

Memoria de actividad 2025

*Diez años cuidando de las personas con discapacidad
intelectual genética y de sus familias*

Informe anual

Fundación Jérôme Lejeune | España

Periodo de informe

2025

Un legado, una misión

"Investigar, cuidar, defender"

Informe anual 2025

Contenido

Carta del Director General	002	Investigación	010
La Fundación Jérôme Lejeune	003	Defensa. Cátedra Internacional de Bioética JL	012
Misión y Visión	004	Comunidad	018
Instituto Médico JL	005	Reporte financiero	026

Carta del Director General

Pablo Siegrist Ridruejo



Queridos amigos,

Durante 2025, en la Fundación Jérôme Lejeune hemos seguido consolidando un **modelo de atención que pone a la persona en el centro**: cuidamos la salud, impulsamos la investigación y defendemos la dignidad de cada vida, con una mirada integral y a largo plazo. Cada consulta, cada proyecto científico y cada iniciativa de sensibilización nace de la misma convicción: **toda persona tiene un valor único y un potencial que merece ser cuidado y desarrollado**.

Este informe refleja un año de trabajo compartido. Nada de lo que aquí se recoge sería posible sin la implicación de quienes camináis con nosotros: personas con discapacidad, familias, donantes, mecenas, voluntarios y profesionales que creéis en una atención humana, especializada y comprometida. Vuestra confianza nos permite seguir avanzando en un ecosistema de cuidados que genera **bienestar real para las personas con discapacidad intelectual, alivio para las familias y esperanza para el futuro**. Hablar de bienestar es hablar de un cuidado que no se limita a tratar patologías, sino que acompaña a la persona en todas sus dimensiones para poder desarrollar su máxima capacidad sea cual sea su condición genética.

Por eso este año, nos sentimos especialmente orgullosos: **hemos cumplido 10 años de presencia en España** y nos hemos constituido como una Fundación de ámbito nacional en nuestro país con autonomía financiera y de gestión propia.

Gracias por formar parte de esta misión. Seguimos contando con vosotros para continuar cuidando, investigando y defendiendo la vida, hoy y mañana.

Un fuerte abrazo,

La Fundación Jérôme Lejeune

10 años en España

En la Fundación Jérôme Lejeune entendemos la discapacidad intelectual como una realidad que requiere **un cuidado integral: médico, humano, familiar y social.**

Por eso, en 2025 hemos cumplido **diez años desarrollando nuestra misión en España.** Trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual de origen genético, acompañándolas desde **la atención clínica especializada hasta la investigación científica y la defensa activa de su dignidad.** Nuestro modelo multidisciplinar sitúa a la persona en el centro y genera bienestar real y sostenido en todas las etapas de su vida.

El Grupo Internacional Jérôme Lejeune, entidad sin ánimo de lucro, es hoy un **referente mundial en genética médica y bioética.** Somos el primer financiador privado en Europa de investigación en el ámbito de la discapacidad intelectual de origen genético; y participamos activamente en organismos internacionales, con estatus consultivo ante la ONU (ECOSOC), aportando una voz experta y humanista al debate global.



Pacientes en seguimiento

360

Beneficiarios totales

+7.700

Entidades colaboradoras

+80

Financiación de proyectos
de investigación en España

+92,9k€



Especialistas en discapacidad

Equipo médico multidisciplinar especializado en **alteraciones genéticas** que cursan con discapacidad intelectual.



Acompañamiento vital

Seguimiento en **todas las etapas**, desde el embarazo hasta la vida adulta.



Impacto social

En 2025, beneficiamos a **5.040** personas y colaboramos con más de **80** entidades.



Investigación puntera

Dos centros de investigación españoles se han beneficiado de nuestra financiación.

Nuestra razón de ser

Nuestra razón de ser es cuidar de forma integral y con base médico-científica a personas con discapacidad intelectual de origen genético y a sus familias.

Tres misiones para llevarlo a cabo

Nuestra labor se basa en un firme compromiso con el **cuidado médico**, la **investigación científica** y la **defensa** de las personas con **discapacidad intelectual de origen genético**.



**Atención
médica**



**Investigación
científica**



**Defensa de
la persona**



Queremos que cada persona sea capaz de **desarrollar su máximo potencial** humano, vital y funcional a lo largo de toda su vida, sea cual sea su condición genética o su capacidad intelectual.

Atención Médica

Instituto Médico Jérôme Lejeune

Con la colaboración de la **Fundación Álvaro Entrecanales**

“Veo un solo camino para salvarlos y es curándolos. La tarea es inmensa - pero también es nuestra esperanza”.

