dans la pathologie neurodéveloppementale de la trisomie 21


 Sarah Doyle (Dublin) : étude des changements liés à l'âge dans l'intégrité rétinienne chez les personnes avec trisomie 21


 Emanuela Abiusi (Rome) : identification de marqueurs de risque de leucémie chez les enfants avec trisomie 21 par l'analyse de la méthylation de l'ADN et de l'organisation du noyau cellulaire

 Anne-Laure Bonnet (Montrouge) : maladies parodontales chez les enfants avec trisomie 21


 Andres Ozaita (Barcelone) : évaluation des effets d'une inhibition prolongée des récepteurs cannabinoïdes sur le vieillissement cérébral dans deux modèles murins de trisomie 21


 Carl Stafstrom (Baltimore) : amélioration des crises d'épilepsie chez les enfants avec trisomie 21 grâce à un nouveau modèle murin porteur du chromosome 21 humain

 Arnaud Duchon (Illkirch) : étude de la stéatohépatite métabolique précoce dans la trisomie 21 visant à identifier des origines génétiques et quête d'un traitement

 Congrès : Maria Carmona-Iragui (Barcelone) : 2^e conférence sur la maladie d'Alzheimer d'origine génétique : avancées de la recherche dans la maladie d'Alzheimer liée à la trisomie 21 et dans la maladie d'Alzheimer autosomique dominante


Appel à projets 2025A sur les autres déficiences intellectuelles d'origine génétique : 8 projets sélectionnés (442 933 €) et 1 congrès (7 500 €)


 Wei-Hsiang Huang (Montréal) : test de l'hypothèse du « second-hit » dans un modèle murin en mosaïque de sclérose tubéreuse


 Angelisa Frasca (Milan) : exploration des bénéfices thérapeutiques des nanoparticules chargées de cholestérol perméables au cerveau dans le syndrome de Rett


 Enzo Lalli (Valbonne) : rôle de l'augurine dans le développement et la fonction du plexus choroïde et de l'hippocampe : implications pour le syndrome de l'X fragile


 Hervé Moine (Strasbourg) : évaluation de la dysrégulation de DGKk dans le syndrome de Prader-Willi

 Nicola Specchio (Rome) : développement et validation d'une échelle spécifique à la maladie pour le syndrome CTNNA1


 Boaz Barak (Tel Aviv) : test d'un médicament pour améliorer la fonction neurobiologique dans un modèle murin du syndrome de Williams


 Gian Michele Ratto (Pise) : dérégulation du contrôle circadien du chlorure intracellulaire comme déterminant de l'hyperexcitabilité et de l'épilepsie dans un modèle murin du syndrome d'Angelman

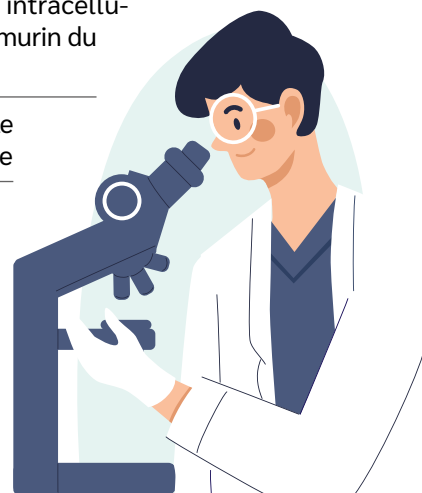
 Laura Baroncelli (Milan) : développement d'une thérapie génique de nouvelle génération pour améliorer les résultats en cas de déficit en transporteur de créatine

 Congrès : Corrado Romano (Troina) : 20^e Troina Meeting sur la génétique des troubles neurodéveloppementaux du 16 au 18 avril 2026

Bourses post-doctorales (287 387 €)

 Fedal Saini (King's College, Londres) : recherche des premières manifestations de la maladie d'Alzheimer dans la trisomie 21

 Teresa Silva (UCL, Londres) : étude des mécanismes qui régulent les cellules progénitrices neurales dans la trisomie 21



Trouver un traitement

La Fondation Jérôme Lejeune a la certitude que l'on pourra un jour corriger significativement la déficience intellectuelle. C'était l'intuition du Pr Lejeune. Les dernières avancées de la recherche tendent à la confirmer.

Deux projets phares DYRK1A et CBS, qui ont représenté 31 % du budget de la recherche en 2024-2025, visent à développer des candidats-médicaments pour corriger la déficience intellectuelle dans la trisomie 21.

Le principe repose sur l'inhibition de protéines produites en excès et impliquées dans le déficit cognitif.

Dans la trisomie 21, le chromosome 21 est en trois exemplaires au lieu de deux, portant le nombre total de chromosomes à 47, et multipliant par 3 – au lieu de 2 – les près de 255 gènes qu'il porte. Certains de ces gènes sont responsables de la production d'enzymes, des protéines impliquées dans l'équilibre du métabolisme. Avec 3 chromosomes 21, les personnes porteuses de trisomie 21 produisent en quantité excessive certaines enzymes dont l'excès a une influence directe sur le fonctionnement cognitif.

L'objectif est donc de corriger le déficit cognitif grâce à des candidats-médicaments inhibant ces enzymes surexprimées. Ces projets pourraient aussi permettre des avancées considérables dans le traitement d'autres pathologies liées aux mêmes gènes, en particulier la maladie d'Alzheimer.



“Deux projets phares visent à développer des candidats-médicaments pour corriger la déficience intellectuelle dans la trisomie 21”

Le projet DYRK1A

Le gène *DYRK1A*, localisé sur le chromosome 21, produit l'enzyme aussi appelée DYRK1A, dont l'activité dérégulée a été mise en évidence dans la trisomie 21 ainsi que dans la maladie d'Alzheimer. Depuis 2009, la Fondation soutient financièrement et accompagne les travaux de recherche du Dr Laurent Meijer en vue de la mise au point d'un candidat-médicament pour limiter l'activité de DYRK1A dans la trisomie 21. Il pourrait aussi jouer un rôle dans la maladie d'Alzheimer.

Début 2024, ce candidat-médicament, la Leucettinib 21, est entré en essai clinique de phase 1 pour tester la bonne tolérance de la molécule. Depuis, aucun effet indésirable grave n'a été observé et de façon générale la molécule est remarquablement bien tolérée.



Le Dr Laurent Meijer est président et directeur scientifique de la start-up de biotechnologies Perha Pharmaceuticals. Expert reconnu en biologie cellulaire et moléculaire et en chimie organique, il est l'un des spécialistes mondiaux des protéines kinases et de leurs inhibiteurs. La Fondation Jérôme Lejeune soutient ses recherches sur la protéine kinase DYRK1A depuis 16 ans.

Partenaires du projet : Agence nationale de la recherche (ANR), Fonds unique interministériel (FUI), France 2030, Bpifrance, Conseil européen de l'innovation

Projet financé à hauteur de 202 000 € en 2024-2025

Le projet CBS

Le gène *cystathionine β-synthase (CBS)* est lui aussi localisé sur le chromosome 21 et produit l'enzyme CBS qui entraîne la libération, dans les cellules, du gaz de sulfure d'hydrogène (H_2S). Chez les personnes porteuses de trisomie 21, le H_2S est produit à des niveaux toxiques pour la mitochondrie, la structure intracellulaire qui fabrique l'énergie nécessaire à la vie et à l'activité de la cellule.

Le rôle de cette enzyme CBS dans le déficit cognitif avait déjà été suggéré par le Pr Jérôme Lejeune. Peu après la découverte de la trisomie 21 en 1959, il avait remarqué que certains de ses patients présentent une déficience intellectuelle mais une apparence physique opposée à celle de la trisomie 21 : grands, minces, avec de nombreux plis dans les mains. Frappé par cette comparaison, il formule l'hypothèse qu'un même gène est touché de façon inverse. Il note ensuite que cette pathologie – l'homocystinurie (HCU) – est due à un déficit de l'enzyme cystathionine bêta-synthase (CBS) : leur gène CBS, qui produit cette enzyme, ne fonctionne pas normalement. En 1975, il pose l'hypothèse que les patients avec trisomie 21 ont un gène CBS qui fonctionne trop fort et que ce gène est situé sur le chromosome 21. Il imagine déjà limiter son activité par un médicament.



Cette hypothèse, progressivement confirmée à partir de 2001, a conduit au lancement d'un ambitieux projet de recherche, mené par le Pr Csaba Szabo et entièrement financé par la Fondation Jérôme Lejeune, pour corriger la surexpression de ce gène.

Ce projet a d'abord permis de prouver l'implication du gène CBS dans les troubles de l'intelligence liés à la trisomie 21 et d'établir le rôle du gaz H_2S , qui « étouffe » les cellules trisomiques. Il a montré que le traitement de ces cellules par un inhibiteur de CBS améliore le métabolisme énergétique et les fonctions neurocomportementales, sur des modèles de souris avec trisomie 21.

La piste d'un traitement médicamenteux qui se dessine peu à peu est pour le moment à l'étape préclinique. Des molécules capables de limiter l'activité de CBS dans la trisomie 21 ont été identifiées. Cette année, l'équipe a caractérisé la sélectivité, la spécificité et les mécanismes d'action de ces molécules, ainsi que leur efficacité cellulaire dans les fibroblastes. Il s'agit aujourd'hui de confirmer ces critères pharmacologiques sur différents modèles cellulaires et animaux, pour ouvrir la voie à l'évaluation clinique de la sécurité et de l'efficacité d'un traitement.

Projet financé à hauteur de 600 598 € en 2024-2025



Miser sur la recherche clinique

Une partie de la mission de recherche de la Fondation est aussi assumée directement par l'Institut Jérôme Lejeune. Celui-ci mène ses propres projets de recherche clinique qui peuvent être financés par la Fondation ou par des financements externes. Un comité stratégique se réunit toutes les 6 semaines pour coordonner la stratégie de recherche entre ces deux entités.

L'Institut Jérôme Lejeune conduit ainsi, 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. Par distinction avec la recherche fondamentale et translationnelle, la recherche clinique correspond aux études scientifiques réalisées sur la personne humaine en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales.

En 2024-2025, sur les 15 études cliniques menées à l'Institut, 9 ont bénéficié d'un financement complémentaire de la part de la Fondation : Gamma21, Rosiris, Phenix 21, Colibri, NP consortium, Trial 21, Respire 21, Trirespi et Sleep.

Avec plus de 13 000 patients pris en charge depuis 1998, l'Institut est aussi dépositaire de ressources spécialisées dans la trisomie 21 uniques au monde, qui sont une mine d'or pour la recherche médicale. Deux banques ont été mises en place pour permettre aux chercheurs du monde entier d'utiliser ces ressources :

> Une bio-banque de ressources biologiques, le CRB-BioJeL, qui gère et distribue des collections d'ADN, plasmas, cellules du sang et de la peau, etc., qui proviennent de patients porteurs d'une déficience intellectuelle d'origine génétique. Toutes les ressources sont associées aux données cliniques et neuropsychologiques recueillies en consultation ;

> Une banque de données de santé informatisées, l'entrepôt des données de santé (EDS), qui regroupe les données des patients de l'Institut de manière sécurisée et anonymisée, conformément au référentiel de la CNIL. Des cohortes de patients, choisis selon des critères précis, peuvent ainsi être « virtuellement » constituées pour, notamment, mener des analyses épidémiologiques.

1.4

millions d'euros de budget recherche à l'Institut dont 43 % financé par la Fondation

15

études cliniques en cours au 30 juin 2025, et 152 nouveaux patients inclus en 2024-2025

144

consultations de recherche

10

publications scientifiques

13 549

dossiers patients exploitables par l'entrepôt de données

25 251

ressources biologiques au CRB-BioJeL

Favoriser les interactions

Stimuler les échanges entre cliniciens et chercheurs ultraspecialisés est un défi constant, mais c'est aussi une condition pour qu'une stratégie de recherche porte tous ses fruits.

