



RAPPORT D'ACTIVITÉ

2023



Rédaction

Isabelle Trousseau-Magny
Dre. Mai Panchal
Catherine Silva
Dre. Marion Lévy

Conception et réalisation graphique

Aurore Voet

Crédit photo

Fondation Vaincre Alzheimer
Canva Pro
Giuseppe Rc

SOMMAIRE

01	LE MOT DE LA PRÉSIDENTE	P.4
02	L'ANNÉE 2023 EN 12 FAITS MARQUANTS	P.6
03	LES ACTIONS DE LA FONDATION	P.14
	MISSION GUÉRIR : PARTICIPER AUX GRANDES AVANCÉES DE LA RECHERCHE MÉDICALE	P.15
	Notre soutien à la recherche d'excellence	P.16
	Notre soutien à la recherche sur le cerveau humain	P.31
	Vaincre Alzheimer : la référence scientifique dans le domaine de la recherche	P.33
	MISSION SOIGNER : FORMER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET RENFORCER LES LIENS ENTRE MALADES, MÉDECINE ET RECHERCHE.	P.35
	La formation des professionnels de santé au diagnostic et à la prise en charge des maladies neurocognitives	P.36
	Le Comité de patients	P.36
	L'annuaire national des essais cliniques sur les maladies neurocognitives	P.37
	L'application smartphone Memscreen	P.37
	Lancement d'un nouveau projet d'application vocale	P.38
	MISSION PRÉVENIR : SENSIBILISER LE GRAND PUBLIC À LA MALADIE ET À SA PRÉVENTION	P.39
	Nos campagnes 2023	P.40
	La prévention : un engagement incontournable pour vaincre Alzheimer	P.42
04	MOYENS ET FINANCEMENTS DE LA FONDATION	P.44
	Les ressources	P.45
	Les orientations et perspectives	P.51
05	L'ORGANISATION	P.52
	L'équipe de la Fondation Vaincre Alzheimer au cœur des missions	P.53
	La gouvernance de la Fondation	P.56
	Le Comité de vigilance	P.56
	Le Comité de développement scientifique	P.57
	Le Comité scientifique européen	P.58
	Le Comité de patients	P.59
06	REMERCIEMENTS	P.60
07	NOS BROCHURES	P.62

01
—

Le mot de la Présidente



Isabelle Trousseau-Magny
Présidente

Chères Amies, chers Amis,

L'année 2023 a été cruciale pour la mise en œuvre de traitements contre la maladie d'Alzheimer. Des avancées significatives ont été réalisées, comme la publication des résultats prometteurs de l'immunothérapie donanemab et la commercialisation aux Etats-Unis de l'immunothérapie lecanemab. Nous espérons que ce traitement, qui permet un ralentissement de 27% du déclin cognitif chez les malades d'Alzheimer au stade léger, arrive prochainement sur le marché français. Toutefois, il est impératif de maintenir notre engagement envers la recherche médicale. La Fondation Vaincre Alzheimer, fidèle à sa mission, a investi, en 2023, 1 019 385 € dans des projets de recherche innovants.

Nous continuons notre implication dans l'amélioration du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et la prise en charge des malades. En 2023, nous avons développé notre mission « soigner » grâce à différentes initiatives. Le projet Memscreen à destination des médecins généralistes, mené en collaboration avec l'hôpital Lariboisière à Paris, et le projet d'assistance vocale, mené en collaboration avec Alexa France, se distinguent par leur potentiel révolutionnaire dans la détection précoce des symptômes et la gestion du quotidien des malades et des aidants. En outre, notre contribution à l'annuaire national des essais cliniques permet aux patients d'accéder à des traitements prometteurs. Notre comité de patients et le Diplôme Inter-Universitaire (DIU) que nous finançons, témoignent de notre capacité à impliquer ensemble les acteurs clés dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer : les malades, les aidants, les chercheurs et les professionnels de santé.

Soucieux d'accroître notre impact à l'échelle locale, nous avons lancé des initiatives visant à sensibiliser et mobiliser les communautés régionales. Nos événements phares, tels que les Journées Mémoire et Santé, ont rassemblé des experts, des professionnels de la santé et des membres de la communauté pour échanger sur la prévention du déclin cognitif. De plus, notre campagne de sensibilisation « BougeTonCerveau » a permis de diffuser largement des informations sur la maladie d'Alzheimer et de promouvoir des modes de vie sains pour préserver la santé cognitive.

Enfin, nous sommes fiers de devenir la référence scientifique sur la maladie d'Alzheimer en France. La publication en septembre 2023 de notre premier rapport de recherche témoigne de notre rôle dans la divulgation des connaissances et les progrès de la recherche. Ce rapport dresse un état des lieux de la recherche médicale mondiale sur la maladie d'Alzheimer, décrit les pistes de recherche actuelles et futures, les traitements médicamenteux existants et en cours de développement, sans oublier l'état de la recherche française, ses forces et les défis qu'elle doit relever.

En conclusion, l'année 2023 a été marquée par d'importantes avancées dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer, porteuses de grands espoirs pour l'avenir, mais il reste encore beaucoup à faire.

Je souhaite, au nom de la Fondation Vaincre Alzheimer que je préside et au nom de toute l'équipe, remercier chaleureusement nos donateurs, testateurs, mécènes, experts scientifiques bénévoles, ambassadeurs, sympathisants, sans lesquels le combat que nous menons contre cette terrible maladie ne serait pas possible.

02

L'année 2023 en 12 faits marquants

Janvier

Rencontre avec la jeune chercheuse Dre. Vrillon au sein de l'hôpital Lariboisière

Le 18 janvier, la Fondation Vaincre Alzheimer a organisé une rencontre avec ses donateurs et la jeune chercheuse Agathe Vrillon au sein de l'Institut des Vaisseaux et du Sang de l'hôpital Lariboisière à Paris. À cette occasion, le Dre. Vrillon a pu faire visiter son laboratoire et exposer les résultats de son étude, financée par la Fondation Vaincre Alzheimer, portant sur le développement de nouveaux biomarqueurs diagnostiques innovants de la maladie d'Alzheimer.



Février

Cérémonie des lauréats 2023 : l'événement pour découvrir les nouvelles recherches financées

Le 16 février 2023, la Fondation Vaincre Alzheimer a organisé sa 7^e édition de la Cérémonie en l'honneur des lauréats 2023, à l'Académie nationale de médecine à Paris. Partenaire institutionnel de la Fondation, l'Académie nationale de médecine met gracieusement à disposition ce lieu prestigieux.

Rythmée par les présentations de ses 12 nouveaux lauréats, la cérémonie a été l'occasion pour les chercheurs de répondre aux questions du public en direct. Donateurs, partenaires et lauréats ont pu échanger sur différents sujets liés à la maladie d'Alzheimer.

Mars

Semaine du cerveau : les Drs. Cambon, Ben Haïm et Dhenain ouvrent les portes de leur laboratoire

À l'occasion de la Semaine du Cerveau 2023, les Drs. Dhenain, Cambon, et Ben Haïm ont souhaité faire découvrir leurs projets de recherche au grand public. Ces trois chercheurs financés par la Fondation Vaincre Alzheimer ont ainsi pu accueillir les participants au sein du CEA Paris Saclay sur le site de Fontenay-aux-Roses.

Le CEA, Centre d'Énergie Atomique, est un acteur majeur de la recherche, au service de l'État, de l'économie et des citoyens. Au sein du site de Fontenay-aux-Roses se trouve le Laboratoire des Maladies Neurodégénératives (LMN) qui est une unité de recherche associée au CNRS et à l'Université Paris-Saclay. Le LMN rassemble près de 60 scientifiques experts en neurosciences, dont les Drs. Dhenain, Cambon et Ben Haïm, qui sont tous spécialisés dans le domaine de la maladie d'Alzheimer.



Avril

#BougeTonCerveau a fait son grand retour pour la troisième année consécutive. Le 1^{er} avril 2023, la Fondation Vaincre Alzheimer a lancé un défi audacieux à l'ensemble des Français : parcourir ensemble 200 000 km en 2 mois. Nouveauté en 2023 : le défi s'est renouvelé avec une expérience vocale inédite grâce au soutien d'Amazon Alexa.

Alexa est un assistant personnel intelligent, capable d'interaction vocale, et créé par Amazon. Sur demande de l'utilisateur, Alexa peut ainsi lire de la musique, faire des listes de tâches ou encore régler des alarmes. À l'occasion de la campagne #BougeTonCerveau, Amazon Alexa a proposé à ses utilisateurs de vivre une expérience vocale inédite.

En disant « Alexa, comment prévenir Alzheimer ? », les utilisateurs ont pu découvrir comment le sport peut aider à prévenir la maladie d'Alzheimer et comment s'inscrire au défi #BougeTonCerveau !



Mai

Le donanemab montre des résultats encourageants en phase 3 sur le ralentissement du déclin cognitif dans la maladie d'Alzheimer

Nouvel espoir pour les malades d'Alzheimer. Le 3 mai 2023, le laboratoire Lilly a publié les premiers résultats très encourageants de son essai clinique de phase 3. Le Donanemab



visé à éliminer les plaques toxiques bêta-amyloïde dans le cerveau des malades d'Alzheimer. Plus de 1 700 patients âgés de 60 à 85 ans ont participé à cette étude. Certains présentaient des troubles cognitifs légers, d'autres étaient atteints d'une maladie d'Alzheimer au stade léger. L'étude a montré que le donanemab était capable de ralentir significativement le déclin cognitif à 18 mois de traitement.