Pr. Jérôme Lejeune

Instituto Médico Jérôme Lejeune

Centro médico de referencia en España especializado en el bienestar integral de las personas con discapacidad intelectual de origen genético

El acceso a una atención médica de calidad es esencial para garantizar el bienestar de nuestros pacientes. En el último año, **el número de pacientes ha crecido un 47,5%**, y el **impacto en su entorno** —medido en beneficiarios directos e indirectos— ha aumentado en **más de un 57%**, reflejando un crecimiento sostenido y significativo.

1. Actividad General

753 Consultas realizadas/2025

+36,4%

360 Pacientes en seguimiento

+47,5%

1440 Beneficiario directos **3600** Beneficiario indirectos

+57%

2. Consultas por Especialidades

Nº consultas
Pediatria

122

Nº Consultas
de adultos

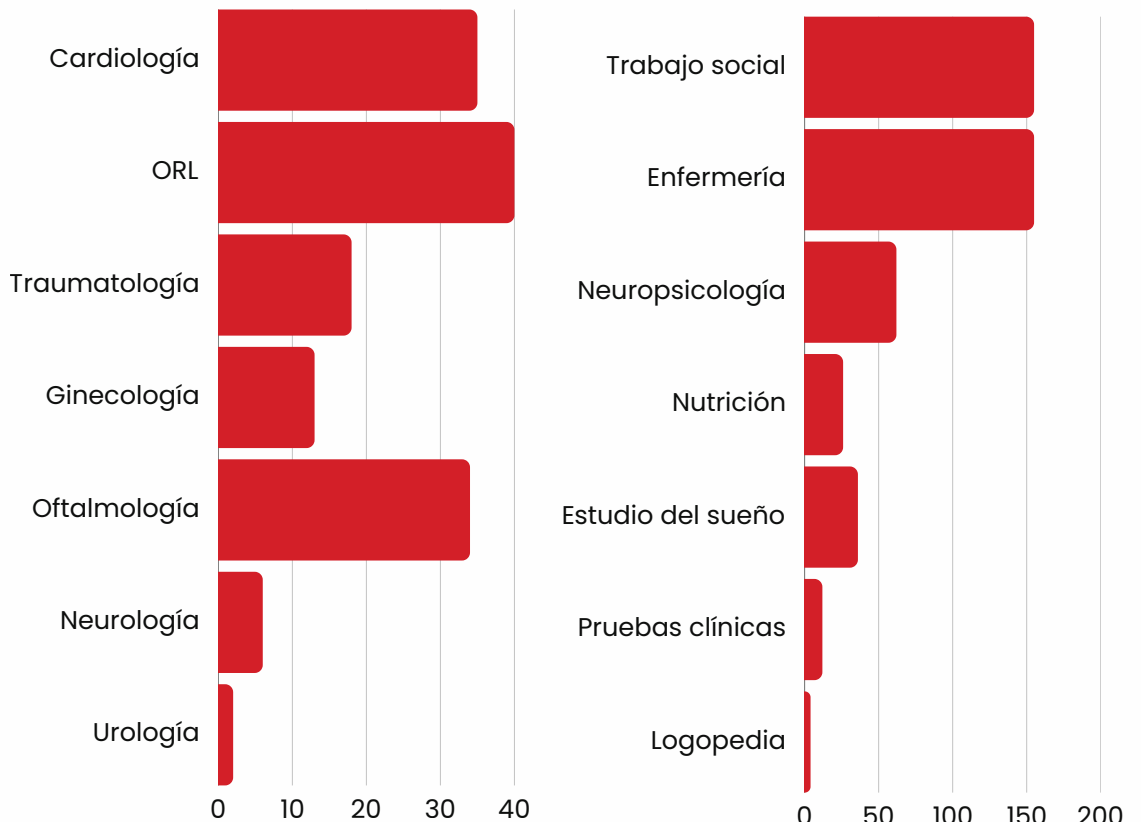
33

Nº Consultas
Especialistas

148

Nº Consultas
Especialistas
Paramédica

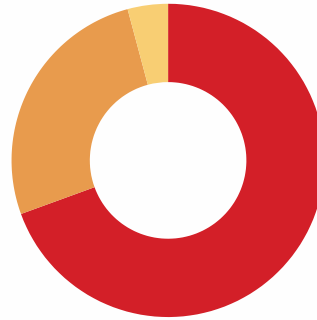
450



3. Personas en seguimiento por alteración genética

Realizamos un seguimiento personalizado de cada paciente, desde un enfoque médico integral y especializado, adaptado a sus necesidades clínicas y evolutivas.