La Fondation Jérôme Lejeune favorise ces interactions fécondes à travers la société savante Trisomy 21 Research Society, des congrès spécialisés, des webinaires de jeunes chercheurs ou encore des ateliers collaboratifs en présentiel. Ces événements sont des occasions uniques de nouer des contacts entre experts des déficiences intellectuelles, tisser un réseau et développer une communauté spécialisée.



Alzheimer et trisomie 21

En mai 2025, la Fondation sponsorisait la 2^e édition d'un congrès international sur Alzheimer à Barcelone. L'originalité de ce congrès était sa focalisation sur les maladies d'Alzheimer d'origine génétique (maladie d'Alzheimer liée à la trisomie 21 et maladie d'Alzheimer autosomique dominante, une forme héréditaire causée par des mutations génétiques spécifiques). Près de 200 chercheurs issus d'une dizaine de pays différents ont pu échanger pour créer des réseaux et des collaborations durables. Sur 20 présentations orales au cours de ce congrès, 5 mentionnaient le soutien de la Fondation.



Congrès de biochimie à Nancy

La Fondation a sponsorisé un congrès international sur le métabolisme du mono-carbone, de la vitamine B et de l'homocystéine, qui s'est tenu du 25 au 27 juin à Nancy et qui était organisé par le Pr Jean-Louis Guéant. Clotilde Mircher, directrice de la consultation de l'Institut Jérôme Lejeune, et le Pr Csaba Szabo qui conduit le projet CBS en partenariat avec la Fondation, y participaient. Ce congrès a permis de rassembler des chercheurs et cliniciens de grande envergure pour faire avancer la connaissance des mécanismes du métabolisme des cellules. La trisomie 21 étant liée à des anomalies du métabolisme, les progrès de la recherche fondamentale dans ce domaine sont déterminants pour le développement d'un traitement.



Un appel collectif pour le 21 mars

Le 21 mars, journée mondiale de la trisomie 21, la Fondation a soutenu l'initiative d'une tribune co-signée par 57 chercheurs experts de la trisomie 21, venant de toute l'Union européenne, des États-Unis, du Canada, d'Argentine, d'Israël et du Liban. Les signataires ont déploré le manque de financement de la recherche sur la trisomie 21 alors que les avancées s'accélèrent. Ils ont aussi salué le rôle de la Fondation, « financeur et incubateur majeur de la recherche ». La tribune a été publiée dans plusieurs médias internationaux.



Webinaire de jeunes chercheurs

Le 25 mars, la direction de la recherche organisait un webinaire rassemblant 11 chercheurs post-doctorants financés par la Fondation. Il a rassemblé une vingtaine de participants de nombreux pays : des échanges importants pour donner de la visibilité à leur recherche et favoriser des interactions fécondes entre chercheurs.

«Trisomie 21 : augmenter le soutien à la recherche et au soin»

Par Tribune collective
Publié le 21 mars 2025 à 09h00, mis à jour le 21 mars 2025 à 11h01

TRIBUNE - À l'occasion de la Journée mondiale de la trisomie 21, ce vendredi, une cinquantaine de chercheurs internationaux appellent, entre autres, à renforcer les moyens alloués à la recherche et à garantir l'inclusion aux essais cliniques des personnes concernées.

En ce 21 mars 2025, des initiatives fleurissent partout dans le monde pour célébrer l'inclusion et la défense des droits des personnes porteuses de trisomie 21. En tant que chercheurs internationaux, experts dans cette anomalie génétique, nous sommes préoccupés par le fait que les avancées scientifiques favorisant la santé de ces personnes restent largement méconnues et sous-financées. Pourtant, ces découvertes sont porteuses d'un avenir meilleur pour cette population

LE FIGARO

CORRIERE DELLA SERA

La Libre

NAROD

EL DEBATE

HEIDI.NEWS
IL EST TEMPS DE RACONTER LE MONDE

Retrouvez la tribune en scannant ce QR code



a cause génétique du Dr Marthe Gautier et Raymond...
es porteuses de trisomie 21...
néolore. Ces progrès sont...
arquable de leur espérance de...
1970, puis à près de 60 ans...
cette augmentation est la...
s associées à la trisomie...
erche médicale et des soins

sieurs essais cliniques en...
r de nouveaux traitements...
les. Les projets de recherche...
génétiques, en ciblant des...
me les récepteurs aux...
DYRK1A (NCT06206824) et...
qu'à améliorer la mémoire...
t et l'adolescent...
tiques efficaces ont le...
la déficience intellectuelle.

moyen efficace de corriger la...
ons éthiques - comme le...
sts ou l'évaluation complexe...
mes porteuses de trisomie 21...
eimer, malgré sa haute

er des stratégies...
personnes porteuses de



Soigner

« Cette combinaison d'une tragique erreur chromosomique et d'une nature réellement attirante révèle d'un seul coup d'œil ce qu'est véritablement la médecine : la haine de la maladie et l'amour du malade »

Jérôme Lejeune

20 - Soigner à tous les âges de la vie

22 - S'adapter pour accueillir un public spécifique

23 - Accompagner au-delà du soin

24 - Transmettre notre expertise



“Accueillir davantage de patients grâce à la transformation de notre offre de soin”

Un objectif de prévention et de coordination

Rencontre avec **Guillaume Duriez**, directeur de l'Institut Jérôme Lejeune

Quelle est la place de l'Institut Jérôme Lejeune au sein de l'écosystème de santé français actuel ?

Notre offre de soins n'a de sens que par son insertion dans le système de santé. Nous n'avons pas vocation à remplacer la prise en charge par les médecins habituels mais plutôt à apporter un avis d'expert supplémentaire, avec un objectif de coordination du parcours et de prévention. C'est ce qui fait notre double spécificité : d'une part, notre spécialisation sur la déficience intellectuelle génétique, qui s'appuie sur 30 ans d'expérience clinique et sur les dernières avancées de la recherche auxquelles nous participons, et d'autre part, notre approche globale de la personne. Grâce à nos consultations longues, nous pouvons dresser un bilan général de l'état de santé du patient, assurer une prise en charge optimale et anticiper les difficultés. Par ailleurs, nous suivons les patients de la naissance à la fin de vie, ce qui est inédit dans notre système de santé et permet d'éviter des ruptures de parcours. C'est important pour les patients et leurs familles, qui ont des attentes fortes en matière d'accompagnement, et une richesse pour les médecins !

Quel bilan tirez-vous de l'année 2024-2025 ?

Notre consultation a continué à se développer : + 46 consultations médicales (+1,4 %) et + 24 consultations paramédicales de plus (+0,8 %). Cette progression a été rendue possible par le développement de notre offre de soins, particulièrement dans notre centre de santé de Nantes où une consultation pédiatrique a ouvert en octobre 2024 : dans cette antenne régionale, les patients sont désormais suivis, comme à Paris, de la naissance à la fin de la vie. Nous y avons aussi lancé une nouvelle offre de formation continue sur le vieillissement dans la trisomie 21, délivrée au sein même des établissements médico-sociaux qui nous sollicitent. L'activité de recherche se développe également avec

l'arrivée d'une nouvelle directrice en janvier 2025, le montage de nombreux projets pour fin 2025 ou début 2026, et plusieurs essais thérapeutiques à venir. En ce qui concerne l'évolution de notre offre de soins, notre grand projet a été de préparer le dossier d'autorisation d'un hôpital de jour (HDJ) à Paris. La demande sera déposée en septembre 2025 : si elle est acceptée, l'ouverture de l'HDJ pourrait avoir lieu fin 2026.

Qu'apporterait cette évolution de l'offre de soins ?

L'enjeu est important pour la pérennisation et le développement de notre offre de soins. Aujourd'hui, nos consultations reçoivent un financement de l'Assurance Maladie comme des consultations conventionnelles de médecine de ville. Avec l'ouverture de l'HDJ, la complexité de nos consultations sera davantage reconnue. L'essentiel de nos ressources proviendra toujours des donateurs de la Fondation Jérôme Lejeune, mais les dons collectés permettront d'accueillir davantage de patients. Plus concrètement, l'ouverture de l'HDJ permettra de réaliser sur la même journée une consultation médicale, un bilan neuropsychologique, un prélèvement sanguin... Ce sera plus pratique pour les patients et cela renforcera aussi les échanges pluridisciplinaires puisque tous les professionnels de l'Institut verront le même patient le même jour. L'ouverture de l'HDJ permettra aussi de recevoir davantage de patients suivis par des structures extérieures. Cette meilleure insertion dans le système de santé facilitera notre collaboration avec les autres acteurs. Notre objectif reste celui que fixait en 1998 Bernard Kouchner, alors ministre de la Santé, en répondant à la question d'une députée à l'Assemblée nationale : « *Il ne s'agit pas de multiplier des centres spécifiques mais 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.* » Nous espérons que le projet aboutira cette année !

Soigner à tous les âges de la vie

Depuis sa création en 1998, la consultation de l'Institut Jérôme Lejeune a développé un modèle original de consultation spécialisée dans la déficience intellectuelle d'origine génétique, aujourd'hui labellisé comme centre de compétences « maladies rares » au sein de la filière Déficience par le ministère de la Santé. L'équipe pluridisciplinaire de l'Institut met son expertise au service d'une consultation pleine d'humanité pour un suivi qui s'étend tout au long de la vie des patients. Avec un objectif : l'amélioration de leur qualité de vie.

La déficience intellectuelle d'origine génétique est relativement fréquente (1 à 2 % de la population) et ses syndromes sont très divers : trisomie 21, Angelman, X fragile, Turner... Ces déficiences sont fréquemment associées à d'autres pathologies : maladie d'Alzheimer précoce, surdité, épilepsie, apnées du sommeil, troubles du spectre autistique, etc. La prise en charge de ces patients est donc complexe et requiert une expertise spécialisée. C'est la raison d'être de l'offre de soins originale de l'Institut Jérôme Lejeune, caractérisée par :



> **Un rôle de prévention et de coordination** qui s'insère au cœur du système de soin, sans remplacer la prise en charge par le médecin traitant et les médecins spécialistes d'organes. L'objectif de la consultation de l'Institut est d'évaluer à intervalles réguliers l'état de santé du patient et de s'assurer de sa prise en charge optimale. Les consultations longue-durée de l'Institut - 1h à 1h30 - sont indispensables à cette approche holistique.

> **Un suivi médical continu dans le temps**, de la naissance à la fin de vie, qui évite les ruptures de parcours. Le dossier médical unique, enrichi tout au long de la vie du patient et partagé entre les professionnels médicaux et paramédicaux de l'équipe, est un instrument clé de ce continuum de soins qui contribue à la prévention des complications.

> **Une association étroite entre le soin et la recherche clinique.** Le suivi médical au sein de la consultation fait émerger des pistes de recherche et fournit aux chercheurs des données uniques au monde. En retour, les avancées de la recherche permettent aujourd'hui de dépister et de traiter la plupart des troubles associés à la déficience intellectuelle. Elles permettront un jour d'améliorer significativement leurs capacités cognitives.

> **Une consultation gériatrique spécialisée** pionnière en Europe. Cette prise en charge est devenue nécessaire avec le doublement en 20 ans de l'espérance de vie des personnes porteuses de trisomie 21. Le vieillissement de cette population survient en effet plus tôt que dans la population générale et implique des besoins spécifiques : 50 % ont développé des signes de la maladie d'Alzheimer à 50 ans. Une prise en charge médicale précoce est donc nécessaire. La consultation « gériatrie » de l'Institut, dédiée aux patients de plus de 35 ans, répond à ce nouvel enjeu de santé publique.

