



# RAPPORT D'ACTIVITÉ

L'ESSENTIEL DE L'EXERCICE DU  
1<sup>ER</sup> JUILLET 2018 AU 30 JUIN 2019



FONDATION  
**Jérôme Lejeune**  
chercher, soigner, défendre

## L'ESSENTIEL

# Exercice du 1<sup>er</sup> juillet 2018 au 30 juin 2019



## Le mot

du trésorier de la Fondation  
Jérôme Lejeune

Chers amis de la Fondation,

L'exercice 2018-2019 a été marqué par plusieurs éléments clés.

- La recherche est au cœur de notre action et une nouvelle piste d'espoir est apparue avec la publication toute récente des résultats d'une longue étude sur la surexpression du gène CBS et la toxicité du gaz H<sub>2</sub>S produit en excès, responsables de certains troubles neurocognitifs liés à la Trisomie 21.

- Le nombre de consultations à l'Institut a augmenté cette année de 14% par rapport à 2017-2018, et nous avons maintenant une file active de près de 10 000 patients.

- La Fondation a défendu juridiquement, avec détermination, la vie de Vincent Lambert, grand handicapé, qui a été euthanasié malgré la demande de la Commission Internationale pour les Personnes Handicapées de l'ONU, de ne pas le faire.

La qualité d'une civilisation se mesure au respect qu'elle porte aux plus faibles d'entre les siens, comme le disait l'illustre Professeur Jérôme Lejeune. Nous avons connu des succès et des échecs. Malgré les vicissitudes, nous pouvons être fiers de faire vivre cette maxime, grâce à votre générosité. Notre situation financière a bénéficié cette année d'un niveau de legs exceptionnel, ce qui permet d'enregistrer un résultat excédentaire de 1,8 M€. La dynamique autour des dons est également bonne.

Le total des recettes s'est élevé à 13,3 M€, en hausse de 34% par rapport à l'exercice 2017-2018 (9,9 M€).

Nous avons accru les dépenses de soin (+17%) et de recherche (+15%) sur les projets que nous avons jugés essentiels et assuré une gestion rigoureuse. Nous avons dépassé notre objectif d'allocation sur les dépenses liées directement aux missions sociales, en enregistrant cette année un niveau de 76,9%.

Les liquidités de la Fondation sont placées sur des supports qui répondent aux objectifs de préservation du capital investi auprès d'acteurs de premier plan et assurent un résultat financier satisfaisant.

L'engagement de nos équipes et bénévoles est de servir dans la joie, avec constance et espérance nos trois missions : chercher, soigner, défendre. Avec votre formidable soutien, la Fondation peut faire face aux défis qui l'attendent dans un environnement difficile et volatil. Soyez-en très vivement remerciés.

Nicolas Tardy-Joubert

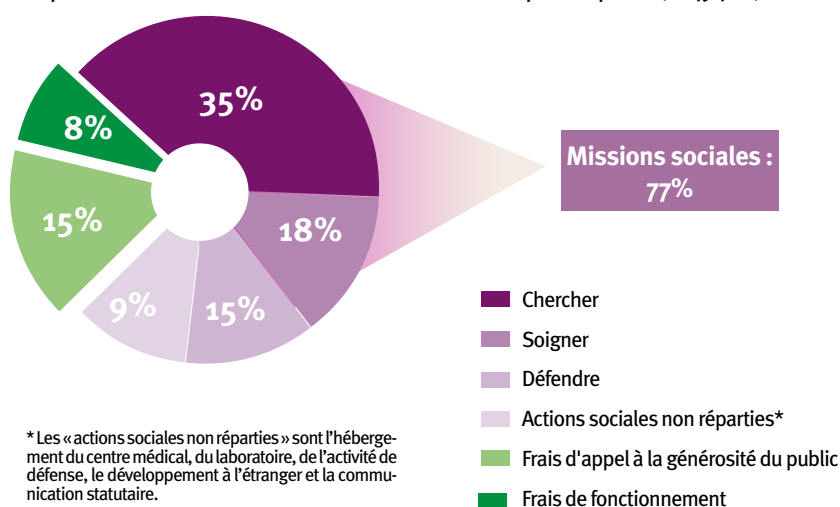


## LES CHIFFRES CLÉS DE L'EXERCICE

LA RECHERCHE	LE SOIN	LA DÉFENSE
3,9 millions d'euros	1,8 million d'euros	1,7 million d'euros
3,4 M€ en 2017-2018	1,6 M€ en 2017-2018	1,4 M€ en 2017-2018