La mayoría de las personas atendidas presentan Trisomía 21 (síndrome de Down), y en el último año se ha observado un incremento significativo de pacientes con Trastorno del Espectro Autista (TEA).



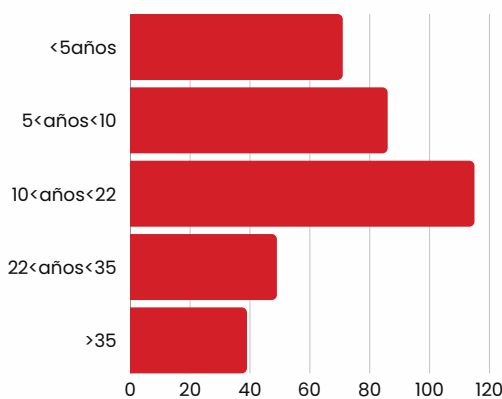
- Síndrome de Down- T21 (69.4%)
- Otras alteraciones (26.4%)
- Origen genético no determinado (4.2%)

Alteraciones genéticas de nuestros pacientes

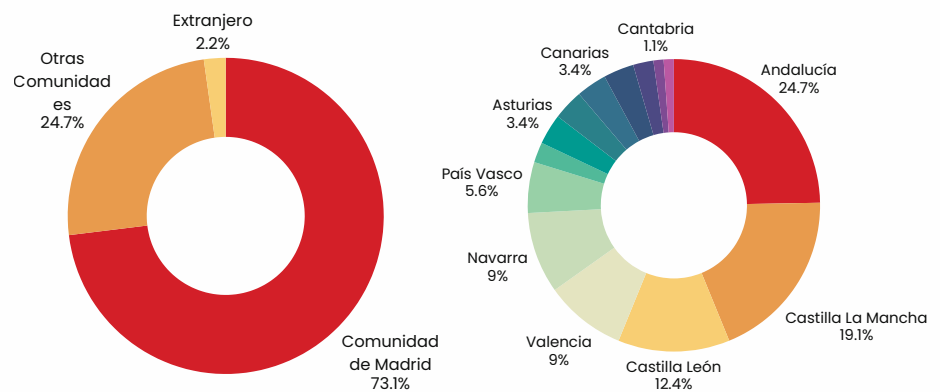
- | | | | |
|--------------------------------|--|---------------------------|---------------------------|
| 1. 5P - | 10. De Charge | 19. Grin2A | 28. Patau (T13) |
| 2. Alteración cromosoma 1 y 17 | 11. Déficit Piruvato Hidrogenasa | 20. Hunter | 29. Phelan-McDermid |
| 3. AUTISMO | 12. Delección cromosoma 16 | 21. Indeterminado | 30. Prader Willis |
| 4. Bannayan-Riley-Ruvalcaba | 13. Dravet | 22. Klinefelter | 31. TEA + Duplicidad CR28 |
| 5. CHUNG-JANSEN | 14. Duplicidad brazo largo cromosoma 18 | 23. KNT5B | 32. T21 |
| 6. COFFIN SIRIS | 15. Duplicidad dir (1)-parcial cromosoma 1-q22 ó q23-q32 | 24. Koolen de Vries | 33. Williams- Beuren |
| 7. Cohen | 16. Dyrk1A | 25. Lamb-Shaffer | 34. X Frágil |
| 8. Costello | 17. Edwards (T18) | 26. Mowat Wilson | 35. XYY |
| 9. DANDY WALKER + SFOXPI | 18. Gen TNR | 27. O'Donnell Luria Rodan | |

35 alteraciones genéticas

4. Pacientes por edad



5. Pacientes por procedencia



La atención médica se concentra **mayoritariamente en población infantil y juvenil**, especialmente entre los 10 y los 22 años, etapas clave para el desarrollo y el acompañamiento médico especializado. Asimismo, se mantiene una atención relevante a personas adultas, lo que pone de relieve la **importancia de un seguimiento médico continuado** a lo largo de toda la vida.

En cuanto a la procedencia, la mayoría de las personas atendidas proceden de la **Comunidad de Madrid**, que constituye el principal ámbito de referencia del centro. A ello se suma una presencia significativa y creciente de pacientes derivados de otras comunidades autónomas y del extranjero, lo que refuerza su alcance y **proyección a nivel nacional e internacional**.