> **Une prise en charge accessible à tous** sans aucun reste à charge pour les familles, y compris pour les actes non remboursables.

Pour améliorer l'accessibilité des soins, l'Institut Lejeune a ouvert en 2022 une antenne à Nantes, à vocation régionale. Initialement réservée aux patients de plus de 35 ans, elle s'est enrichie d'une consultation de médecine générale en 2023 puis d'une consultation pédiatrique en octobre 2024. Pour permettre l'accès à des soins spécialisés de proximité dans toute la France, l'Institut diffuse aussi son expertise au niveau national (cf p. 24-25). À terme, l'objectif est d'animer un réseau territorial de médecins formés à la prise en charge de la déficience intellectuelle.

L'Institut Lejeune partage également son expertise au niveau international par le biais des fondations affiliées (cf p. 34-35), accompagnées par le conseiller médical pour le développement à l'international de l'Institut, le Pr Hervé Walti.





Qui sont les patients ?



30 %
entre 0
et 7 ans

25 %
entre 8
et 17 ans

17 %
entre 18
et 35 ans

27 %
ont plus
de 35 ans

4 500 patients
(file active au 30 juin 2025)

dont **85 %** avec
une trisomie 21 et
15 % avec une autre
déficience intellectuelle

dont **88 %** à Paris
et **12 %** à Nantes

+ 558 nouveaux patients en 2024-2025

« Les consultations longues sont précieuses pour poser un bon diagnostic, évaluer les besoins et trouver des solutions concrètes. Cela conjugué à l'expertise médicale développée à l'Institut, spécialisé dans les maladies responsables de déficience intellectuelle, permet d'éviter des erreurs médicales liées à des diagnostics erronés, et donc éviter des pertes de chance pour les patients, préjudiciables à leur développement, leur santé et qualité de vie.

Par exemple, un enfant avait été diagnostiqué autiste alors qu'il avait en réalité une surdité profonde. Sa communication s'est grandement améliorée avec l'appareillage ».

Clotilde Mircher, directrice de la consultation

INSTITUT
Jérôme Lejeune
soigner, chercher, former

L'Institut Jérôme Lejeune
en quelques chiffres



Plus de
13 000
patients suivis
depuis la création



En 2024-2025,
5,1 millions
d'euros de budget
de fonctionnement
hors recherche,



Dont
81 %
financé par
la Fondation
Jérôme Lejeune

L'équipe de la consultation

18 médecins
pédiatres, gériatres, généticiens,
généralistes, neuropédiatres

14 paramédicaux
↳ 12 à Paris et 2 à Nantes
neuropsychologues, psychologue,
infirmières, orthophonistes,
diététicienne, assistante sociale

S'adapter à des besoins spécifiques

La déficience intellectuelle d'origine génétique, dont sont porteurs tous les patients de l'Institut Jérôme Lejeune, induit un besoin de prise en charge spécifique à laquelle les médecins et paramédicaux de l'Institut sont formés.

Le plan douleur et appréhension des soins

Les personnes porteuses de déficience intellectuelle présentent fréquemment une plus grande appréhension des soins que la population générale. Cela s'explique par un passif parfois lourd sur le plan chirurgical, avec des expériences ayant pu être traumatisantes, mais aussi par une moins grande capacité à comprendre le soin proposé et gérer l'angoisse qu'il génère. Ces difficultés expliquent leurs fréquents refus ou abandons de soins.

Face à cela, les infirmières de l'Institut ont élaboré un protocole court d'habituation au soin pour que la prise en charge soit la moins traumatisante possible.

Le plan « douleur et appréhension des soins » fait déjà ses preuves : parmi les 1148 patients prélevés depuis le début de l'année 2025, seuls 2 % d'entre eux ont nécessité une contention.

Des bilans neuropsychologiques adaptés

Cinq neuropsychologues travaillent à l'Institut : quatre

à Paris et un à Nantes. Ils interviennent à la demande du médecin, pour réaliser une évaluation, dans le cadre d'une aide à l'orientation scolaire, d'une aide au diagnostic ou du suivi du patient. Les outils d'évaluations utilisés à l'Institut ont été conçus et validés pour être adaptés aux spécificités des patients porteurs de déficience intellectuelle.

L'accueil de publics en situation de précarité sociale

En 2024-2025, 20 % des patients reçus en consultation à l'Institut sont bénéficiaires de l'AME (Aide Médicale d'État) ou de la CSS (Complémentaire Santé Solidaire). Le premier département d'origine des patients de moins de 3 ans est la Seine-Saint-Denis (23 % des patients).

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 précieux pour donner à ces patients les meilleures chances de grandir et de se développer en bonne santé.



Accompagner au-delà du soin

La prise en charge offerte aux patients de l'Institut Jérôme Lejeune ne se cantonne pas au cadre strictement médical, même si le bilan de santé en est le cœur. Orientation scolaire et professionnelle, vie familiale, éducation affective : le regard des professionnels de l'Institut embrasse tous les domaines, dans une approche globale de la personne.

Une approche holistique du patient

À l'Institut Jérôme Lejeune, les consultations sont longues. Cela permet aux médecins d'aborder des sujets qui vont au-delà de l'approche médicale de la déficience intellectuelle et des pathologies associées et de s'assurer en particulier que l'orientation scolaire et professionnelle correspond aux capacités et aux besoins du patient.

La large place laissée au dialogue avec la famille permet aussi d'aborder des questions éducatives. Certaines d'entre elles portent par exemple sur la vie relationnelle, affective et sexuelle du patient, domaine où la déficience intellectuelle rend souvent plus vulnérable. L'ambition des médecins n'est pas de donner des conseils prescriptifs aux familles mais de leur fournir des clés de compréhension et de promouvoir une vision intégrale et digne de la personne handicapée, protectrice de son intégrité.

Cette approche holistique du patient repose aussi sur le large éventail de compétences de l'équipe de l'Institut Jérôme Lejeune. Outre les neuropsychologues, les orthophonistes et la diététicienne, une psychologue clinicienne reçoit aussi les familles pour une aide ponctuelle qui apporte du soutien et des éléments de psychoéducation aux parents.

« L'ambition des médecins n'est pas de donner des conseils prescriptifs aux familles mais de leur fournir des clés de compréhension et de promouvoir une vision intégrale et digne de la personne handicapée, protectrice de son intégrité. »

Une assistante sociale est aussi disponible pour guider les familles les plus en difficultés dans leurs démarches administratives : aides sociales à la naissance, orientation professionnelle et recherche d'un lieu de vie, mise en place de la protection juridique, etc. Ce soutien bénéficie, in fine, à la santé du patient, définie par l'OMS comme « un état de complet bien-être physique, mental et social » et comme « un des droits fondamentaux de tout être humain ».

Prévenir l'isolement des familles de patients et renforcer les liens : l'exTra 21



En parallèle de l'offre de soins de l'Institut Jérôme Lejeune, la Fondation propose aux familles des patients un nouveau service d'accompagnement et d'entraide : **l'exTra 21**. Dédié à l'écoute, l'information et la rencontre, ce service de proches experts est né d'un double constat : d'abord, que les familles peuvent être confrontées à un isolement social difficile et précaire ; ensuite, que les enfants porteurs de déficience intellectuelle ne connaissent pas toujours d'autres enfants dans leur situation.

Avec l'exTra 21, les proches aidants bénéficient gratuitement d'un soutien moral et psychologique et d'un service d'entraide, à travers une ligne d'écoute téléphonique et des rencontres ou sorties. Organisées en moyenne six fois par an, elles offrent aux parents un espace de discussions et de partage d'expériences pendant que des activités adaptées sont proposées aux enfants. Des sorties sont aussi proposées dans ce cadre. Les familles concernées sont par ailleurs systématiquement invitées à participer aux événements de la Fondation Jérôme Lejeune, notamment à la course des Héros.



Transmettre notre expertise

Mission pilier de l'Institut Jérôme Lejeune, la formation s'adresse à la fois aux professionnels de santé, aux familles et aux aidants. Faciliter l'accès à l'expertise est en effet un levier majeur pour améliorer la qualité de vie et la prise en charge des personnes porteuses de déficience intellectuelle.

Les canaux de formations de l'Institut sont divers : sessions sur place ou en e-learning, fiches pratiques et vidéo tutoriel, congrès, publications scientifiques, accueil de stagiaires.



Formation aux professionnels de santé et du secteur médico-social

Ces formations données par l'équipe pluridisciplinaire de l'Institut s'adressent aux médecins, infirmiers, AMP (aide médico-psychologique), AES (accompagnant éducatif et social), moniteurs-éducateurs, etc. Elles sont suivies par de nombreux salariés qui travaillent dans des structures accueillant des personnes avec une déficience intellectuelle d'origine génétique. Sur l'année 2024-2025, 343 professionnels de santé (+ 103 % en 1 an) ont suivi les formations de l'Institut sur place ou en e-learning

« Cette formation est l'occasion de faire un pas de côté dans nos pratiques et d'avoir un regard plus global sur les troubles du comportement associés aux troubles cognitifs liés au vieillissement. »

Sabine, infirmière en EHPAD

Une nouvelle offre à destination des professionnels a également fait son apparition en 2025 : les formations en intra établissement. Animées par un binôme médecin / infirmière de l'Institut au sein d'une structure accueillant des personnes porteuses de trisomie 21, enrichies ultérieurement de visioconférences sur des thèmes spécifiques, ces formations offrent l'avantage de former l'ensemble d'une équipe et donc de favoriser la mise en place des enseignements reçus. Elles ont pour le moment été dispensées uniquement en région nantaise sur le thème du vieillissement.

Autre outil ayant vu le jour en 2025, le kit carnet de santé est désormais proposé aux familles en consultation ou aux médecins avec qui l'Institut est en lien. Ce kit se compose notamment de nombreux autocollants à ajouter aux pages du carnet de santé, précisant les points d'attentions spécifiques pour une personne avec trisomie 21. Une autre façon de contribuer à l'amélioration de la prise en charge de ces patients, en donnant des repères au médecin traitant.



Formation aux familles

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

Elles sont particulièrement appréciées parce qu'elles proposent des repères très concrets puisés dans l'expérience liée aux consultations de l'Institut. Ces formations répondent aux préoccupations spécifiques à chaque tranche d'âge.

En 2024-2025, 368 personnes les ont suivies.

« 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. »

Paul, papa de Jules, 30 ans, porteur de trisomie 21

Enfin, de nouveaux ateliers d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont également été expérimentés cette année, avec 6 patients et 7 proches formés. Le but de cette formation - organisée en 4 ateliers d'1h30, en petits groupes - est d'aider les patients à comprendre leur maladie et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge.



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

Créé en mai 2022 par l'Institut Jérôme Lejeune, le site internet t21learning regorge de conseils, d'informations et de formations destinés aussi bien aux familles et aidants, qu'aux professionnels de santé et aux personnes porteuses de trisomie 21 elles-mêmes. Chacun des contenus proposés - articles, vidéos ou fiches pratiques - s'appuie sur l'expertise des médecins et paramédicaux de l'Institut Jérôme Lejeune. Depuis l'automne 2022, t21learning existe également en anglais et en espagnol.

Sur l'année écoulée, le site a enregistré :

7.8k visites
13k pages vues



Les contenus proposés sont classés en quatre catégories : « médical », « vie quotidienne », « juridique » et « autour de la consultation ». Les contenus rencontrant le plus de succès sont ceux destinés aux familles et aux aidants. Leurs retours sont très positifs.