Juin

Les Journées Mémoire et Santé sont de retour !

Organisé par la Fondation Vaincre Alzheimer, en partenariat avec les centres de prévention AGIRC ARRCO, cet événement s'est tenu à Paris et Lyon les 22 et 28 juin. Cette deuxième édition a été l'occasion de sensibiliser le public à la prévention du déclin cognitif, grâce aux conférences, au forum des associations et aux ateliers mémoire proposés.



C'est parti pour la première course solidaire de la Fondation Vaincre Alzheimer !

Le 4 juin, la Fondation Vaincre Alzheimer a organisé sa première course solidaire au parc Montsouris, à Paris, avec une course de 8km pour adultes et un parcours pour enfants de 900m. Cette course a permis de clôturer le défi #BougeTonCerveau et de sensibiliser petits et grands aux bénéfices de l'activité physique sur le cerveau.

Juillet

Alzheimer : la FDA approuve la commercialisation complète du traitement Leqembi

Judi 6 juillet, l'agence américaine des médicaments (FDA), approuve la commercialisation complète du médicament Leqembi pour le traitement de la maladie d'Alzheimer. C'est un réel espoir pour les malades et leurs familles, même si une incertitude demeure quant à son bénéfice à plus long terme. Rappelons que ce traitement avait été approuvé dans le cadre d'une procédure accélérée de la part de l'agence américaine des médicaments. Cependant, cette procédure étant restreinte, elle ne permettait pas un remboursement du traitement.

Depuis l'annonce de la commercialisation du Leqembi, l'assurance de santé américaine affirme qu'elle couvrira une partie des coûts de ce médicament. Par ailleurs, elle s'engage à continuer de collecter des preuves du bon fonctionnement de ce traitement.



Septembre

Grande marche solidaire en Île-de-France !

Le 24 septembre 2023, la Fédération Française de Randonnée d'Île-de-France a organisé pour la deuxième année consécutive une randonnée solidaire au profit de la Fondation Vaincre Alzheimer. Tous les participants ont ainsi pu être sensibilisés à l'intérêt de la marche dans la prévention du déclin cognitif.

Rassemblant plus d'une centaine de randonneurs de la région, cette marche solidaire a également permis à la Fondation de lever des fonds pour financer ses missions sociales.



Octobre

Collectif Alzheimer Ensemble

Le 12 octobre, la Fondation Vaincre Alzheimer a participé à sa première rencontre en tant que membre du Collectif Alzheimer Ensemble.

Créé par la Fondation Médéric Alzheimer en 2019, le Collectif Alzheimer Ensemble s'adresse à toutes les personnes concernées par la maladie d'Alzheimer et a pour objectifs de :

- Sensibiliser aux enjeux du vieillissement et des troubles cognitifs.
- Nourrir une réflexion participative.
- Améliorer de manière concrète la qualité de vie des personnes ayant des troubles cognitifs ainsi que de leurs proches.

Depuis 2023, la Fondation Vaincre Alzheimer est partenaire du Collectif Alzheimer Ensemble. Elle apporte au collectif son expertise dans le domaine scientifique et biomédicale.



Novembre

Soirée de soutien de la Fondation Vaincre Alzheimer

Le 9 novembre 2023, la Fondation Vaincre Alzheimer a organisé une soirée de soutien en invitant l'ensemble de ses mécènes, partenaires et donateurs à un dîner au restaurant La Coupole, brasserie historique de Montparnasse. Au cours d'un dîner, brillamment animé par le célèbre écrivain et académicien français Erik Orsenna, la Fondation a présenté son tout nouveau partenariat avec un acteur incontournable de l'assistance vocale, Amazon Alexa : « Réinventons l'aide aux malades grâce à l'assistance vocale ».

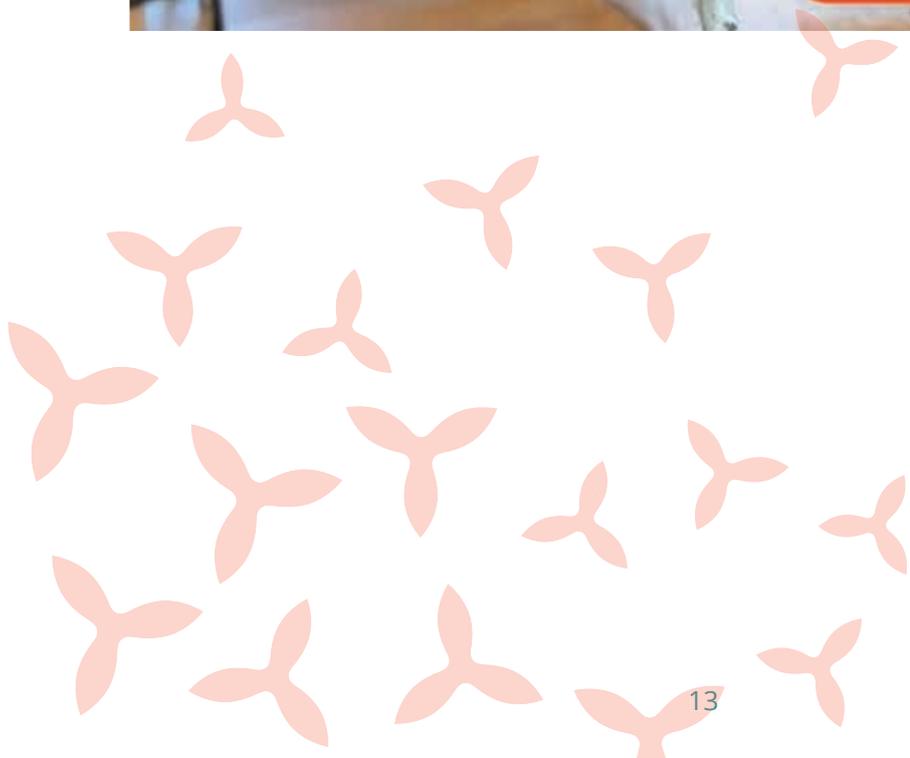
Destinée à faire mieux connaître la Fondation et à collecter des fonds, la soirée a été un succès, avec la participation de près de 80 personnes.



Décembre

#HistoireDe : une autre manière de parler de la maladie d'Alzheimer

À l'approche des fêtes de fin d'année, le public a pu découvrir la nouvelle campagne digitale de la Fondation Vaincre Alzheimer #HistoireDe. Une campagne pour parler de la maladie d'Alzheimer et de tous ceux qui se battent, chaque jour, contre la maladie : les chercheurs, les malades, les aidants.



03
—

Les actions de la Fondation

MISSION GUÉRIR

Participer aux grandes avancées de la recherche médicale



Dre. Maï Panchal, PhD,
Directrice générale
et scientifique

” Depuis sa création, la Fondation Vaincre Alzheimer s’est inscrite dans une quête perpétuelle du financement de la recherche médicale d’excellence sur les maladies neurocognitives. Au fil des ans, son engagement n’a fait que s’amplifier, poursuivant ainsi l’objectif de mieux comprendre les mécanismes de ces maladies, d’améliorer leur diagnostic, et d’accélérer l’arrivée de nouveaux traitements. Les efforts collectifs de soutien déployés à l’échelle nationale et internationale commencent à porter leurs fruits dans le domaine thérapeutique, comme en témoigne l’année 2023. Des résultats préliminaires encourageants d’un nouvel essai clinique de phase 3 montrent que l’immunothérapie donanemab ralentit de manière significative le déclin cognitif chez les malades d’Alzheimer sur une période de 18 mois de traitement. Parallèlement, l’immunothérapie lecanemab a été commercialisée aux États-Unis sous le nom de Leqembi pour le traitement de la maladie d’Alzheimer. Nous espérons que l’Europe et la France se prononceront favorablement sur ces traitements. Ils représentent un réel espoir pour les malades et leurs familles, bien qu’ils ne ciblent que les personnes atteintes de troubles cognitifs légers ou d’une maladie d’Alzheimer débutante. Outre la présence d’effets indésirables non négligeables qui nécessitent un suivi rapproché, leur implémentation en France représente un réel défi pour l’organisation des soins en milieu hospitalier, un milieu qui manque cruellement de personnel soignant.

Face à ces avancées, il est essentiel de rappeler que la maladie d’Alzheimer reste une pathologie multifactorielle. Ainsi une approche de multithérapie sera nécessaire pour agir sur les différentes cibles biologiques de la maladie d’Alzheimer. **En 2023, 141 candidats-médicaments pour la maladie d’Alzheimer étaient en cours de développement dans le monde**, visant soit à réduire les symptômes soit à modifier le cours de la maladie.