Nuestro equipo sociosanitario



**Dra. Pilar
García**
Directora Médico
Pediatra



**Dra. Rosa
Guajardo-Fajardo**
Médico de Familia



**Dra. María
del Valle**
Médico de Familia



Marta Lenzano
Trabajadora
Social



Esther Brockhouse
Auxiliar de
enfermería



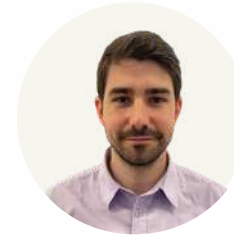
**Dr. Ángel
Palazón**
Traumatólogo



**Dr. Antonio
Gil-Nagel**
Neurólogo



**D. Ignacio
Calderón**
Neuropsicólogo



**D. Javier
García de la Torre**
Neuropsicólogo



**Dra. Belén
Vielva**
O.R.L.



**Dr. Felipe
Garrido**
Medicina Deportiva



**Dr. Héctor
Garde**
Urólogo



**Dra. Sonsoles
Alonso**
Ginecóloga



**Dra. Marta
Gamba**
Cardióloga



**Dra. Patricia
Ibáñez**
Oftalmóloga



**Dra. Lucía
Ibares**
Oftalmóloga



**Dña. Lorena
López**
Nutricionista



**Dña. Estrella
Pérez**
Logopeda



**Dña. Marina
Fernández-Pacheco**
Podóloga



**Dña. Mariángeles
Noblejas**
Orientadora en T.E.A

Innovación al servicio del bienestar integral

En el Instituto Médico Jérôme Lejeune de Madrid seguimos impulsando iniciativas orientadas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual de origen genético, incorporando **tecnología avanzada** y ampliando nuestro **equipo interdisciplinar** para ofrecer una atención cada vez más completa y personalizada.



Salud visual
Autorrefractómetro



Estudio del sueño
Polígrafo respiratorio



Logopedia
especializada

En 2025, hemos incorporado al equipo médico el servicio de **podología especializada**, facilitando el acceso a una atención preventiva y terapéutica esencial para muchas personas con alteraciones posturales, hipotonía o dificultades en la marcha.

Creando un ecosistema de cuidados

1. Colegio María Corredentora
2. Asociación Phelan – McDermid
3. Fundación Juan XXIII
4. Afanias
5. Asociación Klinefelter
6. Fundación Gotze
7. Casa Santa Teresa
8. Once
9. Fundación Oxiria
10. Danza Down

19

Convenios de
colaboración
con entidades

11. Fundación Apsuria
12. Federación Española de Familias Numerosas
13. Danza a Nuestro Ritmo
14. Fundación Kyrios
15. Asociación Síndrome de Rett
16. Fundación Tacumi
17. Asociación 5p-
18. Fundación Naim
19. Fundación Madrina



Investigación científica

*“El papel de la ciencia
es servir a la humanidad,
no definir quién merece vivir”.*

Pr. Jérôme Lejeune

Investigación

Primer financiador en Europa

de investigación en discapacidad intelectual de origen genético.

El Grupo Internacional Jérôme Lejeune sigue siendo **el primer financiador en Europa de investigación en el ámbito de la discapacidad intelectual** de origen genético. En España, ha financiado 2 nuevos proyectos de investigación en 2025. Estos proyectos, centrados en neurobiología, enfermedades neurodegenerativas e investigación clínica, están especialmente vinculados al síndrome de Down y al Alzheimer. Su financiación se realiza a través de las convocatorias internacionales de investigación, gestionadas desde la sede de París, impulsando el avance científico en este campo.

Proyectos de investigación financiados en España

En 2025, la Fundación Jérôme Lejeune ha financiado en España dos nuevos proyectos de investigación orientados a avanzar en el conocimiento biomédico del síndrome de Down y mejorar la calidad de vida de las personas con esta condición genética.

1 Caracterización y rescate de defectos en células multiciliadas en modelos de síndrome de Down



Dr. Adel Al Jord
Centro de Regulación
Genómica, Barcelona

Este proyecto estudia el funcionamiento de las células multiciliadas, fundamentales para el correcto desarrollo del sistema respiratorio y neurológico. La investigación busca comprender los mecanismos celulares alterados en el síndrome de Down y evaluar posibles estrategias terapéuticas que permitan corregir estos defectos.

2 Neuroimagen e inteligencia artificial para comprender la neurodegeneración en el síndrome de Down



Dr. Xavier Sevillano
La Salle – Universidad
Ramon Llull, Barcelona

El proyecto aplica herramientas de inteligencia artificial al análisis de resonancias magnéticas para identificar de forma temprana cambios cerebrales asociados al Alzheimer en personas con síndrome de Down. El objetivo es facilitar un diagnóstico precoz y mejorar la planificación de intervenciones clínicas.