Accueil de stagiaires au sein de la consultation

L'accueil des stagiaires est partie prenante de la mission de formation et de transmission de l'expertise de l'Institut. En 2024-2025, 35 stagiaires ont été accueillis : 31 stagiaires dans l'équipe consultation, 1 dans l'équipe recherche, 3 dans les services supports. Les stages au sein de la consultation sont validants pour les élèves infirmiers et étudiants en psychologie.



Cours et participation à des formations universitaires

En 2024-2025, les professionnels de l'Institut sont intervenus dans deux formations universitaires - le DU "Déficience intellectuelle - handicap mental", à l'Université Claude Bernard de Lyon 1, et le DIU "Maladies rares", à l'Université de Lille - ainsi que dans une quinzaine de congrès, colloques et journées de formation à destination des soignants.

Ces formations sont un levier important pour transmettre au monde médical l'expertise spécifique de l'Institut Jérôme Lejeune.



Service juridique

Deux juristes assurent enfin une permanence pour informer les familles sur les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle d'origine génétique. Ces conseils portent sur un large panel de sujets : mesures de protection juridique, aides financières, allocation adulte handicapé, scolarisation et périscolaire, suivi médical, choix du lieu de résidence d'une personne déficiente intellectuelle et la fin de vie, etc. Des fiches d'informations juridiques sont également consultables sur le site de t21learning et sur celui de la Fondation. Le service assure également une veille juridique hebdomadaire sur les thématiques relevant du droit du handicap.



Une conférence a enfin été organisée par le service juridique sur le thème de « l'organisation du patrimoine familial en présence d'une personne en situation de handicap ». Très appréciée, elle a été suivie par plus de 600 familles.



Défendre

*« Il faut dire
clairement les choses,
la qualité d'une
civilisation se mesure
au respect qu'elle porte
aux plus faibles de ses
membres.*

*Il n'y a pas d'autres
critères de jugement.»*

Jérôme Lejeune

**28 - Sensibiliser
le grand public**

**30 - Former les
acteurs de demain**

**32 - Plaider devant
les pouvoirs publics**

**33 - Se mobiliser
à l'international**



“La défense de la vie humaine est le grand défi de notre siècle”

Semer aujourd'hui pour récolter demain

Rencontre avec **Lucie Pacherie**, responsable du plaidoyer France, et **Marion Dinand**, responsable du plaidoyer Europe et International

Quel regard portez-vous sur l'année écoulée ?

Lucie Pacherie. L'année 2024-2025 a été particulièrement marquée par le débat sur l'euthanasie. La discussion à l'Assemblée nationale a montré que notre société a franchi une ligne de rupture : l'adoption du texte en première lecture marque une étape importante, difficile à inverser. Ce constat pourrait décourager, mais il ne faut pas perdre de vue les fruits concrets de notre action : les auditions, les campagnes de sensibilisation et le plaidoyer citoyen portent leurs fruits. Des personnes porteuses de handicap et leurs familles se sont mobilisées avec des milliers de personnes contre la menace euthanasique. Elles ont été entendues par les pouvoirs publics. L'ONU a aussi alerté la France sur le risque de discrimination que font peser suicide assisté et euthanasie sur les personnes porteuses de handicap.

Marion Dinand. En 2024-2025, l'équipe plaidoyer Europe et International a été invitée au G7 "Handicap et Inclusion" en Italie, a organisé un 3^e Congrès international de bioéthique, a plaidé pour les droits des personnes porteuses de trisomie 21 à l'ONU et auprès des institutions européennes, a mobilisé les chercheurs internationaux pour demander un meilleur financement de la recherche sur la trisomie 21, a officialisé la nouvelle Fundación Jérôme Lejeune España... Ce volet international devient de plus en plus stratégique : la Fondation est dotée d'un statut officiel auprès des Nations-Unies où son expertise est demandée et appréciée.

Comment préparez-vous l'avenir ?

LP. L'année 2026 s'annonce intense, avec la poursuite du débat sur l'euthanasie au Sénat en 1^{ère} lecture et la prochaine révision de la loi de bioéthique - les états généraux se tiendront dès janvier 2026. Les sujets de fonds sont nombreux : GPA, diagnostic prénatal et préconceptionnel, implantation d'embryons génétiquement modifiés, création d'embryons pour la recherche...

La protection de la vie est un enjeu culturel de long terme et nous devons pour cela miser sur la formation et l'information. Côté formation, un nouveau Master 2 de bioéthique va ouvrir en complément de la Master-Class. Côté information, quatre nouveaux outils d'information seront déployés en 2025-2026 : un documentaire de rétrospective sur les lois de bioéthique ; une chaîne YouTube accessible et percutante ; une refonte du site Génétique ; une chaîne WhatsApp. Tous ces outils visent à casser l'indifférence collective et à susciter un sursaut de conscience pour agir.

MD. Du côté international, la Fondation a rejoint le Réseau Santé & Handicap de l'OMS. Nous plaidons pour des politiques de santé qui incluent et non qui excluent : comme le dit le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU, le tri génétique fait avant la naissance *“traduit des attitudes sous-jacentes discriminatoires à l'égard des personnes porteuses de handicap”*. Le droit à la santé pour les personnes porteuses de handicap est notre priorité : il sert de base à l'exercice des autres droits.

Quel message voudriez-vous faire passer aux donateurs ?

LP. Ne vous découragez pas ! L'actualité française est certes peu lumineuse, mais l'histoire humaine riche en revirements et en sursauts de conscience inattendus. La défense de la vie humaine est le grand défi de notre siècle, elle a besoin de soutiens généreux et courageux. Le réveil de la société ne se fait pas en un jour et exige que l'on sème les graines aujourd'hui pour pouvoir récolter les fruits demain.

MD. Merci pour votre engagement à nos côtés ! Il est indispensable pour nous aider à préparer l'avenir en informant les citoyens, en formant des professionnels et en plaidant devant les instances européennes et internationales.

Sensibiliser le grand public

En relayant des messages forts dans la presse et sur les réseaux sociaux, en initiant des campagnes, la Fondation agit pour rappeler l'importance de la place des personnes porteuses de déficience intellectuelle dans notre société et pour sensibiliser le grand public aux enjeux essentiels liés à la défense de la vie humaine.

Une parole claire et engagée dans la presse

Tout au long de l'année, la Fondation s'exprime régulièrement dans les médias pour informer, alerter et mobiliser. Ses interviews, tribunes et communiqués de presse portent un message clair et sans compromis en faveur de la vie et des droits des plus vulnérables. Cette présence médiatique constante permet de toucher un large public et de faire émerger dans le débat public des sujets souvent ignorés.



Une communauté mobilisée sur les réseaux sociaux

Les réseaux sociaux sont devenus un levier incontournable pour faire connaître nos actions, informer et mobiliser le grand public. Chaque publication est l'occasion de sensibiliser, d'expliquer et de créer du lien avec une communauté fidèle et engagée grâce à des campagnes créatives, des vidéos percutantes et des témoignages émouvants.

50 223 followers | Meilleure couverture Facebook* : **46,9 k**

10 782 followers | Meilleure couverture Instagram* : **40,4 k**

13 993 followers

5 186 followers

Vidéos Instagram

03/04/25 : **634** likes et **13.2k** vues

09/07/25 : **497** likes et **9.2k** vues



Zoom sur

21 mars : faire changer les regards

À l'occasion de la Journée mondiale de la trisomie 21, la Fondation a lancé deux actions fortes à Paris pour interpeller et toucher le grand public :



↳ **Une campagne d'affichage** dans le métro parisien pour sensibiliser sur les impacts positifs d'une « trisomie bien soignée ». Car « là où le soin et la recherche progressent, le handicap recule ! »



↳ **Un happening festif** à la gare Saint-Lazare : 30 minutes de concert avec des chants populaires et une chorégraphie joyeuse, portée par des jeunes porteurs de trisomie et leurs proches. Un événement qui a surpris et ému les passants.

Génétique, la bioéthique au quotidien



genethique
1^{er} média sur la bioéthique

La sensibilisation du grand public passe aussi par un travail rigoureux d'analyse et de transmission. Pour éclairer les enjeux complexes de la bioéthique et nourrir une culture du respect de la vie, la Fondation a créé dès 1999 le site Génétique, premier site d'actualités bioéthiques. Il propose une veille quotidienne, des articles d'analyse et de décryptage, des recensions d'ouvrages et des live-tweets des débats parlementaires.

En 2024-2025 la proposition de loi sur la fin de vie a donné lieu à de très nombreux articles, permettant ainsi aux lecteurs de Génétique de suivre la quasi-totalité des discussions et débats, en commission ou en séance publique.

Un ambitieux travail d'enrichissement éditorial et de refonte ergonomique et graphique a également été mené cette année, pour faire évoluer cette plateforme d'un site d'actualités vers un véritable média utilisant différents supports et avec une dimension plus pédagogique afin de toucher un public plus large. Génétique proposera ainsi une plus grande variété de contenus, avec davantage de propositions pour néophytes, des webinaires, mais aussi un système d'abonnement à une veille thématique quotidienne pour continuer de satisfaire ses lecteurs les plus pointus.

Génétique au 30 juin 2024 :



3 189
abonnés à la
newsletter
quotidienne



+ de 600
articles
rédigés dans
l'année



6 590
abonnés
à la lettre
mensuelle

Génétique est suivi dans le monde entier : Canada, Mexique, États-Unis, Algérie, Norvège, Maroc...

« humains », une chaîne pour éveiller les consciences

En 2024-2025, Génétique a lancé @humainsOfficiel, une chaîne vidéo pour diffuser plus largement une parole incarnée, accessible et engagée. Elle s'adresse aux citoyens qui s'interrogent sur les menaces qui pèsent sur l'être humain face aux dérives de la médecine et de la science, sans avoir nécessairement de convictions précises et fermes. Vidéos pédagogiques, témoignages forts et éclairages d'experts doivent permettre de toucher une large audience, avec l'ambition d'éveiller les consciences et de susciter une réflexion éthique. L'année 2024-2025 s'est terminée avec la diffusion de 5 premiers épisodes pour la phase de lancement de cette chaîne.



Des manuels pour transmettre

Parce que la formation est une clé essentielle pour préparer les générations futures à relever les défis bioéthiques, la Fondation publie et diffuse des manuels de bioéthique destinés à former un public non spécialisé. Leur contenu scientifique et factuel, rédigé avec la collaboration d'experts, est régulièrement mis à jour. 6 manuels sont actuellement disponibles gratuitement sur le site de la Fondation : GPA, PMA, Manuel bioéthique des jeunes, Théorie du genre et SVT, Euthanasie, Embryon humain.



Former les acteurs de demain


À la suite du Pr Lejeune, la Fondation a toujours choisi de faire confiance à la raison, capable de comprendre la valeur inaltérable de toute vie humaine. Elle a donc misé sur la formation des intelligences dans sa mission de défense de la vie. Pour répondre à cet enjeu culturel de long-terme, il est en effet essentiel de former à la bioéthique une nouvelle génération de professionnels, chercheurs et décideurs. C'est l'objectif de la Chaire internationale de bioéthique Jérôme Lejeune.


Qu'est-ce que la Chaire internationale de bioéthique Jérôme Lejeune ?




Depuis une dizaine d'années, la Fondation Jérôme Lejeune avait intensifié son activité de formation en bioéthique : Master-Class française, master universitaire à l'Université Francisco de Vitoria de Madrid (diplôme d'État), congrès internationaux de bioéthique...