Le total des missions statutaires est de 8,4 millions d'euros dont 1 million d'euros d'actions sociales non réparties\*

Répartition de l'utilisation des ressources collectées auprès du public (10 494 K€)



\* Les « actions sociales non réparties » sont l'hébergement du centre médical, du laboratoire, de l'activité de défense, le développement à l'étranger et la communication statutaire.

## Présentation des résultats

EMPLOIS (en K€)	2018-2019	2017-2018	RESSOURCES (en K€)	2018-2019	2017-2018
Missions réalisées en France	7 146	6 545	Dons manuels non affectés	7 496	7 222
Missions réalisées à l'international	1 232	847	Dons manuels affectés	477	158
<b>Total missions sociales</b>	<b>8 378</b>	<b>7 392</b>	Legs et autres libéralités non affectés	4 227	1 638
Frais d'appel à la générosité du public	1 671	1 533	Produits financiers sur placements issus de l'AGP	78	56
Frais de fonctionnement	857	839	<b>Total des ressources collectées auprès du public</b>	<b>12 278</b>	<b>9 074</b>
Loyer des locaux Institut*	344	347	Fonds privés	288	105
<b>Total des emplois de l'exercice inscrits au compte de résultat</b>	<b>11 250</b>	<b>10 111</b>	Produits d'exploitation hors refacturation loyer Institut	109	98
Dotations aux provisions	80	91	Refacturation loyer Institut*	359	347
Engagements à réaliser sur ressources affectées**	164	190	<b>Total des ressources de l'exercice inscrits au compte de résultat</b>	<b>13 034</b>	<b>9 624</b>
Excédent des ressources de l'exercice	1 774	-	Reprises de provisions	-	65
<b>Total général des emplois de l'exercice</b>	<b>13 268</b>	<b>10 392</b>	Report des ressources affectées des exercices antérieurs***	234	187
			Insuffisance de ressources de l'exercice	-	516
			<b>Total général des ressources de l'exercice</b>	<b>13 268</b>	<b>10 392</b>

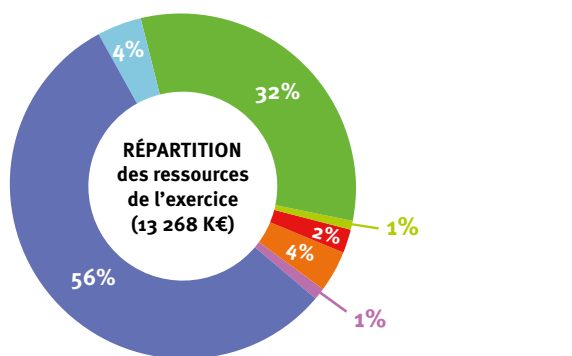
AGP : Appel à la Générosité du Public

\* Institut Jérôme Lejeune, centre de consultation spécialisée

\*\* Ressources affectées collectées au cours de l'exercice et non encore utilisées, autrement appelés « fonds dédiés ».

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

# L'ACTIVITÉ DE LA FONDATION DU 1<sup>ER</sup> JUILLET 2018 AU 30 JUIN 2019 EN BREF



- Dons manuels non affectés
- Legs et libéralités non affectés
- Fonds privés
- Report des ressources des exercices antérieurs
- Dons manuels affectés
- Autre ressources AGP\*
- Produits d'exploitation et non AGP

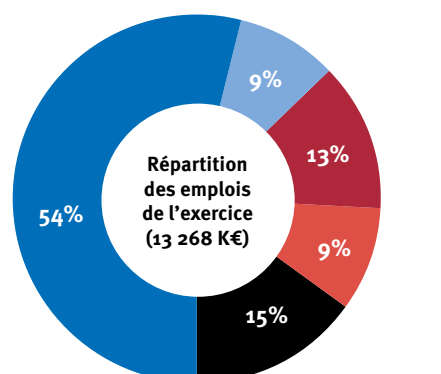
\* AGP APPEL À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC

## Origine des ressources en 2018-2019

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

- Les **ressources issues de l'AGP** (c'est-à-dire les dons, legs, donations, produits d'assurance-vie et autres produits de placement financier), représentent 94% de ses ressources.