Total destinado a proyectos de investigación en España en 2025

+91,9K €

Cátedra Internacional de Bioética Jérôme Lejeune

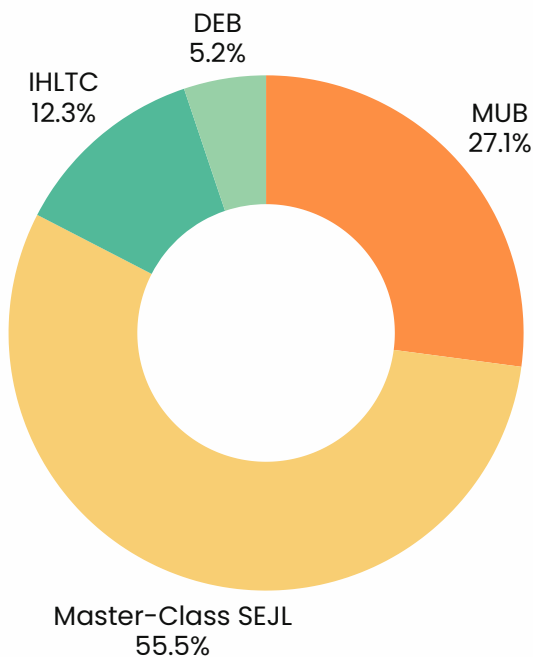
Inspirada en el legado del Prof. Jérôme Lejeune, la Cátedra Internacional de Bioética Jérôme Lejeune (CIBJL) integra experiencia médica y reflexión ética para afrontar los grandes desafíos contemporáneos. Con actividad en **español, francés e inglés** consolida su proyección internacional como referente en formación, investigación y debate público.

En 2025, la **Prof. Dra. Elena Postigo Solana** asume la presidencia de la CIBJL, sucediendo a la **Prof. Dra. Mónica López Barahona**, a quien agradecemos su liderazgo desde 2009. La nueva presidencia da continuidad a la misión de la Cátedra: promover una Bioética rigurosa, centrada en la dignidad de toda vida humana y orientada a la búsqueda de la verdad y el bien común.

Recordamos con gratitud a la **Prof. Dra. Natalia Ochoa Ruiz**, miembro destacado de la Cátedra, fallecida el 22 de septiembre de 2025. Su compromiso con la defensa de los más vulnerables sigue inspirando nuestra labor.



Una Cátedra Internacional, tres secciones académicas

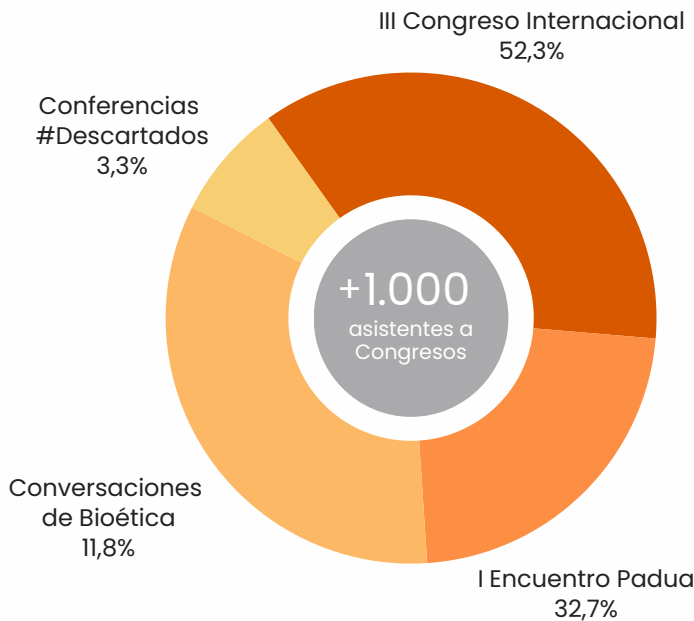


Formación alumnos postgrado

- **MUB - Máster Universitario en Bioética**
- **DEB - Diploma Experto en Bioética**
- **International High-Level Training Course in Reparative Medicine for Male Reproductive Health**
- **Master-Class Science et Éthique Jérôme Lejeune**



Congresos y conferencias



Asistencia de participantes

- **III Congreso Internacional de Bioética en Roma**
 “El esplendor de la verdad en la Ciencia y en la Bioética”.
- **I Encuentro Internacional en Padua**
 “Restoring Natural Fertility: old challenges and new perspectives”.
- **Conversaciones de Bioética**
 XVI “Del diagnóstico de discapacidad al acompañamiento: Medicina, familia y ética”.
 XVII “De la maternidad subrogada a la ectogénesis”.
- **Ciclo de Conferencias #Descartados**



III Edición Premio Jacques Suaudeau

El premio de la edición del año 2025 fue otorgado a **M^a Ángeles Mellén Rodríguez**, profesora de Genómica en la Universidad Francisco de Vitoria (Madrid) e investigadora en neuroepigenética y enfermedades raras, por su Trabajo Fin de Máster en Bioética: *“Ética y regulación en la creación de un censo europeo de pacientes con síndrome de Rett: bases para un comité de ética en asociaciones de enfermedades raras”*.