En juin 2024, la Chaire internationale de bioéthique a officiellement été créée pour promouvoir une bioéthique respectueuse de la dignité de toute personne humaine, avec une approche personnaliste fondée ontologiquement. La chaire réunit un réseau international d'universitaires : médecins, philosophes, juristes, avec une triple mission :

 **Former** : par des formations propres en bioéthique (Master-Class Science et Éthique, Master de Bioéthique Jérôme Lejeune) et par des partenariats avec des universités internationales (cursus croisés, validation de crédits de formation, etc.)

 **Chercher** : pour redéfinir une bioéthique médicale fidèle au serment d'Hippocrate et capable de relever les défis actuels de la médecine

 **Publier** : pour diffuser cette expertise, notamment avec les actes des congrès

2 sections linguistiques actuelles :
francophone et hispanophone et 2 nouvelles à l'étude : anglophone et italophone.

Événement phare : le 3^e congrès international de bioéthique à Rome

Rome, 30-31 mai 2025 – Institut patristique Augustinianum

Thème : « La splendeur de la vérité en science et bioéthique »

Organisé pour la troisième année successive, ce rendez-vous annuel a rassemblé des experts des 5 continents et 400 participants autour d'une vision intégrale de la science, fidèle à la vérité sur l'homme. 42 institutions internationales y participaient, parmi lesquelles la Catholic University of America, les prestigieux Institut Pellegrino et Institut Kennedy de la Georgetown University de Washington, les Chevaliers de Colomb, la Fédération internationale des médecins catholiques (FIAMC), Word On Fire (USA) et la FAFCE. Un appel à renouer avec la joie de l'intelligence qui découvre la beauté de la vérité... soutenu par le pape Léon XIV qui a adressé un message personnel de remerciement et d'encouragement à la Fondation !

« Comment pourrait-il y avoir contradiction entre le vrai et le vérifié ? C'est toujours le second qui tarde. »

Jérôme Lejeune

Le contenu du congrès est à retrouver en ligne : <https://international-bioethicscongress.org/>



DES PARCOURS ACADÉMIQUES D'EXCELLENCE

Master 2 de bioéthique : une formation inédite qui ouvrira prochainement

Sur le plan académique, c'est une avancée décisive : la Chaire internationale de bioéthique Jérôme Lejeune a prévu d'ouvrir le Master 2 de bioéthique Jérôme Lejeune en français grâce à un partenariat avec l'Université Francisco de Vitoria (Espagne). Il donnera aux étudiants la possibilité de poursuivre leur recherche par une thèse de doctorat. Pour cette première année, les étudiants ayant validé la Master-Class Science et Éthique Jérôme Lejeune peuvent également postuler à ce Master 2 sur dossier, même sans diplôme de M1. Une belle reconnaissance pour la Master-Class.

Cette formation interdisciplinaire est à la croisée de la recherche scientifique, de l'expérience médicale et d'une réflexion philosophique qui s'inscrit dans la droite ligne de l'enseignement de Jérôme Lejeune. Elle intègre une perspective fondamentale (fondements anthropologiques et éthiques) et appliquée (bio-droit, début et fin de vie, questions émergentes, etc.).

Durée : 1 an (d'octobre à juin)

Modalités : 120 h de cours en ligne (2-3 soirs/semaine), mémoire final

Niveau requis : M1 validé (ou Master-Class validée) dans les domaines de la santé, de la philosophie, du droit, des sciences ou de la théologie

Diplôme : M2 d'État (60 ECTS), reconnu dans l'Union européenne

chairebioethiquelejeune.org/master-2-de-bioethique

Master-Class Science et Éthique Jérôme Lejeune : une formation ancrée dans la réalité des soignants

Depuis huit ans à Paris, la Master-Class Science et Éthique répond à un besoin réel : celui des jeunes soignants et étudiants en médecine en quête de repères éthiques solides dans un environnement médical de plus en plus désorienté. La Master-Class leur donne les fondements nécessaires pour interroger des pratiques qu'on leur présente ailleurs comme évidentes.

Public : étudiants en médecine jeunes professionnels de santé, juristes et philosophes, (à partir de L1),

En 2024-2025, **115 étudiants** ont suivi la Master-Class. Depuis 2017, ce sont près de 969 étudiants formés et désormais en réseau.

Formateurs : enseignants d'université, professeurs hospitaliers et experts en bioéthique

Contenu : 80 heures de cours (octobre à mai), en présentiel à Paris et en e-learning

Diplôme : possibilité de poursuivre la formation au sein du diplôme universitaire (DU) « résilience et situation de soin complexe » à l'Institut catholique de Paris. Ouvert en 2024-2025, ce DU a déjà formé 14 personnes, dont 4 étudiants de la Master-Class.

Dans le cadre du partenariat entre la Master-Class et le Centre d'anthropologie de Provence à Toulon (CAP), le « Parcours de bioéthique Jérôme Lejeune » (42h) a formé 16 étudiants en 2024-25 et 90 participants en 5 ans.



Plaider devant les pouvoirs publics

Porter la voix des plus fragiles

En tant que fondation reconnue d'utilité publique, la Fondation Jérôme Lejeune est régulièrement auditionnée à l'Assemblée nationale et au Sénat sur les questions de bioéthique. Le 1^{er} avril 2025, elle a été auditionnée par la commission spéciale de l'Assemblée. Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation, et Véronique Bourginaud, mère de deux enfants handicapés, y ont alerté sur les conséquences dramatiques de la légalisation de l'euthanasie pour les personnes vulnérables. Leurs interventions, marquées par la force de l'expérience vécue, ont profondément touché les parlementaires.

Agir en justice pour le respect du droit

Fidèle à l'œuvre de Jérôme Lejeune qui n'avait pas hésité à venir témoigner de l'humanité de l'embryon devant la justice, la Fondation Jérôme Lejeune agit également en justice pour le respect des droits des plus jeunes membres de l'espèce humaine. Le Conseil d'État lui a reconnu un intérêt à agir – unique en la matière – considérant qu'elle « finance des projets de recherche [...] préservant, dans le respect des principes énoncés dans ses statuts, l'intégrité de l'embryon humain ».

La Fondation Lejeune veille donc à ce que les autorisations de recherche sur l'embryon humain respectent le cadre fixé par la loi. En quinze ans, elle a soumis au juge administratif 61 des 300 autorisations délivrées. 8 ont été annulées définitivement. Les recours de la Fondation, tous admis par le juge, ont permis de soulever de nombreuses questions de droit sur un régime juridique de recherche imprécis, d'améliorer la qualité des décisions de l'agence de biomédecine, et d'annuler des autorisations manifestement illégales pour divers motifs (défaut de motivation, absence de traçabilité, défaillance dans la vérification du consentement des parents, non-respect de l'obligation de préférer l'alternative à l'embryon, violation de l'interdit de créer des embryons transgéniques, défaut d'autorisations de conservation d'embryons pour la recherche).

Donner aux citoyens les moyens d'agir

Dans un contexte politique et médiatique de plus en plus polarisé, la Fondation met à disposition du grand public un outil numérique simple et efficace pour interpellier les députés et sénateurs.

« La proposition de loi qui vous est présentée ne vise en réalité qu'à répondre à une pression idéologique utilitariste et économique, mais certainement pas à la souffrance en fin de vie. Les soins palliatifs qui coûtent cher seront donc pour les riches et l'euthanasie qui ne coûte rien sera assez bonne pour les pauvres. »

Jean-Marie Le Méné



« Je suis fille d'un grand tétraplégique, et mère de deux enfants handicapés, je suis une praticienne de la fragilité. (...) Je veux vous faire connaître, parce que je la vis, la pression collective que la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté mettra sur les personnes vulnérables. »

Véronique Bourginaud





Se mobiliser à l'international

Au niveau européen

La Fondation Jérôme Lejeune assume la vice-présidence de la Fédération One Of Us, créée autour de l'Initiative citoyenne européenne éponyme signée par 1,9 million de personnes. Cette fédération rassemble aujourd'hui 50 associations dans 19 pays de l'UE et continue d'y défendre une Europe fidèle à la dignité humaine.

En parallèle, la Fondation a co-organisé le 19 mars, avec plusieurs associations, une conférence sur l'inclusion des personnes porteuses de trisomie 21 en Europe. Ce plaidoyer a aussi été porté dans le cadre de la révision de la directive européenne sur la protection de l'enfance, dans laquelle la Fondation a porté l'intégration de plusieurs dispositions concernant spécifiquement les enfants porteurs de handicap intellectuel.

Un rôle de conseil auprès de l'ONU

Reconnue ONG accréditée par l'ONU depuis 2020 (statut ECOSOC), la Fondation a co-organisé au Palais des Nations une conférence à l'occasion de la journée mondiale de la trisomie 21. Jean-Marie Le Méné y a pris la parole aux côtés d'Eléonore Laloux, élue locale porteuse de trisomie 21, et y a fait connaître le « diagnostic humanisé ». Votée le 19 avril 2023 par le Congrès argentin, la loi « Diagnostic humanisé » a pour objectif d'accompagner les parents dont l'enfant à naître a été diagnostiqué porteur de trisomie 21, dans le respect des principes issus de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

La Fondation a également soumis à l'ONU une contribution sur le rôle crucial des familles dans l'accompagnement des enfants porteurs de handicap intellectuel vers l'autonomie.

Une participation historique au G7

Du 14 au 16 octobre 2024 s'est tenu en Italie le tout premier G7 « Inclusion et Handicap », rassemblant ministres et ONG. Unique organisation française représentée, invitée en raison de son expertise dans la déficience intellectuelle d'origine génétique et de son rayonnement international, la Fondation y a fait entendre une voix forte et originale. Grégoire François-Dainville, son directeur général, a plaidé pour le financement de centres de consultations médicales spécialisées dans la déficience intellectuelle, pour la création d'un fonds IA-solidarité pour financer la recherche thérapeutique et pour la promotion du diagnostic humanisé dans l'annonce du handicap.

« Lors de mon passage à Paris en août pour la cérémonie d'ouverture des Jeux Paralympiques de 2024, j'ai eu l'occasion de visiter la Fondation Jérôme Lejeune. J'ai beaucoup apprécié sa mission et ses activités. La Fondation offre de nombreux services et veille à l'intégration sociale et sanitaire dans le parcours de vie des personnes porteuses de trisomie 21 et de leurs familles. À travers les importants projets de recherche qui m'ont été présentés, j'ai apprécié en particulier les nouvelles pistes dont l'objectif est d'améliorer la qualité de vie des enfants, des adolescents et des adultes porteurs d'une déficience intellectuelle. J'ai été très impressionnée : je pense que la Fondation peut être un exemple pour inspirer les autres pays du G7. »

Alessandra Locatelli, ministre italienne du handicap

Développement international

La Fondation Jérôme Lejeune, à travers ses fondations affiliées aux États-Unis, en Argentine et en Espagne, continue de se développer et de se structurer pour devenir une grande « ONG » internationale, présente sur trois continents.

Un modèle de développement commun

La stratégie du développement international de la Fondation, adoptée en 2020, définit des lignes directrices pour le développement des fondations affiliées en dehors de l'Hexagone. Dans la fidélité à l'œuvre du Pr Jérôme Lejeune, le patient doit être au centre de tout. Le développement doit viser l'autonomie juridique et, à terme, financière, de chaque fondation. Leur Conseil d'administration est composé de membres choisis par la France et comprend des membres du Conseil d'administration de la Fondation mère. Ce cadre est ambitieux mais indispensable pour servir et pérenniser le modèle unique et cohérent qui lie les 3 missions. Cette stratégie sera actualisée en 2025-2026.