- Les **autres produits** (principalement le mécénat, l'organisation d'évènements payants, les ventes de livres, les loyers, les reprises de provisions), représentent 6% des ressources



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

## Emplois des ressources en 2018-2019

- 77% des ressources issues de l'Appel à la Générosité du Public (AGP) ont été utilisées pour la réalisation des missions sociales de la Fondation, avec plus de la moitié affectée pour la recherche sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique.

- 1€ dépensé en recherche de fonds a permis de collecter 7,5€ (ressources AGP, mécénat et autres produits lucratifs, -hors loyers et produits financiers-). La Fondation Jérôme Lejeune ne perçoit pas de subventions publiques et dépend entièrement de la générosité de ses donateurs. Les ratios d'équilibre entre missions sociales et frais généraux sont respectés.

## Le bilan au 30 juin 2019 :

ACTIF NET (en K€)	2018-2019	2017-2018	PASSIF NET (en K€)	2018-2019	2017-2018
Immobilisations incorporelles	9	15	Fond associatif	2 262	2 262
Immobilisations corporelles	772	904	Réserves	2 619	3 135
Immobilisations financières, cautions	1 032	1 046	Résultat de l'exercice	1 774	-516
<b>Actif net Immobilisé</b>	<b>1 813</b>	<b>1 964</b>	<b>Fonds propres</b>	<b>6 655</b>	<b>4 881</b>
			Provisions pour risques & charges	442	335
			Fonds dédiés*	622	693
Créances	250	126	Dettes financières & fournisseurs	251	585
Trésorerie	11 030	8 458	Autres dettes	5 158	4 082
<b>Actif circulant</b>	<b>11 280</b>	<b>8 584</b>	<b>Dettes</b>	<b>5 409</b>	<b>4 667</b>
Charges constatées d'avance	35	27			
<b>Total Actif</b>	<b>13 128</b>	<b>10 575</b>	<b>Total passif</b>	<b>13 128</b>	<b>10 575</b>

## 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 livrets d'épargne pour faire face à ses activités courantes et notamment au versement de ses engagements de recherche. Ces derniers figurent au bilan dans les autres dettes.

## La politique des réserves

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

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

Le compte emplois ressources pour l'exercice comptable du 1er juillet 2018 au 30 juin 2019 a été validé par le cabinet d'expertise comptable Mazars et certifié sans réserve par PricewaterhouseCoopers Audit, commissaire aux comptes, selon les normes d'audit applicables en France.

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



## CHERCHER UN TRAITEMENT

### LA STRATÉGIE DE RECHERCHE LEJEUNE

*La stratégie 2016-2021 de recherche de la Fondation et l'Institut Jérôme Lejeune a été évaluée et réactualisée à mi-parcours, le plan d'actions se déroulant au rythme des prévisions. Pour l'étape suivante, la priorité reste donnée aux programmes centrés sur le patient, notamment ayant une trisomie 21, en vue de réduire les troubles de la cognition et du comportement. Les principales tranches d'âge font ou feront l'objet de programmes adaptés, du jeune enfant à l'adulte vieillissant. Sans négliger le volet fondamental, la recherche doit privilégier la recherche translationnelle et pousser les perspectives thérapeutiques, notamment dans le domaine des pathologies croisées. Pour les essais cliniques, les partenariats avec les chercheurs, centres hospitaliers et laboratoires, français ou internationaux, sont à favoriser.*



**21 projets de recherche** ont été sélectionnés par le Conseil Scientifique et approuvés par le Conseil d'Administration pour un budget total de 1 240 000 €. Grâce à un appel à projet portant exclusivement sur la trisomie 21, 60% de ce budget concerne cette pathologie. Conformément au règlement intérieur, un nouveau président du Conseil scientifique a été élu. Le Professeur Barbara Bardoni, spécialiste de l'X fragile, a accepté de présider pour 3 ans le Conseil scientifique de la Fondation.