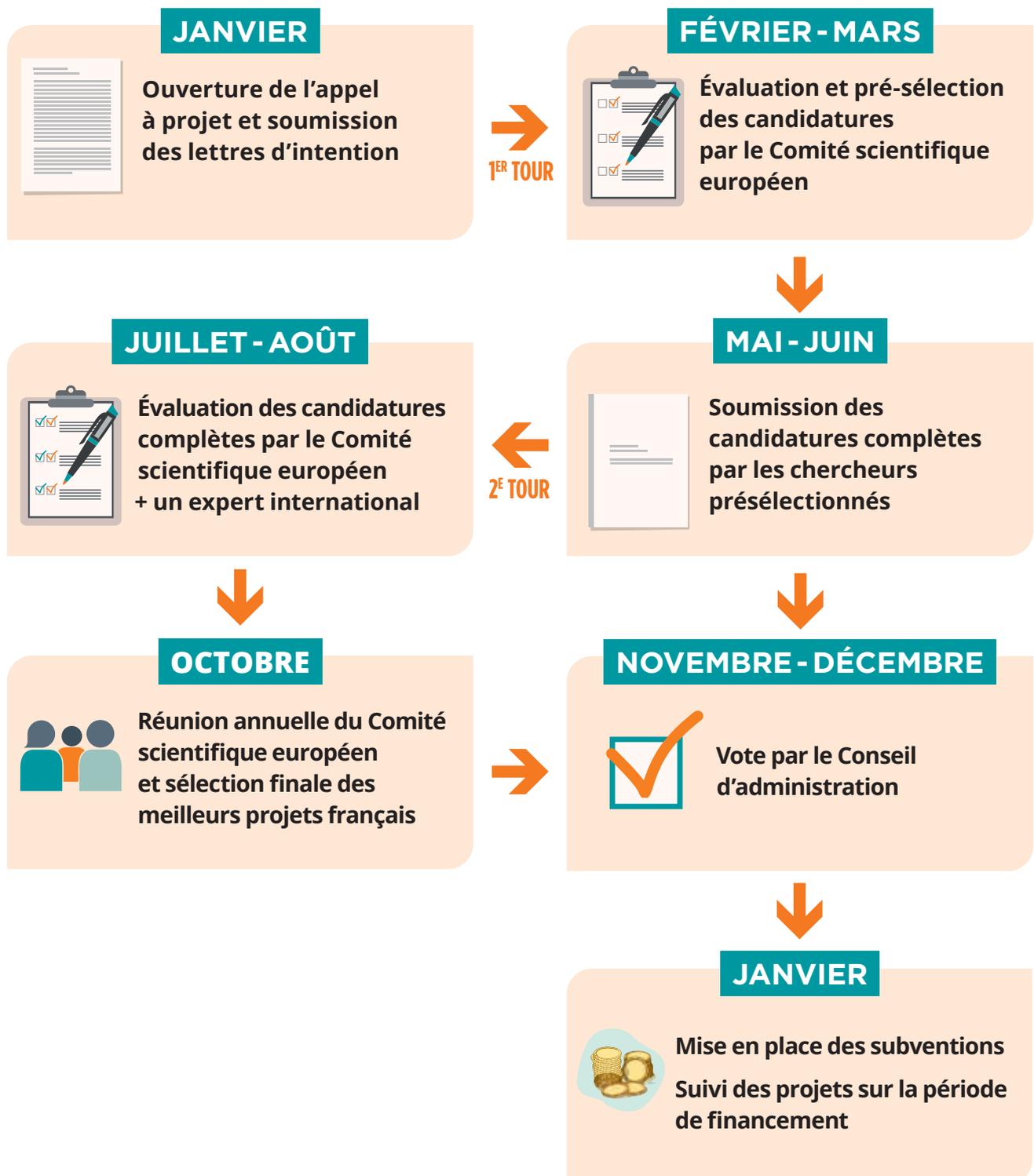
Il est donc crucial de continuer à soutenir la recherche médicale pour explorer de nouvelles pistes thérapeutiques et améliorer le diagnostic de la maladie. Depuis 19 ans, la Fondation Vaincre Alzheimer assume un rôle pivot dans le financement de projets de recherche innovants, grâce à la générosité de ses donateurs, mécènes et partenaires. Cette année témoigne de notre engagement continu envers cette cause, **avec un investissement conséquent pour la recherche médicale à hauteur de 1 019 385 €.**”

NOTRE SOUTIEN À LA RECHERCHE D'EXCELLENCE

LA PROCÉDURE UNIQUE DE SÉLECTION DE LA FONDATION VAINCRE ALZHEIMER

L'appel à projet annuel de la Fondation permet de sélectionner et de financer les projets de recherche les plus ambitieux et les plus innovants. Cette sélection d'excellence est possible grâce à l'évaluation rigoureuse et en

toute transparence de son Comité scientifique européen bénévole composé de 33 experts sur la maladie d'Alzheimer et les autres maladies neurocognitives.



NOTRE SOUTIEN À LA RECHERCHE MÉDICALE ISSU DE L'APPEL À PROJET ANNUEL 2023

L'année 2023 marque encore un record dans le nombre de projets sélectionnés et votés par notre Conseil d'administration. En effet, la Fondation Vaincre Alzheimer finance 12 nouveaux projets de recherche, ce qui porte à 36 le nombre total de projets soutenus cette année, avec près de 930 chercheurs impliqués.

La recherche de demain, portée par les jeunes chercheurs, est également à l'honneur. Elle est illustrée par la sélection de 4 projets de fin de thèse, 2 subventions jeunes chercheurs et 2 allocations doctorales.

L'ensemble de ces projets est réparti aux quatre coins de la France, démontrant l'engagement de la Fondation Vaincre Alzheimer dans la recherche française sur les maladies neurocognitives. Par ailleurs, les projets présentés cette année témoignent d'une grande diversité de sujets, avec une proportion notable de projets de recherche clinique impliquant des personnes malades.



Les subventions de la Fondation Vaincre Alzheimer

• LA SUBVENTION TRANSFRONTALIÈRE

D'une durée de 2 ans, cette subvention est rendue possible grâce au partenariat avec les associations du réseau européen de la Fondation Vaincre Alzheimer (AFI en Allemagne et Alzheimer Nederland aux Pays-Bas). Chaque

organisation finance le chercheur de son propre pays. Ces subventions permettent de soutenir la recherche coopérative internationale et d'accélérer les découvertes sur la maladie d'Alzheimer.

Prof. Séverine Sabia

Un projet en collaboration avec le Prof. Martijn Brouwers

Centre de Recherche en Épidémiologie et Statistiques (CRESS) – Paris

Université de Maastricht, Département d'endocrinologie et des maladies métaboliques – Maastricht, Pays-Bas

Montant de la subvention : 200 000 €

L'imagerie rétinienne : un biomarqueur peu coûteux et modulable pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer

Le projet du Prof. Sabia et du Prof. Brouwers vise à étudier une combinaison de mesures des nerfs et des petits vaisseaux sanguins de la rétine. En effet, l'œil est considéré comme une fenêtre sur le cerveau. Des études ont montré que la dégénérescence des neurones et des vaisseaux sanguins de la rétine est impliquée dans les processus sous-jacents des troubles cognitifs.

Ce projet s'appuiera sur les données de 1100 patients d'un Centre Mémoire français et de 3 000 participants cognitivement sains, issus d'une cohorte de population générale néerlandaise.



À terme, les mesures de la rétine pourraient être un outil essentiel pour améliorer le diagnostic précoce des maladies neurocognitives telles que la maladie d'Alzheimer.

« Nous souhaitons remercier chaleureusement les donateurs de la Fondation. Leurs dons rendent la recherche possible et les avancées qui en résultent. »



Prof. Eric Jouvent

Un projet en collaboration avec le Dr. Anil Tuladhar

Hôpital Lariboisière, Département de Neurologie – Paris, France

Centre Médical de l'Université Radboud, Département de neurologie – Nimègue, Pays-Bas

Montant de la subvention : 200 000 €

Dysfonctionnement glymphatique dans la maladie des petits vaisseaux cérébraux

Les maladies des petits vaisseaux cérébraux (MPV) sont une cause majeure d'accident vasculaire cérébral, de troubles psycho-comportementaux et de troubles cognitifs, dont les mécanismes restent méconnus. Il n'existe aucun traitement spécifique de ces affections. Des données récentes suggèrent qu'un dysfonctionnement du système glymphatique, système qui assure l'élimination des déchets dans le cerveau, serait impliqué dans ces maladies.

Les équipes du Prof. Jouvent et du Dr. Tuladhar proposent d'étudier les liens entre le fonctionnement du système glymphatique et la sévérité des MPV à l'aide d'imagerie cérébrale avancée. Ces connaissances représenteront une étape importante dans la compréhension des méca-



nismes responsables des MPV et fourniront des éléments clés pour définir de nouvelles approches qui pourraient permettre de prévenir les accidents vasculaires cérébraux et les troubles cognitifs à l'avenir.

« Nous souhaitons remercier très vivement la Fondation Vaincre Alzheimer dont le rôle dans le financement de ce projet est absolument central. »

• LA SUBVENTION RECHERCHE

D'une durée de 2 ans, cette subvention permet de financer des projets de recherche portés par des chercheurs experts dans le domaine

de la maladie d'Alzheimer et des autres maladies neurocognitives.

Dr. Demian Battaglia

Aix-Marseille Université, Institut de Neurosciences des Systèmes – Marseille

Montant de la subvention : 99 552 €

Des modèles virtuels pour améliorer les performances cognitives dans les premiers stades de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une pathologie neurocognitive détectée trop tardivement, quand les altérations cérébrales sont déjà trop importantes.

Selon l'hypothèse du Dr. Battaglia, la maladie d'Alzheimer serait marquée par des altérations dans la dynamique des connexions cérébrales. Cette dynamique est comme « bloquée » ou « gelée ». Le suivi de ces altérations permettrait ainsi de prédire les déficits cognitifs et leurs évolutions.

Grâce à l'utilisation de l'électroencéphalographie (EEG) et de modèles expérimentaux virtuels, l'équipe du Dr. Battaglia vise à rétablir une dynamique cérébrale saine, en la « dégelant » grâce à de la stimulation non invasive. Ceci permettrait une amélioration des performances cognitives, malgré la perte neuronale.