Pour la 4^e année consécutive, un comité international s'est réuni les 5 et 6 novembre 2024, pour la première fois en visioconférence afin de limiter les dépenses, en traduction simultanée en trois langues (français, anglais, espagnol). Cette visioconférence ouverte à tous a renforcé le sentiment de cohésion et a été l'occasion de faire le point sur les succès et les défis propres à chaque entité. Un plan d'action a également été défini pour accroître les échanges entre les fondations : lancement d'une newsletter internationale interne, réunions trimestrielles des responsables de la communication, désignation d'un référent recherche dans chaque fondation affiliée, création d'un CoDir international qui s'est réuni pour la première fois le 19 juin 2025, etc. L'enjeu est de créer des synergies, de partager les expériences de chacun et de renforcer le travail en équipe et entre pairs.

Aux États-Unis, la première fondation affiliée

Créée la première en 2011, la Fondation américaine se développe dans un écosystème associatif déjà très dense, tant pour la défense de la vie que pour l'inclusion des personnes porteuses de déficience intellectuelle. Elle n'a pas développé d'activité médicale mais étudie actuellement un nouveau projet consistant à mettre l'expertise de l'Institut Jérôme Lejeune au profit des médecins américains grâce à l'intelligence artificielle.





En Espagne, une délégation en cours d'autonomisation


Créée en 2015, la délégation espagnole s'est d'abord investie dans la formation en bioéthique, avec la mise en place d'un master en partenariat avec l'université Francisco de Vitoria (Madrid). Un centre de consultation médicale a ensuite été créé en 2023 en plein cœur de Madrid. Il continue de se développer activement, avec une augmentation de sa file active de + 58 % sur 12 mois du 01/07/2024 au 30/06/2025.


Le passage du statut de délégation à celui de fondation autonome a été franchi cette année avec la création de la Fundación Jérôme Lejeune España en 2024 et le transfert d'activité au 1^{er} juillet 2025. Cette étape marque l'indépendance juridique de nos collègues espagnols et le retrait de leur activité des comptes de la Fondation Jérôme Lejeune pour l'exercice 2025/2026. Le premier Conseil d'administration de cette fondation s'est tenu le 5 juin 2025.


En Argentine, une fondation en développement constant

L'ouverture de la Fundación Lejeune Argentina, en 2020, est la mise en œuvre parfaite, en partant du soin, du modèle de développement international défini par le Conseil d'administration. La Fondation est partie d'une initiative locale dans ce pays résolument ouvert à la vie et leader en matière d'inclusion. Son développement est rapide et solide. Une consultation a été ouverte en 2021 à Cordoba, la seconde ville du pays. Elle est désormais reconnue comme acteur incontournable dans la consultation médicale des déficiences intellectuelles d'origine génétique, avec une augmentation de sa file active de + 18 % sur 12 mois du 01/07/2024 au 30/06/2025. Deux projets de recherche sont aussi en cours. La fondation argentine est également en train de devenir un acteur majeur de la défense de la dignité de la vie dans ce pays.

Le développement de la Fondation à l'international, c'est aussi :

 **Une recherche sans frontière.** Depuis 30 ans, la Fondation Jérôme Lejeune a soutenu des projets de recherche provenant de 24 pays différents, sélectionnés par un Conseil scientifique indépendant composé d'experts internationaux de 9 nationalités différentes. Elle a participé à la création de la société savante internationale Trisomy 21 Research Society (p. 12-13 et 17).

 **Une Chaire internationale de bioéthique,** lancée officiellement en juin 2024. En mai, le 3^e congrès international de bioéthique Jérôme Lejeune, soutenu par 49 partenaires académiques, a réuni 400 participants de 25 pays à Rome (p. 30).

 **Un rôle de conseil au niveau international** - notamment grâce à son statut ECOSOC auprès de l'ONU depuis 2020, et au niveau européen - à travers ses actions auprès du Parlement européen, de la Commission européenne et de la Fédération One Of Us, qui réunit une cinquantaine d'associations pour la protection de la vie et de la dignité humaine (p. 33).



Structure et pilotage

*L'homme est
un réseau,
le plus puissant
de la nature
car c'est un
réseau pensant.*

Jérôme Lejeune

38 - Gouvernance

**39 - Ressources
humaines**

**40 - Une communauté
qui s'engage**

**41 - Quand
les donateurs
viennent à notre
rencontre**



“Plus qu’une histoire à défendre, la Fondation a des missions à faire connaître et rayonner”

Une barque de Pierre, secouée mais solide

Rencontre avec **Véronique Bourginaud**, directrice de la Communication et de la Collecte

Quel bilan tirez-vous de l’année 2024-2025 ?

Sur le plan marketing, l’année a été singulière : d’un côté, une baisse conséquente des legs (-1,6M), baisse imprévisible et manifestation ponctuelle ; de l’autre, un succès de la collecte hors legs qui nous a partiellement permis de combler ce manque. Nous avons reçu 91 000 dons cette année ! Cette générosité silencieuse et très fidèle assure à la Fondation la stabilité nécessaire à ses travaux. Le dynamisme de la collecte est aussi porté par le mécénat et les grands donateurs. Certains nous ont rejoints cette année, avec un soutien initial pluriannuel. Ce sont des fortes marques de confiance et d’engagement.

Côté communication, la Fondation a su s’installer dans l’esprit du public comme un acteur majeur de la lutte contre l’euthanasie. Le passage en phase clinique et préclinique pour deux candidats-médicaments a nécessité une communication accessible, à la fois prudente et enthousiaste. Enfin, la Fondation a répondu à des attaques récurrentes avec rigueur et courage.

À quels défis la Fondation est-elle confrontée ?

La collecte de la Fondation connaît une inflexion depuis quelques années : le marketing direct est en légère baisse, contrebalancée par une augmentation du mécénat et des grands donateurs. Cela correspond aux tendances du secteur et nécessite un pilotage adapté. Par ailleurs, les besoins de la recherche augmentent au fur et à mesure que nos projets avancent. Tout cela nous oblige à être prévoyants, agiles et créatifs. Nous ne pouvons compter sur aucune aide publique pour mener ces projets à forte utilité sociale.

La Fondation porte des sujets de communication passionnants : de la défense des droits des personnes handicapées dans les grandes instances internationales, à la participation aux lois sociétales dans notre pays, en passant par une recherche scientifique de pointe, il faut raconter, rendre accessible, convaincre, embarquer avec

nous. Il faut aussi parfois répondre à des controverses médiatiques, ainsi celle infondée de la découverte de la trisomie 21. Tout l’enjeu est alors de s’affranchir des clivages pour redonner le primat à la raison.

Quelle stratégie mettez-vous en place pour y répondre ?

Nos équipes innent sans cesse. Pour recruter de nouveaux donateurs, nous organisons des événements variés. Ce sont souvent des rencontres très incarnées, permises par des bénévoles dévoués. Pour répondre à nos besoins de financement croissants, nous nous tournons aussi désormais vers l’investissement, avec le lancement d’une part de partage chez Boussard & Gavaudan.

Côté communication, nous voulons reprendre la main sur le récit de la découverte de la trisomie 21 et sortir de ce piège rhétorique. Plus qu’une histoire à défendre, la Fondation a des missions à faire connaître et rayonner, dans lesquelles elle excelle. Il faut sortir des logiques partisans en misant sur une communication positive et enthousiaste. Je pense en particulier aux duodays, à la journée mondiale de la trisomie, et au défi passionnant de Marin Carnot, un jeune skipper qui navigue désormais aux couleurs de la Fondation.

Quel message voudriez-vous faire passer aux donateurs ?

Un merci immense : aux donateurs fidèles qui nous soutiennent depuis la première heure, aux nouveaux soutiens qui ont eu l’audace de rejoindre récemment notre aventure, aux entreprises et fondations partenaires, à nos bénévoles... Merci pour les mots de soutien reçus avec vos dons, qui nous touchent et que nous conservons tous ! Continuez à nous soutenir ! La Fondation Lejeune est une barque de Pierre, parfois secouée mais surtout très solide. Nous mesurons aujourd’hui l’impact des actions menées depuis 30 ans, grâce à votre soutien généreux et fidèle. Merci !

Gouvernance

Le Conseil d'administration

Le Conseil d'administration regroupe 12 administrateurs bénévoles qui valident la stratégie de la Fondation proposée par le directeur général et veillent à sa bonne gestion. Hormis les 4 membres fondateurs, nommés à vie, 1 membre ès qualité et le représentant de l'État, les membres du Conseil d'administration sont élus pour 4 ans et renouvelés par moitié tous les 2 ans. Un Bureau, élu pour 2 ans, relaie le Conseil auprès de l'équipe de salariés.

MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION



Président

M. Jean-Marie Le Méné



Vice-Président

M. Jean-Marie Schmitz



Sécretaire Général

M. Erwan Le Méné



Trésorier

M. Nicolas Tardy-Joubert

Le représentant de l'État

M. Simon Hecht

Direction



Grégoire François-Dainville est directeur général de la Fondation depuis le 1^{er} janvier 2023.

Le Conseil scientifique

Le Conseil scientifique examine les demandes de financement des chercheurs ou des équipes scientifiques répondant aux appels à projets de la Fondation (cf. p.16). Son avis est consultatif et ses 26 membres, chercheurs et cliniciens reconnus venant de 9 pays différents, sont bénévoles. Ce Conseil indépendant est présidé, depuis juin 2025, par le Pr Jean-Louis Guéant, médecin-chercheur spécialisé en recherche fondamentale, membre de l'Académie de médecine.

Le Comité stratégique de la recherche

Il est constitué des 2 présidents, des 2 directeurs généraux et des 2 directeurs de la recherche de la Fon-

dation et de l'Institut. Son rôle est de coordonner la stratégie de recherche des 2 structures.

Le Comité des risques

Organe de vigilance, ce comité veille à l'optimisation de la gestion de la Fondation et accompagne le contrôle interne de celle-ci. Il est composé de 2 membres du Conseil d'administration et de 2 membres de la Direction.

Les fondations étrangères Jérôme Lejeune

Les 3 fondations-filles sont autonomes et ont leur propre gouvernance. Elles se sont engagées à respecter la Charte internationale qui préserve l'esprit, les valeurs et les missions selon Jérôme Lejeune. Pour en garantir l'application, les présidents de la Fondation Jérôme Lejeune et de l'Institut Jérôme Lejeune sont membres de droit du Conseil d'administration de la Fondation argentine. La Fondation Jérôme Lejeune France dispose d'un « droit de regard » sur les nominations des administrateurs.



Ressources humaines

L'équipe de la Fondation

Pour mettre en œuvre la stratégie décidée par le Conseil d'administration, une équipe de 42 salariés (au 30 juin 2025), soit 37,6 salariés ETP, se mobilise au quotidien derrière son directeur général, Grégoire François-Dainville, avec l'aide régulière de quelques consultants et de 6 bénévoles réguliers. L'accent est mis sur le professionnalisme et l'expertise de ses membres.

Comité de direction

Le directeur général prépare les orientations stratégiques et en assure la mise en œuvre. Il s'appuie sur une équipe de direction composée d'un secrétaire général, d'un directeur de la recherche, d'un directeur du plaidoyer et d'un directeur de la communication et de la collecte.

SERVICES STATUTAIRES

Recherche

Bioéthique et plaidoyer
(Europe et international / France /
Généthique)

Chaire
internationale
de bioéthique

SERVICES DE SOUTIENS

Communication

Marketing
et collecte

Réseaux et
événements + grands
événements

Dons
+ Legs

SERVICES ADMINISTRATIFS

Ressources humaines

Finance

Juridique

Informatique

Environnement de travail

+ Direction générale, Secrétaire général, Contrôle interne,
DPO (protection des données), International



Une communauté qui s'engage

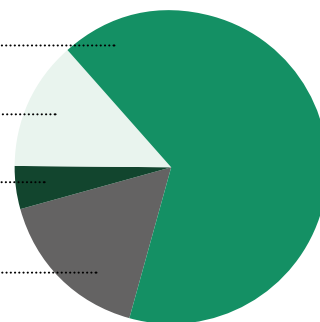
Autour de la Fondation Jérôme Lejeune, une communauté fidèle et engagée continue de faire vivre la mission initiée il y a plus de trente ans. Donateurs, partenaires et bénévoles avancent ensemble, avec confiance et audace, pour soutenir la recherche, le soin et la défense de la vie. Face à des besoins de financement qui augmentent au rythme des projets de recherche et des programmes de soin, chaque soutien prend une importance cruciale.