III Congreso Internacional de Bioética en Roma

Asistentes

400

Instituciones
colaboradoras

50

Ponentes

25

Idiomas

4

Defensa internacional

Voz internacional en la defensa de la vida y la dignidad humana



Estatus consultivo especial ante el Comité Económico y Social - ONU

1. Contribución en el Consejo de Derechos Humanos de la ONU



Consultor en la Organización Mundial de la Salud - OMS

2. Acreditación como miembro del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad



Miembro y Vicepresidenta de la Federación por la Vida y la Dignidad Humana "One of Us"

3. Seguimiento y propuestas en los debates del Parlamento Europeo



Reconocimientos institucionales



Premio a la mejor iniciativa bioética en España otorgado por la Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI) en el XV Congreso Internacional de Bioética.



Premio Solidario a la Discapacidad otorgado por BBVA Seguros en la 25ª edición de los Premios Solidarios del Seguro (INESE)



BESTINVER SOLIDARIO, FI

La gestora independiente de fondos de inversión BESTINVER lanzó en diciembre de 2025 **un fondo solidario de inversión** que destinará hasta el 80% de su comisión de gestión a impulsar la misión de la Fundación Jérôme Lejeune en España.

¡Gracias BESTINVER!

www.bestinver.es/solidario





Comunidad

*"El conocimiento científico
nunca debe separarse
del respeto
por la dignidad humana".*

Pr. Jérôme Lejeune

Diez años creando comunidad

En 2025 hemos cumplido **diez años de presencia en España**, una década construida junto a familias, profesionales, voluntarios, donantes y entidades colaboradoras que conforman hoy una comunidad sólida y comprometida.

Seguidores
RRSS

12,3k

Suscriptores
BBDD

5,7k

Asistentes
a eventos

1,1k

Base de
donantes

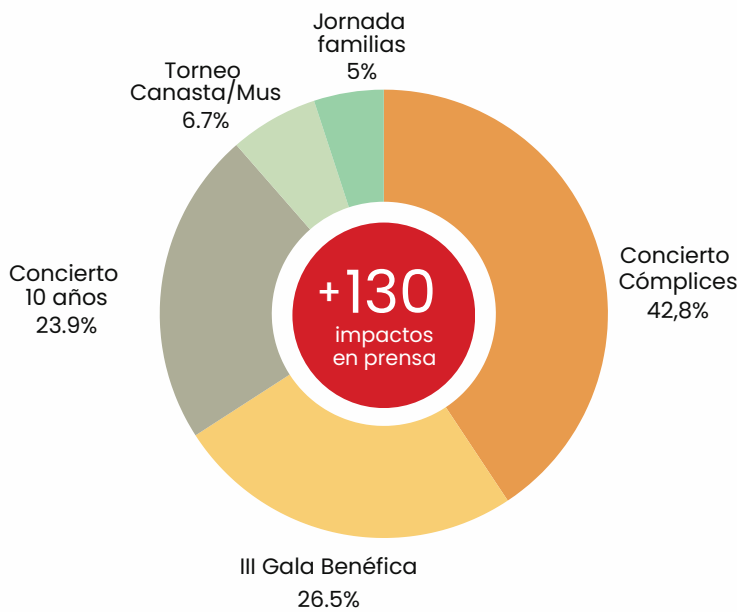
+700

Voluntarios
en eventos

50

Patrocinadores
en eventos

13



Participantes en eventos 2025

- **Concierto "Cómplices por el Síndrome de Down"**
Teatro Lope de Vega
- **III Gala Benéfica**
Palacio Conde de Paredes de Nava
- **Concierto Benéfico 10 años**
Basílica Pontificia de San Miguel
- **Torneo Canasta/(Mus)**
Universidad Francisco de Vitoria
- **Jornada de las Familias del Instituto Médico Jérôme Lejeune**



III Premio Internacional Madame Lejeune

El III Premio Internacional Madame Lejeune, entregado durante la III Gala Benéfica anual, fue concedido a **D. Jaime Mayor Oreja** en reconocimiento a su trayectoria pública en defensa de la vida y de la dignidad de toda persona, especialmente de los más vulnerables.