Ce projet ouvre donc la voie à des stratégies d'interventions personnalisées non pharmacologiques et non invasives pour maintenir une cognition efficace malgré la progression de la pathologie.

« Merci de nous aider, merci de faire confiance à la recherche fondamentale et de faire le pari de soutenir nos visions de physiciens du cerveau : prometteuses et préparant l'avenir ! »



Dre. Magalie Lecourtois

CBG – Cancer and Brain Genomics – Rouen

Montant de la subvention : 50 000 €

Le gène ATP8B4 : Quelles sont ses fonctions et son rôle dans la maladie d'Alzheimer ?

L'identification des facteurs de prédisposition génétique de la maladie d'Alzheimer est un enjeu de recherche majeur pour mieux comprendre la maladie et mieux la traiter. Les avancées récentes dans l'analyse du génome humain ont permis l'identification d'anomalies dans le gène ATP8B4 chez des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Ce projet a pour objectif de mieux comprendre le rôle normal de la protéine ATP8B4 dans les cellules du cerveau, et d'élucider comment ces variations génétiques contribuent au développement de la maladie.



« Je tiens à remercier très sincèrement la Fondation Vaincre Alzheimer, ainsi que ses donatrices et donateurs. Votre soutien financier va nous permettre de poursuivre nos efforts visant à améliorer nos connaissances des mécanismes biologiques impliqués dans le développement des maladies neurodégénératives, et en particulier de la maladie d'Alzheimer, et ainsi envisager de nouvelles pistes de traitement et de diagnostic. Merci de nous accorder votre confiance pour faire avancer nos travaux de recherche. »

• L'ALLOCATION DOCTORALE

Cette subvention d'une durée de 3 ans couvre le salaire d'un(e) étudiant(e) en thèse qui travaille au sein d'équipes expertes dans le domaine.

L'objectif de ces subventions est d'investir dans la formation des chercheurs de demain.

Prof. Bertrand Bellier

Sorbonne Université – Paris

Montant de la subvention : 108 129 €

Développement de nouveaux types de vaccins thérapeutiques pour cibler les tauopathies telles que la maladie d'Alzheimer

Il est observé dans le cerveau des malades atteints de la maladie d'Alzheimer des mécanismes inflammatoires locaux. Des études récentes mettent également en lumière le rôle des cellules immunitaires dans cette pathologie.

Sur la base de ces observations, le Prof. Bellier souhaite développer des thérapies visant à bloquer spécifiquement ces cellules immunitaires pouvant avoir un rôle délétère et à promouvoir en parallèle le recrutement de cellules exerçant des fonctions protectrices. Ce projet pourrait constituer un nouvel axe thérapeutique. Le projet financé cherchera donc à concevoir et évaluer l'efficacité de cette immunothérapie spécifique tolérogène, qui est une technologie



innovante pour lutter contre les dysfonctionnements immunitaires.

« Ayant travaillé pendant plus de 10 ans dans un autre domaine d'application thérapeutique, je suis conscient aujourd'hui de la chance unique d'avoir une force de mobilisation massive qui nous soutient, nous chercheurs, et je remercie donc vivement les donateurs de la Fondation Vaincre Alzheimer pour leur générosité. Sans eux, la recherche n'avancerait pas aussi vite ! »



Prof. Thi Mai TRAN

Université de Lille – Lille

Montant de la subvention : 114 800 €

Caractérisation approfondie d'un trouble du langage, l'aphasie progressive primaire, pour améliorer le diagnostic et le pronostic de la maladie d'Alzheimer

Le projet du professeur Tran est un projet de recherche clinique orthophonique sur l'aphasie primaire progressive, réalisé au sein de l'équipe pluridisciplinaire du Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) du CHU de Lille. L'aphasie primaire progressive est un trouble du langage qui peut révéler une maladie neurocognitive, comme une maladie d'Alzheimer ou une Dégénérescence Fronto-Temporale, et qui a des conséquences importantes sur la communication et l'autonomie des patients. Les classifications existantes des aphasies primaires progressives ne permettent pas de rendre compte de toutes les formes existantes, ce qui peut retarder leur diagnostic ou impacter leur prise en charge. Grâce à l'utilisation d'un nouveau test performant d'évaluation des troubles du langage dans les maladies neurodégénératives (le GREMOTS),



l'équipe du professeur Tran espère contribuer à une meilleure classification de ces aphasies primaires progressives. Le but est de mieux les comprendre, les diagnostiquer et les traiter, en identifiant plus rapidement la maladie neurocognitive sous-jacente et de proposer des thérapies plus ciblées.

« Je remercie chaleureusement les donateurs de la Fondation Vaincre Alzheimer d'apporter un soutien aux équipes cliniques qui contribuent, au plus près des besoins des patients, à la recherche appliquée dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies neurocognitives. »

• LA SUBVENTION « JEUNES CHERCHEURS »

Cette subvention permet aux jeunes chercheurs de développer leur premier projet de recherche sur la maladie d'Alzheimer. Elle contribue ainsi au lancement de leur carrière et représente un

réel soutien pour l'obtention d'une titularisation de poste. Sur 2 ans, elle permet également le développement d'idées innovantes.

Dr. Raoul Khanna

Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Tours – Tours

Montant de la subvention : 46 068 €

Identification de biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer dans les larmes : une étude pilote

Actuellement, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer repose principalement sur l'identification de certaines protéines, dans le liquide céphalo-rachidien, appelées biomarqueurs. Ils sont obtenus par une procédure assez invasive appelée ponction lombaire. Récemment, l'analyse des larmes, un fluide biologique facilement accessible, s'est révélée prometteuse dans l'amélioration du diagnostic. En effet, elle pourrait aider à identifier des marqueurs pour diverses maladies neurocognitives, comme la maladie d'Alzheimer. Une étude a récemment montré qu'une augmentation de la protéine toxique tau avait pu être détectée dans les larmes de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Dans ce projet, le Dr. Khanna souhaite enrichir cette analyse en étudiant d'autres molécules métaboliques et lipidiques dans ces larmes. En



effet, ces molécules sont le reflet de ce qui se passe dans notre corps. Cette étude pourrait montrer des changements bien spécifiques dans les larmes et aboutir à diagnostiquer la maladie plus tôt, avec une méthode non invasive. Cette approche apparaît donc comme une piste intéressante à explorer.

« Chers donateurs, votre générosité et votre soutien sont les piliers essentiels de notre recherche. Grâce à vos contributions, la Fondation Vaincre Alzheimer peut continuer à financer des projets novateurs comme le nôtre, ouvrant de nouvelles voies dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer. Votre engagement envers notre cause nous inspire et nous motive chaque jour. Merci du fond du cœur pour votre précieux soutien. »



Dre. Anna Pepe

Institut Pasteur – Paris

Montant de la subvention : 50 000 €

Etude des mécanismes de propagation de la protéine tau liés à la progression de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurocognitive caractérisée par l'accumulation d'une protéine agrégée tau dans le cerveau. Tau est normalement exprimée dans le cerveau et exerce des fonctions essentielles dans la cellule. Chez les malades, pour des raisons encore mal comprises, tau va devenir anormale et s'agréger dans les neurones en provoquant leur mort. De plus, ces agrégats sont capables de se propager d'une région du cerveau à une autre. À ce jour, nous ne savons pas encore la raison pour laquelle la protéine tau devient anormale et se déplace vers différentes parties du cerveau.

Le projet du Dre. Pepe vise à mieux comprendre les mécanismes liés à la propagation de tau. L'équipe souhaite ainsi identifier où a lieu l'agrégation de tau, et établir quel type d'agrégation



se propage et comment cette protéine se déplace. La compréhension de ces mécanismes reste cruciale pour développer des futures thérapies efficaces.

« Je tiens à remercier chaleureusement les donateurs de la Fondation Vaincre Alzheimer. Votre générosité est porteuse d'espoir dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer. Grâce à votre précieux soutien, des projets de recherche essentiels peuvent ainsi être financés. »

• LA SUBVENTION « FIN DE THÈSE »

Cette subvention accordée pour la quatrième année de thèse vise à soutenir les jeunes chercheurs en leur offrant les meilleures condi-

tions possibles pour achever leurs travaux de recherche et obtenir le grade de docteur en sciences.

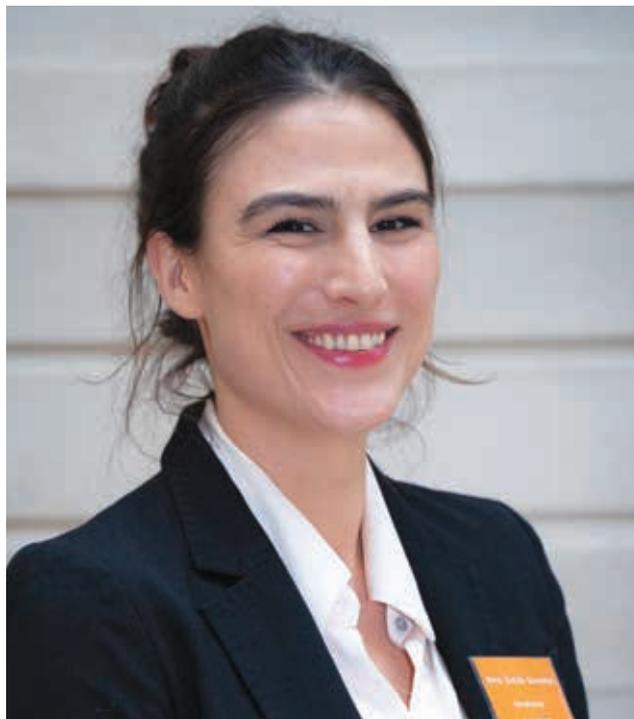
Doctorante Golda Gommel

Université de Strasbourg
Laboratoire Icube – Strasbourg

Montant de la subvention : 35 239 €

Intérêt de la stimulation magnétique transcrânienne répétitive dans les fluctuations cognitives de la maladie à corps de Lewy

Golda Gommel mène actuellement son projet de thèse sur un essai thérapeutique impliquant quarante patients diagnostiqués avec une maladie à corps de Lewy. Cette étude vise à évaluer l'intérêt d'une technique non-invasive : la Stimulation Magnétique Transcrânienne répétitive (rTMS). Son objectif est d'augmenter l'activité neuronale au sein du cortex insulaire en condition expérimentale. Cela permettra d'évaluer les modifications physiologiques, comportementales et cognitives. Elle espère ainsi induire une diminution des fluctuations cognitives qui sont un symptôme central et envahissant dans la maladie à corps de Lewy. Si la jeune chercheuse parvient à moduler ces fluctuations, la qualité de vie du patient et de son principal aidant seront significativement améliorées.