Dons manuel
7 758 092 €

Libéralités
1 547 463 €

Mécénat
525 104 €

Contributions
financières
1 912 110 €



Témoignage de Ludivine de Jenlis, responsable mécénat & collecte de fonds de la Fondation Jérôme Lejeune

"La Fondation Jérôme Lejeune est marquée par un fort esprit de famille, dont font aussi partie nos donateurs. Beaucoup nous soutiennent depuis la création. C'est une vraie communauté de pensée et d'action, unie par une même audace au service d'un projet commun.

Nous avons hérité cet esprit de Birthe Lejeune, la veuve du Pr Lejeune, qui a été l'âme de la Fondation pendant si longtemps. Elle entretenait une proximité exceptionnelle avec les donateurs, les rencontrait souvent, les remerciait personnellement. Nous essayons de garder vivante cette attention. Nos donateurs ne sont pas des numéros sur un reçu fiscal : nous

connaissons leurs histoires, leurs motivations. Les accompagner, c'est multiplier les occasions de rencontre, construire des projets avec eux et leur rendre compte de l'impact concret de leur générosité.

"Nos donateurs font partie de la famille"

Ils nous témoignent souvent de leur admiration pour notre travail : cela nous donne des ailes. Mais je dois dire que cela m'arrive aussi souvent d'admirer la sincérité et la générosité de leur démarche !"

Un nouveau soutien : l'investissement

Pour répondre à ses besoins de financement croissants, la Fondation se tourne désormais vers l'investissement. En 2025, Boussard & Gavaudan s'est engagé dans un partenariat de soutien à long terme avec la Fondation Jérôme Lejeune en créant la « part de partage Jérôme Lejeune » au sein de son fonds BG Convertible, qui fête ses 10 ans. Elle s'engage à reverser 0,6 % de la valeur nette d'actif de cette part à la Fondation chaque trimestre. Cette contribution régulière soutiendra les programmes de recherche et de soin de la Fondation, menés selon une éthique rigoureuse.

Pour toute information sur le produit d'épargne BG Convertible, contactez fx.baud@bgam-fr.com.

Pour plus d'informations sur le partenariat, contactez gberger@fondationjeromelejeune.org.



Quand les donateurs viennent à notre rencontre

Soirées de collecte, spectacles, défis sportifs ou ventes solidaires : chaque événement de la Fondation est une occasion de rencontres conviviales et de générosité partagée. L'objectif est double : collecter de nouvelles ressources pour financer les projets de la Fondation, et faire connaître la richesse de ses missions. Organisées avec le soutien de nombreux bénévoles, ces initiatives illustrent la force d'une communauté qui s'engage.

Octobre 2024

Nuit d'Hippocrate

Théâtre des Variétés,
Paris – **250 participants**

445 200 € de promesses
de dons pour 9 projets

Une soirée emblématique qui a galvanisé donateurs et équipes internes. Le comité de soutien a joué un rôle clé pour susciter de nouvelles contributions et 9 projets ont été présentés à un public de nouveaux donateurs.



Décembre 2024

Ventes de Noël & Expo-Vente

Ventes à Nantes,
Auvergne et Versailles

Expo-Vente à Paris

Un réseau de bénévoles passionnés qui permet de toucher de nouveaux publics, de créer du lien avec les familles et d'apporter un moment convivial, tout en générant des ressources pour soutenir nos actions.



Février 2025

Folies Grüss

Spectacle équestre
avec la Compagnie
Alexis Grüss

Une rencontre émouvante entre l'agilité des artistes et le monde du handicap, pour l'émerveillement de toutes les familles. 70 jeunes porteurs de trisomie 21 y ont été invités grâce au mécénat d'entreprise.



Mai 2025

Pour que le monde espère

112 000 € collectés
pour le projet DYRK1A

La Fondation était invitée pour la première fois à cet événement de collecte organisée par la Communauté de l'Emmanuel. Une chance pour sensibiliser un nouveau public et récolter des fonds au profit d'un projet prioritaire.



Événements sportifs

Marathon, semi-marathon, Course des Héros | **75 000 €** récoltés en 2024-2025

Des participants de tous âges qui revêtent les couleurs de la Fondation, collectent des fonds via leur réseau et deviennent de véritables ambassadeurs. Ils courent pour la vie !



Parcours 21

Nouveau parcours caritatif pour établissements scolaires, aumôneries et groupes d'étudiants

Une initiative conçue pour sensibiliser la jeune génération et la faire s'engager, tout en soutenant concrètement les missions de la Fondation à travers un parcours adaptable à chaque contexte local.



Marin Carnot

Solitaire du Figaro 2025

Jeune skipper talentueux, Marin s'est préparé cette année à la mise à flot de son bateau aux couleurs de la Fondation. Une visibilité exceptionnelle pour les personnes porteuses de trisomie 21, ouvrant la voie à de nouveaux partenariats et mécénats.

La Lettre de la Fondation, un lieu de rencontre avec tous nos donateurs

Envoyée **5 fois par an**, refondue en septembre 2024

Un véritable lieu de rencontre avec tous nos donateurs : elle permet de partager nos projets, de remercier chaque soutien et de maintenir le lien avec notre communauté fidèle.



Rapport financier



Le mot de Nicolas Tardy-Joubert

Trésorier de la Fondation
Jérôme Lejeune

Chers amis de la Fondation,

En 2024-2025, grâce à votre générosité, nous avons pu poursuivre et développer nos actions. Nos ressources globales ont baissé de 1,0 M€ (-7 %) à 12,8 M€, en raison d'un fort recul des legs (-1,6 M€), partiellement compensé par la hausse des dons (+0,5 M€), du mécénat et des contributions financières (+0,2 M€). Dans un contexte incertain, la direction a su s'adapter à de nouveaux enjeux. Les dépenses sont restées stables (+1 %) pour assurer l'essentiel de nos missions, avec l'objectif de retrouver un équilibre financier à moyen terme. Notre déficit 2024-2025 s'élève à 1,1 M€.

Notre action a porté cette année sur :

- > **La recherche** : 2,7 M€ (-11 %) ciblés sur des programmes externes, réalisés en partenariat (DYRK1A, CBS) et de la Fondation pour progresser vers des traitements réduisant le déficit cognitif.
- > **Le soin** : 4,5 M€ (+23 %) de subventions versées à l'Institut Jérôme Lejeune pour les consultations à Paris et Nantes. Les consultations en Espagne et Argentine représentent 12 % de nos dépenses. La création d'une fondation autonome en Espagne dès 2025 va permettre un désengagement financier progressif.
- > **La défense** : 1,8 M€ pour promouvoir une approche bioéthique et un plaidoyer alignés avec nos missions. Les autres actions statutaires (1,0 M€, -4 %) contribuent à nos missions.

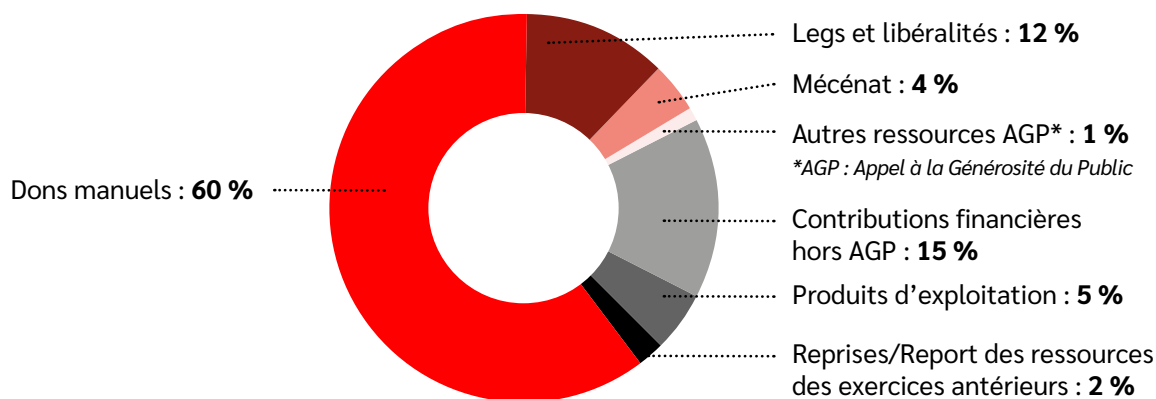
Le ratio des ressources issues de la générosité du public employées pour les missions statutaires est de 72 % et la rationalisation des dépenses doit permettre d'atteindre un taux plus habituel de 75 %. Les liquidités sont placées auprès d'acteurs de premier plan sur un horizon moyen terme, et le résultat financier progresse régulièrement.

Pour le Pr Jérôme Lejeune, « *la médecine lutte depuis toujours contre la maladie et contre la mort, pour la santé et la vie* ». La Fondation poursuit cette mission dans la recherche, le soin et la défense, afin que « *le médecin n'exécute pas la sentence mais tente de commuer la peine* », ce qui reste d'une actualité brûlante.

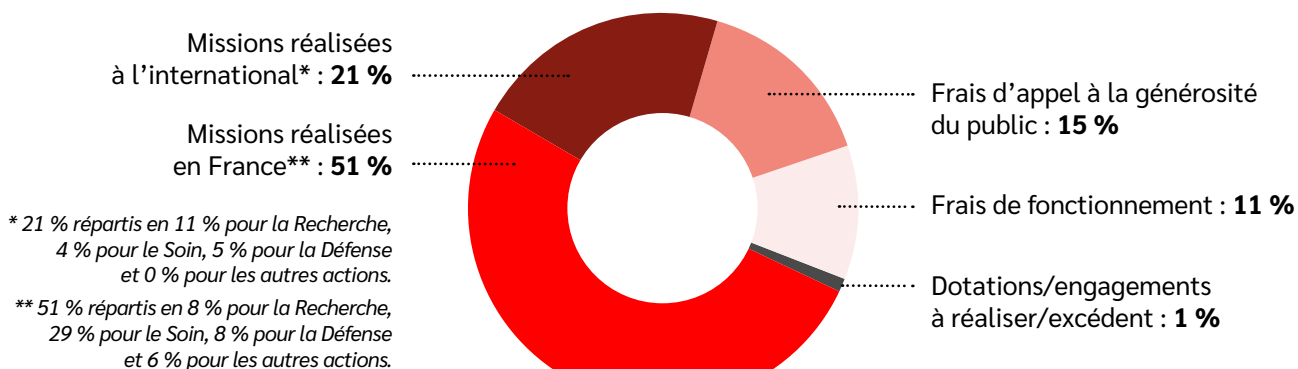
Merci infiniment pour votre soutien précieux et fidèle.