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

Avec l'appui de la Fondation Sisley-d'Ornano, une bourse a été attribuée au **Dr Marta Fructuoso Castellar**, PhD de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière de Paris. Son étude porte sur la compréhension des mécanismes de dégénérescence cellulaire dans un lieu très précis du cerveau, le locus coeruleus, en lien avec la trisomie 21.

Une 2<sup>nd</sup>e bourse a été attribuée au **Dr Elsa Pittaras**, PhD de l'Institut de neurosciences de Saclay. Son travail porte sur l'exploration d'une nouvelle cible thérapeutique dans la maladie d'Alzheimer et la trisomie 21, l'USP 16.

**2 prix "Jeune Chercheur-Jérôme Lejeune"** ont été décernés, l'un à Maria del Mar Muniz Moreno, de l'Institut de Génétique et de Biologie moléculaire et cellulaire de Strasbourg et l'autre à Sara Castagnola, de l'Institut de Pharmacologie Moléculaire et Cellulaire de Sophia Antipolis – 10 000 € chacune.

#### Un congrès international dédié à la trisomie 21

Le congrès de la *Trisomy 21 Research Society* est le principal rendez-vous international des chercheurs travaillant sur la trisomie 21. Il a lieu tous les trois ans. En juin de cette année, il s'est déroulé à Barcelone et la Fondation Jérôme Lejeune, très présente, y a retrouvé de nombreux chercheurs qui avaient reçu son soutien.

**2 nouveaux projets cliniques ont été lancés par l'Institut Jérôme Lejeune. Les inclusions de patients des programmes en cours, Perseus et Respire 21, se sont achevées dans le respect des délais.**

**Projet Trial 21** cherche à identifier des facteurs prédictifs influençant l'âge d'apparition de la maladie d'Alzheimer chez des patients porteurs de trisomie 21 âgés d'au moins 35 ans. Ces informations contribueront à améliorer les connaissances sur les mécanismes de la maladie.

**Projet TriRespi** étudie les anomalies des échanges gazeux nocturnes pendant le sommeil chez des enfants porteurs de trisomie 21 âgés de 4 à 16 ans. Les enfants pouvant y participer seront inclus et suivis à l'hôpital Trousseau.

**Les résultats du projet clinique ACTHYF ont fait l'objet d'une publication dans la revue *Genetics in Medicine*.**

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

**Le projet TRIAD** conduit par le Dr Laurent Meijer (Manros) et portant sur l'inhibition de la kinase DYRK1A par des inhibiteurs pharmacologiques ciblés, les Leucettinibs. Des molécules -non toxiques- et passant la barrière intestinale et la barrière hémato-encéphalique sont désormais disponibles. La Fondation a apporté une aide complémentaire de 200 000 € en 2018-19 dans l'espoir d'une étape préclinique.

**Le projet CBS-H2S** : Le professeur Csaba Szabo démontre en 2018-19 *in vitro* que la surproduction du gaz H2S due au gène CBS surnuméraire chez les personnes trisomiques est à l'origine d'une grave toxicité cellulaire responsable du dysfonctionnement intellectuel. La Fondation apporte son soutien financier et humain à ce projet à visée thérapeutique très prometteur.





L'ACTIVITÉ DE LA FONDATION DU 1<sup>ER</sup> JUILLET 2018 AU 30 JUIN 2019 EN BREF


## LA STRATÉGIE DE SOIN LEJEUNE

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



Avec un rythme soutenu de **650 nouveaux patients par an** depuis plusieurs années et **plus de 10 000 patients désormais suivis**, l'Institut Jérôme Lejeune doit faire face à un changement de taille.

A Paris, l'Institut fait face à un renouvellement et une réorganisation de son équipe. Pour relever les défis du développement de la consultation, de la recherche clinique et de sa vocation internationale, l'Institut doit renforcer son équipe. La croissance de la consultation passe par le recrutement et la formation de nouveaux médecins et professionnels de la santé. Or les médecins sont rares dans les domaines de la déficience intellectuelle ; c'est un objectif vital à relever pour l'Institut.

L'Institut a constitué au fil du temps une grosse base de données spécialisées qui représente un outil exceptionnel pour l'aide au diagnostic et à la recherche. Son développement nécessite un important effort d'investissement et d'organisation : La Fondation a débloqué un budget de 545 k€ pour couvrir les besoins de 2018-20.