« Tout d'abord, j'adresse mes plus sincères remerciements à la Fondation Vaincre Alzheimer. Je souhaite également exprimer toute ma gratitude à chaque donatrice et donateur de la Fondation. En effet, votre soutien est essentiel pour la recherche dans le champ des maladies neurocognitives, telles que la maladie à corps de Lewy. »



Doctorante Iris Grgurina

Université de Strasbourg – Laboratoire de neurosciences cognitives et adaptatives – Strasbourg

Montant de la subvention : 20 468,82 €

Influence du facteur de risque APOE4 sur l'interaction neurone-glie dans la maladie à corps de Lewy

La maladie à corps de Lewy et la maladie d'Alzheimer partagent un facteur de risque génétique important : l'allèle APOE4 du gène de l'apolipoprotéine. En effet, dans le cerveau, l'APOE est principalement produite par des cellules différentes des neurones : les cellules gliales. Une de leur fonction dépendante de l'APOE est de fournir de l'énergie aux neurones. Dans l'étude sur laquelle travaille la doctorante Iris Grgurina, de nouvelles approches sont utilisées dans des modèles expérimentaux pour évaluer les régulations de chacun de ces deux types cellulaires (les neurones et les cellules gliales). L'objectif est de découvrir



le mécanisme d'action de l'APOE4 qui aggrave la pathologie.

« Je tiens à remercier chaleureusement tous les donateurs de la Fondation Vaincre l'Alzheimer. En effet, votre générosité aide les jeunes chercheurs comme moi à faire aboutir leurs travaux pour, nous l'espérons, arriver à vaincre Alzheimer et les maladies neurocognitives. Grâce à vous, des doctorants et chercheurs comme moi peuvent poursuivre leurs recherches. De cette manière nous contribuons à la lutte contre la maladie d'Alzheimer, où chaque « mètre » gagné compte. »

Doctorante Daniela Gaspar Santos

CNRS – Institut Pasteur – Gènes, Synapses et Cognition – Paris

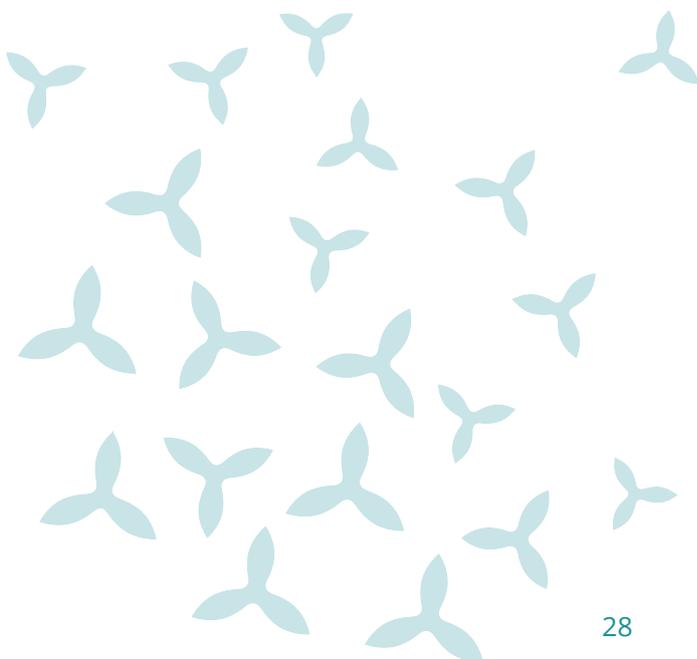
Montant de la subvention : 40 000 €

Étude du rôle des récepteurs nicotiques aux stades précoces de la maladie d'Alzheimer

La protéine bêta-amyloïde constitue les dépôts amyloïdes caractéristiques du stade avancé de la maladie d'Alzheimer. Elle joue également un rôle majeur dans les phases précoces de la maladie. La doctorante Daniela Gaspar Santos émet l'hypothèse que les anomalies dans les fonctions cérébrales détectées précocement chez les patients sont dues à une interaction entre cette protéine et les récepteurs nicotiques de l'acétylcholine. Le système nicotinique utilise la molécule acétylcholine pour communiquer dans le cerveau, mais ce système est impacté dès le début de la maladie. Pour mimer la maladie d'Alzheimer, Daniela Gaspar Santos et son équipe ont développé un modèle expérimental où la protéine bêta-amyloïde est surexprimée dans une région du cortex cérébral impliquée dans la prise de décision et la mémoire. En utilisant des méthodes de manipulation génétique et d'imagerie fonctionnelle, ils cherchent à mieux comprendre le rôle que jouent ces récepteurs nicotiques pendant la progression de la maladie et ainsi développer des traitements ciblant le système nicotinique.



« Merci pour votre générosité, sans laquelle je ne pourrais pas achever ce projet de recherche. Je vous suis très reconnaissante pour votre confiance, elle me poussera à être encore plus méticuleuse dans mon travail. »



Doctorante Marcy Belloy

Université de Toulouse – Institut Toulousain des Maladies Infectieuses et Inflammatoires – Toulouse

Montant de la subvention : 20 000 €

Comment la réponse immunitaire contre le parasite *Toxoplasma gondii* influence-t-elle la maladie d'Alzheimer ?

L'inflammation cérébrale contribue au développement de la maladie d'Alzheimer. Or, les infections du système nerveux central sont une source importante d'inflammation. Par ailleurs, l'infection du cerveau par le parasite *Toxoplasma gondii* est à l'origine de réponses immunitaires inflammatoires pouvant altérer les fonctions cérébrales. À ce jour, le rôle de ces réponses dans le déclin cognitif associé à la maladie d'Alzheimer n'a pas été étudié. Le projet de la doctorante Marcy Belloy vise à comprendre l'effet de l'infection par le parasite et des réponses immunitaires associées dans la mise en place et l'évolution de la pathologie.



« Je tiens tout d'abord à remercier la Fondation Vaincre Alzheimer pour son soutien. J'adresse également mes remerciements à tous ses donateurs pour leur confiance et leur générosité. En effet, grâce à vos dons, des projets pluridisciplinaires sont financés permettant ainsi de repousser les limites de nos connaissances sur la maladie. »

VERS UN DIAGNOSTIC PLUS PRÉCOCE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER : LE PROJET EXCEPTIONNEL DU PR PAYOUX, FINANCÉ EN 2022



L'année 2023 a été une année marquée par la publication de résultats prometteurs d'un deuxième nouveau traitement montrant un ralentissement du déclin cognitif après 18 mois. Ces résultats ont pu être observés chez des patients atteints de troubles cognitifs légers ou de maladie d'Alzheimer à un stade léger.

Toutefois, pour qu'une majorité de patients puissent bénéficier des nouveaux traitements dès qu'ils seront disponibles, il est urgent d'améliorer le diagnostic précoce.

C'est pourquoi, depuis 2022, la Fondation Vaincre Alzheimer, avec le soutien de la Fondation Erié, finance à hauteur de 866 191 € un projet de recherche innovant, conduit par le Pr. Payoux à Toulouse.

Cette étude a pour ambition de développer de nouveaux biomarqueurs dans la région cérébrale « Locus Coeruleus », région connectée avec plusieurs autres régions cérébrales responsables de l'émotion, de l'inhibition et de la mémoire. L'objectif est de pouvoir assurer un diagnostic extrêmement précoce de la maladie d'Alzheimer, avant même les premiers signes, dans sa phase silencieuse. Rappelons que cette pathologie se développe 15 à 20 ans avant l'apparition des premiers symptômes.

Son étude est basée sur l'association innovante et prometteuse de 3 méthodes : la tomogra-

phie par émission de positons (TEP), l'imagerie par résonance magnétique et l'oculométrie.

En 2023, le Prof Payoux a pu finaliser les demandes d'autorisations aux différentes institutions permettant ainsi le démarrage de son étude. Ces autorisations sont souvent longues à obtenir et permettent de vérifier, entre autres, les conditions dans lesquelles le porteur du projet de recherche assure la protection des personnes et notamment des participants, le bien-fondé et la pertinence du projet de recherche, ainsi que sa qualité méthodologique.

Cette année a également permis la mise en place du protocole qui permettra de détecter la protéine tau, protéine toxique retrouvée dans le cerveau des malades. Cette technique est particulièrement innovante car la détection se fait par TEP et demande des moyens logistiques et matériels difficiles à implanter en France.