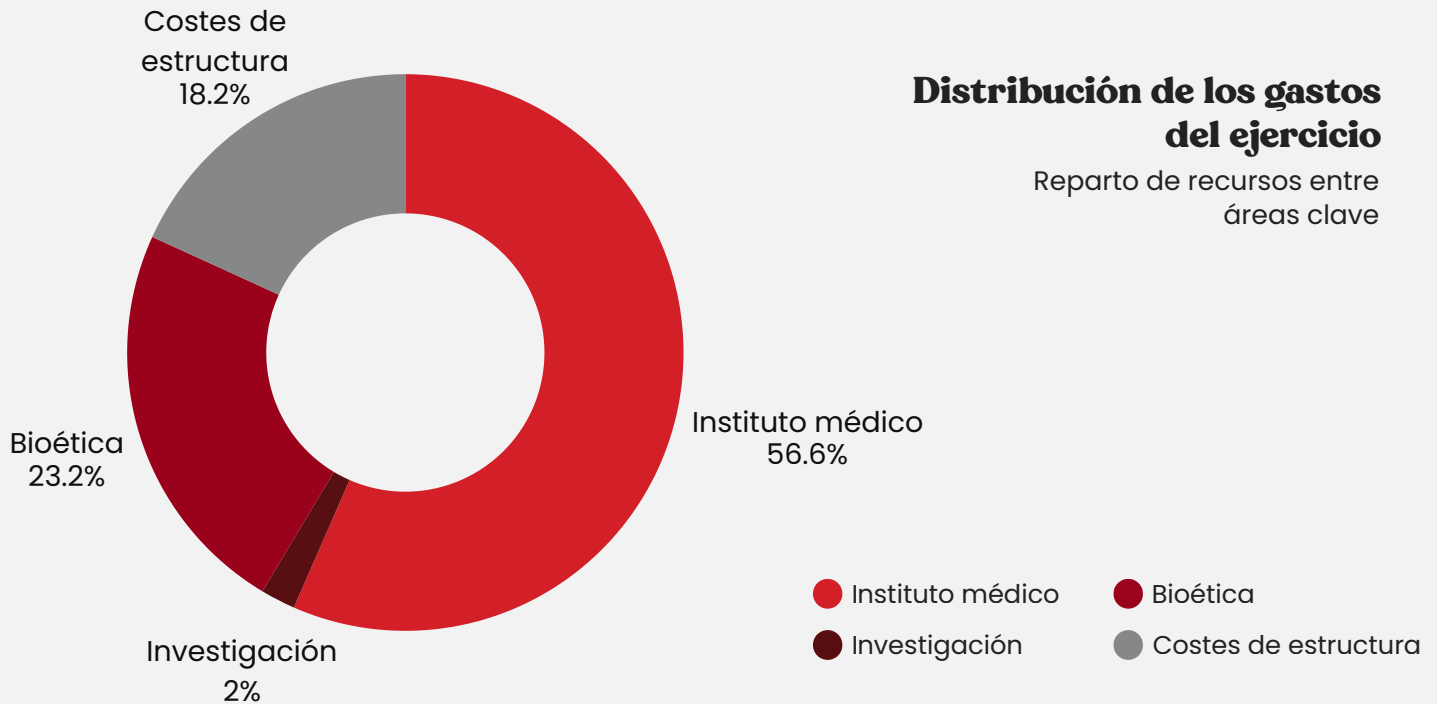
Reporte financiero

“El verdadero desafío de la ciencia no es lo que puede hacer, sino lo que debe hacer”.