La réputation de l'Institut Jérôme Lejeune dépasse les frontières du pays. Deux dossiers ont été étudiés en 2018-2019 par la Fondation et l'Institut : l'implantation d'une consultation Jérôme Lejeune en Argentine et à Detroit USA. L'année 2019-20 sera déterminante pour la suite à donner à ces projets.

**Le Centre de Ressources Biologiques (CRB-BioJeL®)** qui donne un accès gratuit à sa collection d'échantillons d'ADN, de cellules et de sang, enregistre un accroissement du nombre de collaborations scientifiques et de projets de recherche.

**Organisme de formation depuis plusieurs années**, l'Institut forme des professionnels de santé et d'autres professionnels concernés par les patients, notamment à la prise en charge gériatrique et à la diététique. Un programme de formation de 6 modules a été lancé en 2018-19 et rencontre un vif succès en termes de participation et d'appréciation.





## DÉFENDRE LA VIE ET LA DIGNITÉ HUMAINE

### LA STRATÉGIE DE DÉFENSE DE LA VIE LEJEUNE

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



#### L'évènement de la journée mondiale de la trisomie 21 :


Le Parlement européen de Bruxelles a célébré la Journée mondiale de la trisomie 21 sous le haut patronage du Président du Parlement M. Antonio Tajani. Dr Catherine Lemonnier pour la Fondation et Mme Sophie Durand pour l'Institut ont présenté les développements de la recherche, en particulier croisée. Le mot d'ordre général de cette conférence était d'appeler l'Union européenne à développer la recherche pour la déficience intellectuelle d'origine génétique dans son prochain programme-cadre Horizon Europe. L'évènement a permis de faire intervenir des députés de droite comme de gauche, dans l'esprit transpartisan de la Journée mondiale de la trisomie 21.

Sur le plan juridique, la Fondation a initié 1 nouveau recours contre l'Agence de la Biomédecine entre juillet 2018 et juin 2019 et suivi 11 recours introduits l'année précédente. Le 12 mars 2018, deux décisions de l'ABM ont été annulées à la suite de recours de la Fondation. Concernant l'introduction du DPNI en France, un recours a été formé le 27 novembre 2018 tendant à l'annulation de la recommandation de la HAS.

Depuis 2015, grâce à la mobilisation de ses donateurs, la Fondation apporte aux parents de Vincent Lambert un soutien financier pour qu'ils puissent assumer les charges résultant de l'ensemble des procédures judiciaires. En 5 ans, Vincent Lambert a en effet fait l'objet de 4 tentatives d'euthanasie. D'ultimes tentatives judiciaires ont été lancées tout au long de l'année et malgré l'avis du Comité des Droits des Personnes Handicapées de l'ONU demandant à la France de ne pas le tuer, Vincent Lambert est mort euthanasié le 11 juillet.

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

La seconde édition de la **Master-Class Jérôme Lejeune « Science et éthique, des fondements à la pratique »** a confirmé son succès : 150 personnes, essentiellement des étudiants en 3<sup>ème</sup> année de médecine, ont suivi le programme de 60 heures de formation entre octobre 2018 et avril 2019. Les étudiants peuvent suivre les cours en e-learning ou sur place à la Fondation, au 37 rue des Volontaires à Paris. La Master-Class est entièrement financée par la cotisation des étudiants et la générosité de grands mécènes.

A black and white photograph showing a group of men in business suits. The man in the foreground is looking down at a document on a table, with his hand resting on it. Other men are visible in the background, also looking towards the document. The image has a slightly grainy texture.

"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."



FONDATION  
**Jérôme Lejeune**  
chercher, soigner, défendre

Reconnue d'utilité publique

BUREAUX

37 RUE DES VOLONTAIRES  
75 725 PARIS CEDEX 15  
TÉL. : 01 44 49 73 30

MAIL : [FJL@FONDATIONLEJEUNE.ORG](mailto:FJL@FONDATIONLEJEUNE.ORG)  
[WWW.FONDATIONLEJEUNE.ORG](http://WWW.FONDATIONLEJEUNE.ORG)