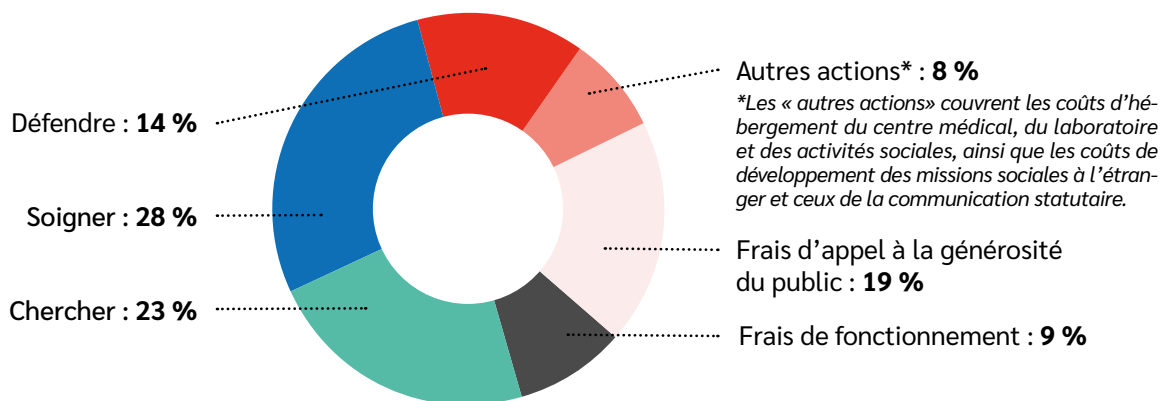
Répartition des ressources de l'exercice (12 828 K€)



Répartition des emplois de l'exercice (13 913 K€)



Emploi des ressources issues de la générosité du public (11 213 K€)



→ **72,22 %** des ressources issues de l'Appel à la Générosité du Public (AGP) ont été utilisées pour la réalisation **des missions sociales** de la Fondation.

→ **27,78 %** des ressources AGP ont été utilisées pour **ses autres charges** (frais de collecte et de fonctionnement, et provisions).

Synthèse des comptes 2024-2025

Les comptes annuels pour l'exercice comptable du 1^{er} juillet 2024 au 30 juin 2025 ont été validés par le cabinet d'expertise comptable MAZARS et certifiés sans réserve par le Cabinet ACTHEOS CAG PARTNERS, 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.

Le bilan au 30 juin 2025

ACTIF NET (en K€)	Exercice	Exercice	PASSIF NET (en K€)	Exercice	Exercice
	2024-2025	2023-2024		2024-2025	2023-2024
Immobilisations incorporelles	116	86	Fonds associatif	2 262	2 262
Immobilisations corporelles	2 075	2 467	Réserves	3 848	3 779
Immobilisations financières	835	823	Résultat de l'exercice	- 1 085	69
Actif net immobilisé	3 025	3 376	Fonds propres	5 025	6 110
Créances	4 163	952	Fonds reportés (legs ou donations ¹)	2 232	2 538
Trésorerie	8 700	10 788	Fonds dédiés ²	786	760
			Fonds reportés et dédiés	3 018	3 298
			Provisions pour risques & charges	121	199
Actif circulant	9 758	11 740	Dettes	4 699	5 615
Charges constatées d'avance	80	106	Produits constatés d'avance	-	-
Total Actif	12 863	15 222	Total passif	12 863	15 222

1. La réforme réglementaire impose l'inscription des legs au bilan : au Passif les fonds à recevoir ; à l'Actif, les biens destinés à être cédés et les créances reçues. Le total du bilan s'en trouve rehaussé. 2. 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.

Les missions de la Fondation Jérôme Lejeune

La Fondation Jérôme Lejeune a l'originalité de poursuivre simultanément 3 missions d'utilité publique, complémentaires mais distinctes dans leurs nécessités : la recherche médicale des déficiences de l'intelligence d'origine génétique, le soin des personnes atteintes de ces déficiences et la défense de la vie et des personnes.

Privée et indépendante, elle ne reçoit aucune subvention de l'État et dépend entièrement de la générosité de ses donateurs pour financer des programmes de recherche - dont certains en phase préclinique -, accompagner le développement de la consultation médicale - dans un contexte de fermetures d'autres consultations spécialisées -, et maintenir une action de plaidoyer qu'elle est seule à mener - comme l'a prouvé sa participation au G7 en octobre 2024.

 Chercher | 2 712 373 €

 Soigner | 4 535 486 €

 Défendre | 1 793 517 €

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.

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. La moitié de la trésorerie est placée sur des contrats de capitalisation. Le reste est essentiellement placé sur des dépôts à terme et 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 et de fonctionnement, et provisions.

Le compte de résultat par origine et destination

A - PRODUITS PAR ORIGINE ET DESTINATION	EXERCICE 2024-2025		EXERCICE 2023-2024	
	TOTAL	Dont générosité du public	TOTAL	Dont générosité du public
1 - Produits liés à la générosité du public	10 008 315	10 008 315	11 673 709	11 673 709
1-2 Dons, legs collectés	9 830 658	9 830 658	11 535 774	11 535 774
- Dons manuels	7 758 092	7 758 092	7 290 632	7 290 632
- Legs et autres libéralités	1 547 463	1 547 463	3 126 374	3 126 374
- Mécénat	525 104	525 104	1 118 768	1 118 768
1-3 Autres produits liés à la générosité du public	177 657	177 657	137 935	137 935
- dont produits financiers sur placements	177 657	177 657	137 935	137 935
2 - Produits non liés à la générosité du public	2 561 415		1 593 971	
2-3 Contributions financières sans contrepartie	1 912 110		1 071 057	
2-4 Autres produits non liés à la générosité du public	649 305		522 913	
- dont refacturation du loyer des locaux Institut Lejeune	405 096		382 447	
3 - Subventions et autres concours publics	0		0	
4 - Reprises sur provisions et dépréciations	76 175		143 209	
5 - Utilisation des fonds dédiés antérieurs	182 332	119 599	404 659	133 853
TOTAL	12 828 237	10 127 214	13 815 548	11 807 562

B - CHARGES PAR ORIGINE ET DESTINATION	EXERCICE 2024-2025		EXERCICE 2023-2024	
	TOTAL	Dont générosité du public	TOTAL	Dont générosité du public
1 - Missions sociales	10 042 983	8 041 925	9 560 804	8 361 890
1-1 Réalisées en France	7 116 262	5 602 337	6 841 484	6 064 183
- Chercher	1 181 144	990 944	1 669 203	1 301 203
- Soigner	3 971 721	3 019 741	3 206 663	3 112 163
- Défendre	1 138 625	895 119	1 108 977	997 137
- Autres actions ³	824 772	696 533	856 641	653 680
1-2 Réalisées à l'étranger	2 926 721	2 439 588	2 719 320	2 297 708
- Chercher	1 531 229	1 517 559	1 381 800	1 335 155
- Soigner	563 765	123 122	493 879	161 674
- Défendre	654 892	622 072	659 245	616 483
- Autres actions ³	176 835	176 835	184 396	184 396
2 - Frais de Recherche de Fonds	2 092 663	2 064 395	2 171 320	2 106 844
2-1 Frais d'appel à la générosité du public	2 092 663	2 064 395	3 171 320	2 106 844
3 - Frais de fonctionnement	1 569 231	1 029 246	1 459 743	995 594
4 - Dotations aux provisions et dépréciations	-	-	53 708	53 708
5 - Reports en fonds dédiés de l'exercice	208 440	77 426	410 884	220 436
TOTAL	13 913 317	11 212 994	13 746 458	11 738 472

C - EXCEDENT OU DEFICIT	-1 085 080	-1 085 080	69 090	69 090
--------------------------------	-------------------	-------------------	---------------	---------------

3. Les autres actions couvrent les coûts d'hébergement du centre médical, du laboratoire et des activités sociales, ainsi que les coûts de développement des missions sociales à l'étranger et ceux de la communication statutaire.

La démarche **qualité**

Le contrôle et l'audit, gages de rigueur

La Fondation Jérôme Lejeune se soumet à des contrôles qui garantissent la qualité et l'intégrité de sa gestion :

- > Ses comptes sont certifiés chaque année par un commissaire aux comptes indépendant, le cabinet GENUYT & Associés.
- > La Fondation a débuté en 2024/2025 une démarche sur 3 ans pour améliorer ses bonnes pratiques, accompagnée par un organisme expérimenté. Des audits externes sont effectués sur ses procédures et circuits de décision dans tous les domaines de sa gestion à l'appui de cette démarche.
- > En interne, un délégué à la protection des données (DPO) veille au strict respect du règlement général de la protection des données (RGPD), à la rigueur des opérations menées et à la qualité de l'information transmise aux donateurs.

Un impératif de transparence

- > Une information régulière à ses donateurs : l'importance et le nombre des projets conduisent la Fondation à adresser 5 fois par an une Lettre de la Fondation à ses donateurs, afin de leur rendre compte de toutes ses activités.
- > La mise à disposition de son rapport d'activité et de ses comptes : chaque année, la Fondation publie ses comptes, arrêtés au 30 juin, au Journal Officiel et fait le bilan de ses activités dans sa Lettre de janvier. Le rapport d'activité est accessible en ligne et les comptes sont envoyés aux donateurs à leur demande.



Scannez ce QR code pour accéder au rapport d'activité en ligne

- > Une « traçabilité » de l'orientation des dons : tout donateur ayant demandé une orientation de son don vers un projet spécifique peut en vérifier la bonne affectation en contactant le service des donateurs de la Fondation : donateurs@fondationlejeune.org

Fidélité au serment d'Hippocrate

Toutes les actions de recherche, de soin, de défense de la vie sont menées dans le respect d'une éthique de la vie. Elle se manifeste par une bienveillance portée à la personne dans les soins, un souci de l'humain, un respect de la vie de la conception à la mort naturelle, une exigence d'excellence et de qualité dans toutes ses actions.

La sécurité informatique

Dans un contexte où les données de santé sont particulièrement visées lors d'attaques informatiques conduites par des individus malveillants, la Fondation et l'Institut ont pris des mesures décisives pour renforcer leur niveau de cybersécurité : mise à niveau des outils de travail pour bénéficier des dernières avancées en matière de sécurité, surveillance constante des données grâce à de nouvelles solutions de détection de failles de sécurité, test d'intrusion par une société spécialisée, etc. La Fondation est résolue à maintenir un haut niveau de cybersécurité pour garantir la protection des informations personnelles.



LA FONDATION JÉRÔME LEJEUNE REMERCIE

Les partenaires scientifiques

Les membres du Conseil scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune

Les chercheurs qui conduisent les projets de recherche soutenus par la Fondation, en particulier le Pr Csaba Czabo et le Dr Laurent Meijer pour les projets CBS et DYRK1A

Les partenaires des projets de recherche de l'Institut Jérôme Lejeune

Les partenaires médicaux

L'Hôpital Paris Saint-Joseph, partenaire de l'Institut Jérôme Lejeune

Les médecins et collaborateurs de l'Institut pour leur engagement sans faille auprès des patients et de leurs aidants

Ses amis et soutiens

L'association des amis de Jérôme Lejeune

L'association de l'Hôpital Saint-Jacques

Les experts qui contribuent à Génétique et à la Master-Class Science et Éthique

Ari Vatanen, champion du monde des rallyes et parrain de la Fondation

Les coureurs du semi-marathon, de Courir pour la vie et de la Course des Héros

Les bénévoles des soirées ciné-débat Tout Mais Pas Ça, de l'exTra21, des ventes au profit de la Fondation, et les référents du réseau en région

Merci à vous

Donateurs de la Fondation qui lui donnez les moyens de relever le défi de ses trois missions

Collaborateurs qui permettez à la Fondation d'être toujours présente et active face aux grands enjeux du monde, en France, aux États-Unis, en Argentine et en Espagne

Patients et familles qui nous témoignez, année après année, de votre confiance





Reconnue d'utilité publique

37 rue des Volontaires - 75015 Paris cedex 15
Tél : 01 44 49 73 30 - fjl@fondationlejeune.org

[f](#) [X](#) [@](#) [▶](#) [in](#)
www.fondationlejeune.org