Ces étapes achevées vont ainsi permettre au Pr. Payoux de pouvoir commencer le projet et donc le recrutement des patients. Rappelons que ce projet ne s'adresse pas à des malades d'Alzheimer déjà diagnostiqués, mais à des sujets ne présentant pas encore de symptômes. Ces individus sont issus d'une cohorte avec un suivi de 10 ans permettant d'observer l'évolution sur le long terme.

NOTRE SOUTIEN À LA RECHERCHE SUR LE CERVEAU HUMAIN

LA BIOBANQUE NEURO-CEB EN CHIFFRES

La Fondation Vaincre Alzheimer est membre fondateur de la biobanque Neuro-CEB et siège à la présidence de cette banque nationale de cerveaux unique en France depuis 2020.

La biobanque collecte et rassemble des échantillons de cerveaux prélevés après la mort. Ces échantillons peuvent être issus de cerveaux pathologiques (maladie d'Alzheimer et autres maladies neuroévolutives) ou de cerveaux sains. La biobanque Neuro-CEB met ensuite à disposition des chercheurs du monde entier

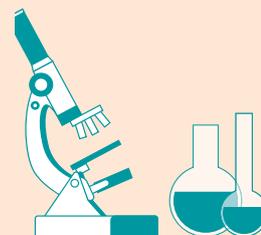
ces échantillons de tissus cérébraux pour leurs travaux de recherche.

L'étude du cerveau humain reste une priorité majeure offrant des perspectives cruciales pour comprendre la complexité de notre être et appréhender les maladies neuroévolutives, comme la maladie d'Alzheimer, qui affectent des millions de personnes dans le monde. Ces échantillons sont donc essentiels pour mener des études approfondies sur les mécanismes sous-jacents de la pathologie et pour développer de nouvelles thérapies plus ciblées et efficaces.



10 060
échantillons

202
projets



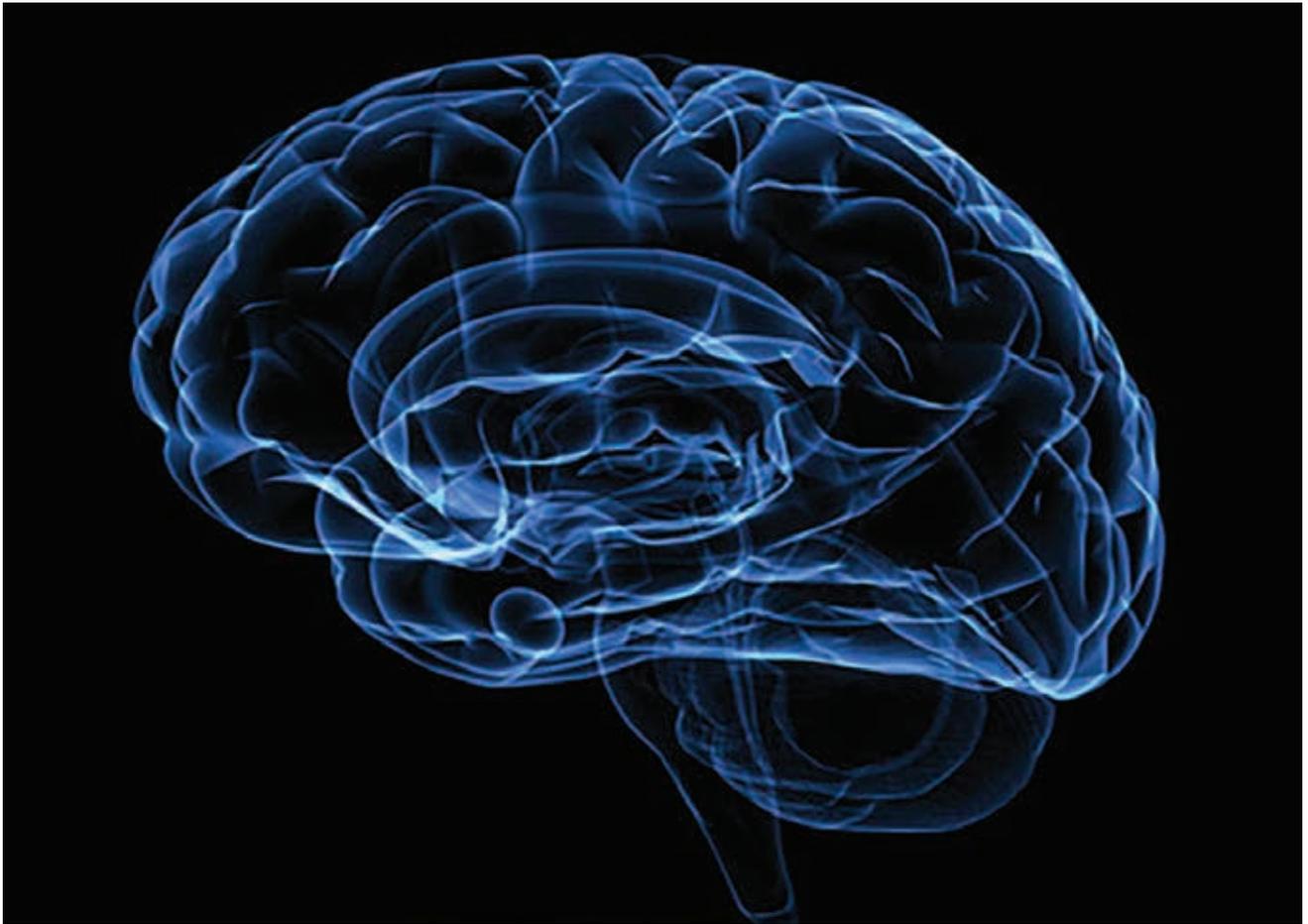
29 512 €



113
publications

1 867
consentements





L'IMPORTANCE DU DON DE CERVEAU POUR LA RECHERCHE : FOCUS SUR UNE DÉCOUVERTE 2023 GRÂCE AU DON DE CERVEAU POST-MORTEM

La maladie à corps de Lewy est une maladie neurocognitive. Elle est due à l'accumulation de la protéine alpha-synucléine à l'intérieur des cellules du cerveau. Ces agrégats, appelés « corps de Lewy » entraînent la mort des cellules dans l'ensemble du cerveau.

Souvent confondue avec la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson, elle représente environ 20% des cas de maladies neurocognitives. On estime qu'en France, environ 150 000 personnes souffriraient de cette maladie. Néanmoins, 67% des personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy ne seraient pas ou seraient mal diagnostiquées.

Grâce à la biobanque Neuro-CEB, des chercheurs de l'université de Bordeaux ont eu accès à du tissu cérébral comportant ces corps de Lewy. L'objectif de leur étude était de mieux comprendre la vulnérabilité des neurones vis-à-vis des corps de Lewy et la propagation de ces agrégats dans une région spécifique du

cerveau, le cortex préfrontal. Cette région est connue pour jouer un rôle dans le langage, la mémoire de travail, le raisonnement, et plus généralement dans les fonctions exécutives. Elle est connue pour être altérée chez les patients atteints de maladie à corps de Lewy.

Dans cette étude, ils ont montré que les corps de Lewy entraînent une inflammation et une perte neuronale dans le cortex préfrontal, correspondant aux premiers stades de la pathologie. Par ailleurs, ils ont également démontré que les corps de Lewy entraînent la propagation de l' α -synucléine vers d'autres régions cérébrales connectées. Enfin, ce projet a permis de valider un nouveau modèle expérimental pour mieux étudier la maladie à corps de Lewy.

Ces résultats pourraient conduire à une meilleure compréhension de la propagation de l' α -synucléine et du rôle du cortex préfrontal dans la maladie à corps de Lewy.

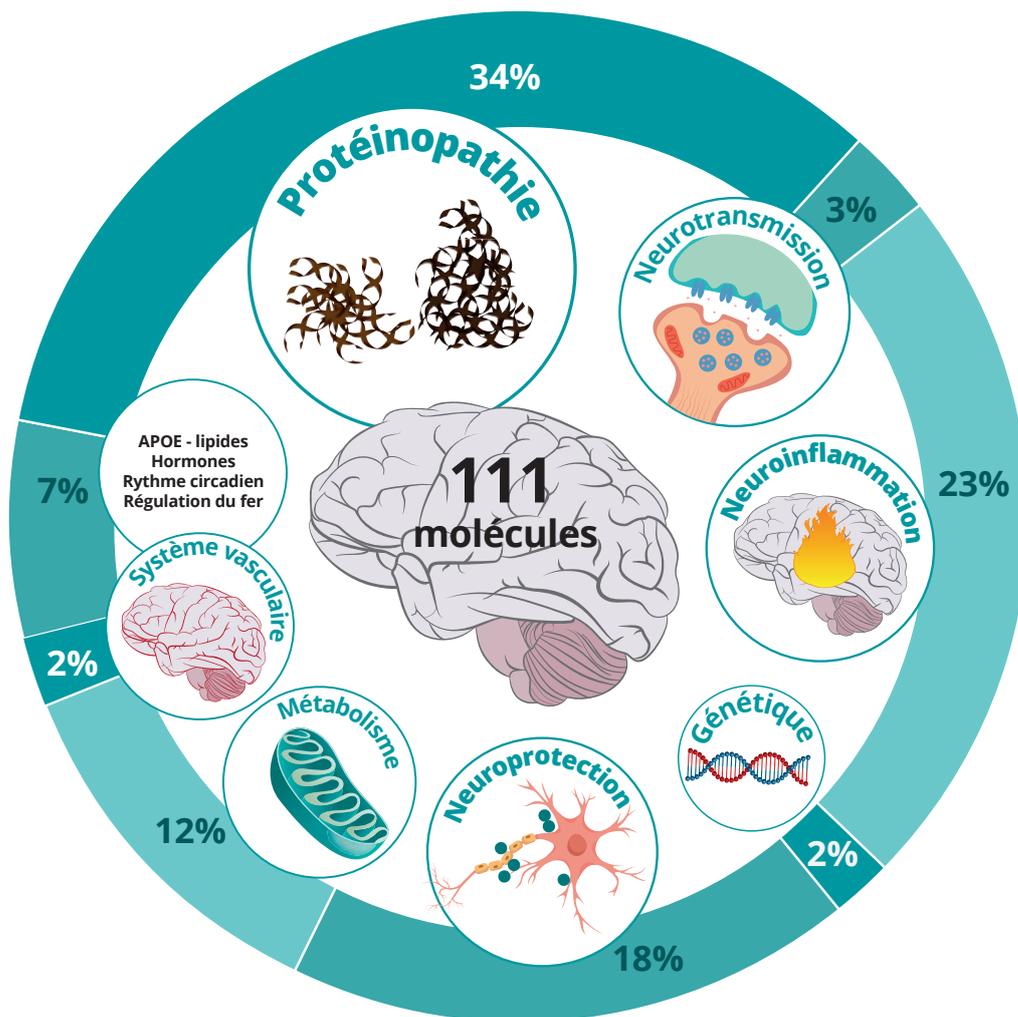
LA FONDATION VAINCRE ALZHEIMER : LA RÉFÉRENCE SCIENTIFIQUE DANS LE DOMAINE DE LA RECHERCHE