Pr. Jérôme Lejeune

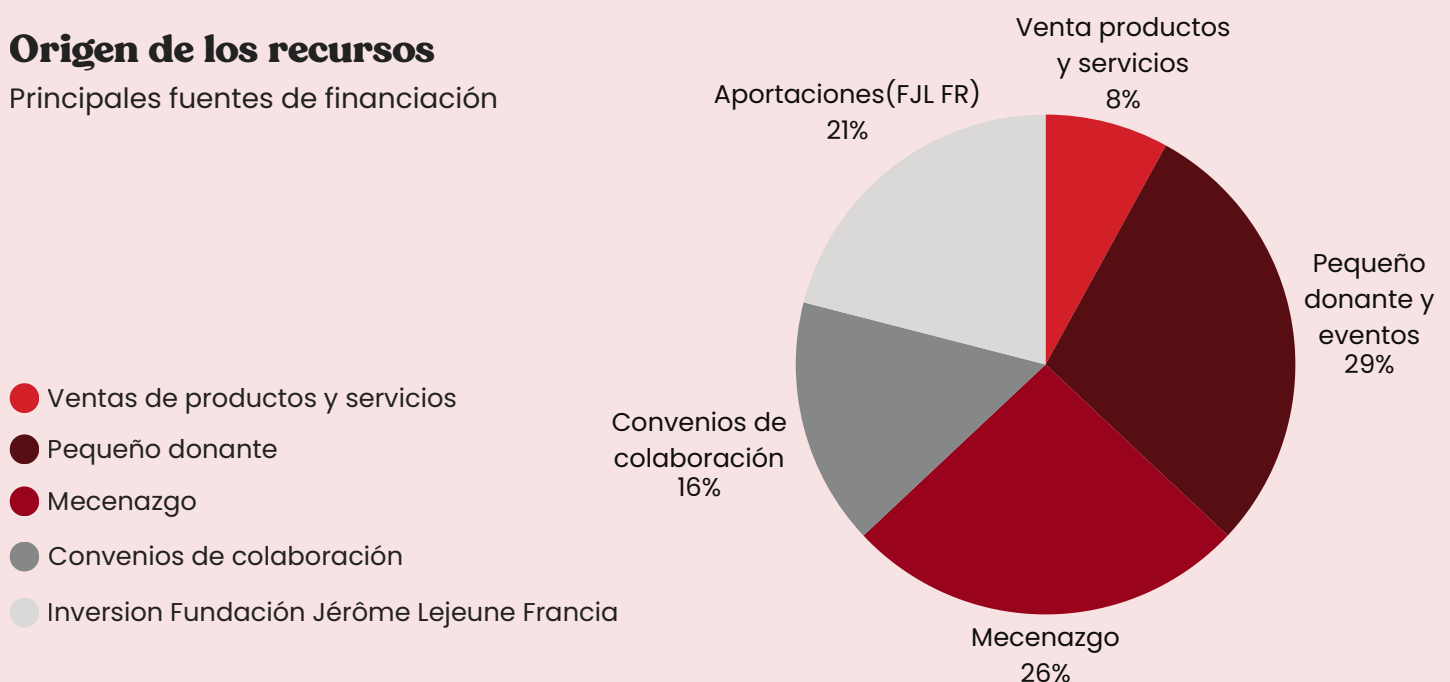
Hacia un crecimiento sostenible

Cifras sobre información económica
 datos julio 2024-junio 2025



Origen de los recursos

Principales fuentes de financiación



Programa de sostenibilidad financiera



En diciembre de 2025, la Fundación lanzó el **Programa ALIADOS**, una iniciativa orientada a fortalecer la sostenibilidad financiera de la misión mediante donaciones periódicas.

El programa tiene como objetivo **consolidar una base estable de apoyo recurrente** que garantice previsibilidad presupuestaria, facilite la continuidad de los proyectos y permita asumir compromisos a largo plazo con mayor solidez institucional.

ALIADOS incorpora además un modelo de relación más cercano con los donantes, ofreciendo espacios periódicos de encuentro e información directa sobre los avances y proyectos impulsados. Con esta iniciativa, la Fundación refuerza su **estrategia de crecimiento sostenible** y consolida una comunidad comprometida con el desarrollo continuado de la misión.



Cristina Puebla
Atención al donante



Beneficios fiscales del mecenazgo

Las aportaciones realizadas a la Fundación Jérôme Lejeune se acogen al régimen fiscal previsto en la Ley 49/2002 de Mecenazgo, que establece **incentivos fiscales** para personas físicas y jurídicas que apoyan entidades sin ánimo de lucro.

Personas físicas (IRPF):

80% Deducción
En los primeros **250€** donados

40% Deducción
Para donaciones a partir de **250€**

45% Deducción
Para donaciones mantenidas durante **3 años consecutivos**, por importe igual o superior.

Límite: la base de deducción no puede superar el 10% de la base liquidable del IRPF.

Personas jurídicas (Impuesto de Sociedades):

40% Deducción
Para donaciones en general

50% Deducción
Por donaciones mantenidas durante **3 años consecutivos**, por importe igual o superior.

Límite: la base de deducción no puede superar el 15% de la base imponible. Las cantidades no deducidas pueden aplicarse en los 10 ejercicios siguientes.



Gracias.

Después de diez años, 2025 ha sido un año de consolidación y expansión de la Fundación Jérôme Lejeune en España.

Más cuidado médico.
Más investigación científica.
Más defensa de la vida.

Diez años después, la misión sigue creciendo.

Gracias por caminar con nosotros.

Fundación Jérôme Lejeune | España

+34 919 541 740 |  contacto@fundacionlejeune.es

www.fundacionlejeune.es