À l'occasion de la Journée Mondiale Alzheimer, la Fondation Vaincre Alzheimer dévoile le tout premier rapport sur la recherche médicale dans le domaine de la maladie d'Alzheimer 2023. Initiative inédite, ce rapport s'inscrit dans un contexte d'accélération de la recherche scientifique sur la maladie d'Alzheimer. Avec l'arrivée imminente des nouvelles immunothérapies, la Fondation Vaincre Alzheimer a souhaité dresser un état des lieux de la recherche sur la maladie.

Ce premier rapport a pour but de délivrer une information scientifique de qualité et actuali-

sée de la recherche médicale sur la maladie d'Alzheimer.

Il résume avec précision les nouvelles pistes thérapeutiques qu'étudient actuellement les chercheurs. En effet, outre les deux protéines bêta-amyloïde et tau, d'autres cibles thérapeutiques prometteuses suscitent l'intérêt de la recherche sur la maladie d'Alzheimer. La neuroinflammation, le versant vasculaire de la maladie, la génétique, le microbiote intestinal, le dysfonctionnement métabolique et la neuroprotection font l'objet d'une attention particulière dans les études en cours.



Proportion de molécules capables de modifier l'évolution de la maladie en cours d'essai clinique, en fonction des différentes pistes de recherches étudiées

Ce rapport permet également de mettre en évidence le temps que prend la recherche scientifique et les résultats obtenus depuis la découverte de la maladie d'Alzheimer. En 2023, plus de 141 candidats-médicaments pour la maladie d'Alzheimer sont en cours de développement clinique à travers le monde, avec deux grands domaines d'action : les traitements symptomatiques visant à réduire les symptômes cognitifs et psycho-comportementaux, et les traitements « disease-modifiers » capables de changer le cours de l'évolution de la maladie.

Ce rapport souligne l'arrivée des deux nouveaux traitements anti-amyloïdes en faisant un résumé des résultats de ces derniers.

Enfin, il aborde l'état de la recherche française sur la maladie d'Alzheimer, ses faiblesses, ses forces et les défis qu'elle doit encore relever.

En septembre, le rapport a été présenté aux donateurs, partenaires et sympathisants de la Fondation Vaincre Alzheimer au sein de la prestigieuse Académie nationale de médecine. Les experts chercheurs et médecins, représentés par le Dr. Frédéric Checler et le Prof. Julien Dumurgier, étaient présents pour répondre avec justesse aux questions de l'audience.

Cet événement a été très apprécié par les participants et a permis la publication d'une vingtaine d'articles de presse.



MISSION SOIGNER

Former les professionnels de santé et renforcer les liens entre malades, médecine et recherche



Dre. Marion Lévy,
Responsable Études
et Recherche

“ En 2023, avec l'arrivée prometteuse de nouveaux traitements, les attentes demeurent de plus en plus grandes dans l'espoir d'une meilleure prise en charge des malades. Cela passe notamment par un meilleur diagnostic, mais surtout par un diagnostic plus précoce. Rappelons qu'encore un malade sur deux ne serait pas diagnostiqué ou serait mal diagnostiqué.

C'est donc la mission que s'est donnée la Fondation Vaincre Alzheimer avec son objectif de soigner. En donnant les moyens nécessaires aux professionnels de santé de se former, la Fondation Vaincre Alzheimer prône le diagnostic pour tous et met en avant l'importance d'améliorer les soins ciblés pour le patient. Ainsi, depuis 2016, la Fondation Vaincre Alzheimer soutient l'unique Diplôme Interuniversitaire Diagnostic et Prise en Charge de la Maladie d'Alzheimer et des Maladies Apparentées (DIU MA2) pour former le personnel soignant impliqué dans le parcours de soins des personnes malades. Cet enseignement

de haute qualité est réalisé à distance et permet la formation d'une quarantaine de médecins par an dans toute la France. En plus de former les futurs spécialistes qui aspirent à travailler en centre mémoire, il a également pour objectif d'informer les médecins généralistes afin de leur permettre d'être alertés le plus tôt possible sur les premiers signes de la maladie. Les chercheurs peuvent également suivre cette formation afin de favoriser une recherche plus rigoureuse et consciente des besoins liés à cette maladie. Ce diplôme permet donc l'établissement d'un réseau de professionnels de santé important pour une meilleure collaboration entre soignants dans toute la France, avec un objectif commun : répondre aux besoins des patients et de leurs familles.

Renforcer le lien entre les malades, les médecins et les chercheurs revêt donc une importance cruciale dans la lutte contre ces maladies dévastatrices. Cela passe par donner la parole aux patients afin qu'ils deviennent acteurs de la recherche. À travers notre Comité de patients, les malades peuvent participer activement à la relecture des essais cliniques afin de les rendre accessibles et compréhensibles par tous. Ils peuvent également co-construire certains essais cliniques afin de les rendre moins contraignants pour les malades et leurs proches.

Enfin, le suivi médical des malades est parfois insuffisant, car ils ont un accès limité à l'innovation thérapeutique. L'annuaire des essais cliniques lancé fin 2022 a permis de favoriser la diffusion de l'information et le développement de la recherche clinique française. Accessible au grand public et aux professionnels de santé en France et dans les DOM-TOM, l'annuaire recense plus d'une vingtaine d'essais en 2023 et ne cesse d'être alimenté.

De part ces différentes actions, la Fondation Vaincre Alzheimer permet un renforcement des liens entre les patients, les médecins et les chercheurs, liens essentiels pour améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades, ainsi que pour stimuler la recherche dans ce domaine. Nous pouvons, de cette façon, espérer une meilleure qualité de vie pour ceux qui souffrent de maladies neurocognitives.”

LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ AU DIAGNOSTIC ET À LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES NEUROCOGNITIVES

La Fondation Vaincre Alzheimer est le partenaire privilégié du Diplôme Interuniversitaire sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (DIU MA2) qui est placé sous l'égide de la Fédération des Centres Mémoire (FCM).

En 2023, cet enseignement à distance de haute qualité a accueilli la 7^{ème} promotion du diplôme, avec l'entrée en formation de 40 nouveaux étudiants. Depuis sa création en 2015, le DIU MA2 a permis la formation de 302 professionnels de santé et chercheurs.

En juin 2023, la Fondation Vaincre Alzheimer a renouvelé son soutien à la FCM, et devient le financeur exclusif du DIU MA2.

Ce soutien, à hauteur de 10 000 € en 2023, a permis de gérer les séminaires du DIU et de développer en partie le nouveau site internet dédié à la formation www.e-ma2.fr.



LE COMITÉ DE PATIENTS

Porté et coordonné par la Fondation Vaincre Alzheimer, le Comité de patients a pour objectif d'améliorer l'information sur les essais cliniques à destination des malades et de leurs familles.

En 2023, ce Comité est composé de 11 membres qui ont été sollicités pour relire des protocoles de recherche clinique, mais également pour intervenir sous forme de témoignages à divers événements (Congrès, Cérémonie des lauréats, vidéos d'information etc.)

Dans le cadre des missions du Comité de patients, Marie Lanta et le Dre. Maï Panchal ont cosigné un article avec le Comité des relecteurs de l'Inserm dans le journal *Medecine/Sciences*, pour améliorer les notices d'information des études cliniques à destination des malades : *Vers un consentement plus éclairé - Rendre l'information accessible (medecinesciences.org)**.



*Publication sortie en 2023 : « Vers un consentement plus éclairé - Rendre l'information accessible »

Diane Gozlan, Marion Mathieu, Sandrine de Montgolfier*, Lucie Morillon*, Béatrice Demaret, Carole Pierrart, Chantal Aubert Fourmy, Dominique Lamarche, Frédérique Koulikoff, Frédérique Nowak, Jean-Michel Zucker, Jean-Pierre Malen, Flore Avram, Maï Panchal, Marie Lanta, Marie-France Prouvost, Myriam Maizeroi, Vincent Tronel, Flavie Mathieu.*

L'ANNUAIRE NATIONAL DES ESSAIS CLINIQUES SUR LES MALADIES NEUROCOGNITIVES

À l'initiative de la Fondation Vaincre Alzheimer et de la Fédération des Centres Mémoire, l'annuaire national en ligne recense les essais cliniques en cours et à venir sur la maladie d'Alzheimer et les autres maladies neurocognitives, à destination des patients, des professionnels de santé et du grand public (essais-cliniques.vaincrealzheimer.org).

L'annuaire des essais cliniques recense une vingtaine d'études cliniques. En 2024, il est envisagé que la coordination de l'annuaire soit réalisée par le réseau de recherche clinique du Prof. Pierre-Jean Ousset, gériatre et



responsable du Centre de recherche clinique du Gérontopôle de Toulouse. Les Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) seront régulièrement invités à répertorier leurs études dans l'annuaire.

Ce projet a été développé avec le soutien institutionnel de la société EISAI.



L'APPLICATION SMARTPHONE MEMSCREEN

La plainte cognitive est un motif fréquent de consultation en médecine générale, et il est important pour les médecins généralistes de pouvoir discriminer les patients qui auront besoin d'investigations plus poussées sur le plan neurologique des patients avec une plainte cognitive bénigne.

Cette évaluation passe par des tests neuropsychologiques. Néanmoins, tous ces tests souffrent d'un certain nombre de limitations, et en pratique, ces tests ne sont que très peu réalisés en médecine générale. Il était donc nécessaire de développer un outil numérique visant à aider les médecins généralistes à repérer les premiers troubles cognitifs.

Pour répondre à cette problématique, la Fondation Vaincre Alzheimer, avec le soutien institutionnel de Lilly, a pu financer le projet MemScreen, une application numérique utili-

sable sur smartphone ou tablette destinée à aider les médecins généralistes dans leurs évaluations cliniques d'une personne avec plainte cognitive.

Cet auto-test, réalisé en autonomie par la personne, sous la supervision du médecin, propose plusieurs avantages comme une facilité d'utilisation, une grande reproductibilité, l'obtention d'un score cognitif global et une interprétation automatisée des résultats.

Par ailleurs, cette application a fait l'objet d'une étude scientifique afin de pouvoir la valider comme dispositif médical. Les résultats seront publiés prochainement.

LANCEMENT D'UN NOUVEAU PROJET D'APPLICATION VOCALE



Vivre avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer bouleverse la vie. La prise en charge à domicile et l'aide quotidienne n'est pas forcément à la portée de tous, tant d'un point de vue accès à l'information, que technologique ou financier. Afin d'améliorer le quotidien des malades et de leurs aidants, la Fondation Vaincre Alzheimer a initié un partenariat avec Amazon Alexa France, afin de tester les enceintes connectées de la gamme Echo utilisant l'intelligence artificielle Alexa auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs légers ou d'une maladie d'Alzheimer au stade débutant. La Fondation souhaite également développer une application vocale visant à améliorer la capacité à effectuer les activités

de la vie quotidienne pour une meilleure autonomie et une meilleure qualité de vie.

Dans le cadre de ce partenariat, la Fondation a constitué un comité d'experts, composé de 4 médecins spécialistes travaillant au sein de CMRR (Dr. Renaud David, Nice ; Dr. Adrien Julian, Poitiers ; Pr. Claire Paquet, Paris ; Dr. Julien Delrieu, Toulouse). À travers différents focus groupes, composés de malades et d'aidants, ces experts vont étudier l'acceptabilité, la faisabilité et la facilité d'utilisation de l'enceinte connectée, mise à disposition par les équipes Alexa France. Dans un 2^{ème} temps, les experts vont développer une application vocale complémentaire au dispositif Alexa existant.



MISSION PRÉVENIR

Sensibiliser le grand public à la maladie et à sa prévention



Catherine Silva,
Directrice du développement
des ressources et de
la communication

'' *La sensibilisation aux méthodes de prévention de la maladie d'Alzheimer revêt une importance cruciale, comme l'ont démontré plusieurs études scientifiques récentes. Des recherches ont révélé que des habitudes de vie saines peuvent jouer un rôle significatif dans la réduction de la maladie d'Alzheimer.*

En effet, selon une étude menée en 2020 et publiée dans The Lancet, jusqu'à 40% des cas de maladies neurocognitives pourraient être évités en modifiant de nombreux facteurs de risque tout au long de la vie.

Une méta-analyse publiée en 2016 dans Mayo Clinic Proceedings montre que la pratique d'une activité physique régulière peut réduire d'environ 40% le risque de développer la maladie d'Alzheimer.

Par ailleurs, l'étude finlandaise FINGER a montré des résultats bénéfiques après une intervention multidomaine (stimulation cognitive, activité physique, conseils nutritionnels et prise en charge des facteurs vasculaires et métaboliques) chez des individus à haut risque de développer une maladie neurocognitive. Cette étude est toujours en cours, avec de nouvelles approches visant à l'améliorer.

L'ensemble de ces études mettent donc en évidence la nécessité de la sensibilisation aux méthodes de prévention de la maladie d'Alzheimer.

A fortiori, une éducation précoce sur la santé du cerveau, en encourageant des habitudes de vie saines dès le plus jeune âge, peut permettre de réduire le risque de développer une maladie neurocognitive à l'âge adulte, contribuant ainsi à une population en meilleure santé. En investissant dans la sensibilisation à la prévention de ces maladies auprès des enfants, comme le propose le site internet www.alzjunior.org, il est possible d'inculquer de saines habitudes de vie qui peuvent avoir un impact significatif à long terme.

Bien évidemment, la prévention à tout âge est importante !

C'est l'approche que la Fondation Vaincre Alzheimer adopte depuis plusieurs années grâce, notamment, à son partenariat avec la Fédération Française de Randonnée et à leur randonnée solidaire au profit de la Fondation. En 2023, la Fondation a choisi de renforcer cette démarche en organisant sa première course solidaire, réunissant petits et grands pour les informer spécifiquement sur l'importance de l'activité physique sur la prévention du déclin cognitif.

En outre, en nouant de nouveaux partenariats avec les centres de prévention AGIRC-ARRCO à l'occasion des Journées Mémoire et Santé, la Société des Neurosciences à l'occasion de la Semaine du Cerveau, ou encore la SPANAH (Section Parisienne de l'Association Nationale des Avocats Honoraires) à l'occasion d'une conférence Médecine et Droit, ce sont de nouveaux publics que la Fondation souhaite toucher : jeunes retraités, avocats, juristes ...

En ciblant un plus large public, la Fondation Vaincre Alzheimer cherche à renforcer la compréhension et la sensibilisation au sein de la société dans son ensemble, favorisant ainsi la mise en place de modes de vie préventifs et contribuant à réduire l'incidence de la maladie d'Alzheimer et des maladies neurocognitives."

NOS CAMPAGNES 2023

L'année 2023 a été rythmée par trois grandes campagnes nationales de sensibilisation pour relayer à la fois les informations sur la maladie d'Alzheimer et sur la nécessité de se mobiliser pour la combattre :

- **Campagne #BougeTonCerveau**

#BougeTonCerveau est un défi sportif et ludique lancé pour la première fois en 2021 par la Fondation Vaincre Alzheimer. L'objectif est de sensibiliser le grand public à la prévention du déclin cognitif par l'activité physique. Cette dernière permet en effet de réduire de 35% à 45% le risque d'être atteint d'une maladie neurocognitive. En 2023, la Fondation a lancé sa troisième édition en proposant aux Français de parcourir ensemble 200 000 km, du 1^{er} avril au 3 juin, en marchant, en pédalant ou en courant. Défi relevé haut la main avec plus de 330 000 km parcourus et plus de 1 700 participants !

- **Campagne #QuiVeutGagnerDesNeurones**

Fort de son succès en 2021 et 2022, la campagne #QuiVeutGagnerDesNeurones est revenue à l'occasion de la Journée Mondiale Alzheimer 2023. Au travers d'un quiz, les internautes ont été invités à tester leurs connaissances en ligne sur la thématique des avancées de la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Ce jeu était l'occasion d'en apprendre davantage sur les derniers traitements porteurs d'espoir, la recherche clinique et l'importance de soutenir la recherche médicale. Le public a également pu découvrir les projets du Dr. Fichou, du Dre. Cohen-Salmon et de la doctorante Alice Tisserand, tous soutenus par la Fondation Vaincre Alzheimer.

- **Campagne de fin d'année #HistoireDe**

À l'occasion des fêtes de fin d'année, la Fondation Vaincre Alzheimer a lancé sa campagne #HistoireDe. Marie, Henri, René... Ils sont 1,2 million en France à être atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie neurocognitive et 225 000 nouvelles personnes sont diagnostiquées chaque année.

Comment arrêter ce fléau ? La Fondation Vaincre Alzheimer a décidé de raconter l'#HistoireDe Catherine, malade, Elodie, aidante, et Christophe, chercheur engagé, qui luttent, chaque jour, contre la maladie d'Alzheimer. Car ils savent que tous ensemble il est possible de Vaincre Alzheimer.

Cette campagne a également été l'occasion pour la Fondation Vaincre Alzheimer de lancer un appel à dons auprès de ses internautes afin de financer ses missions sociales, et en particulier la recherche médicale.

LE DÉFI DE VAINCRE ALZHEIMER EST DE RETOUR

#BOUGETONCERVEAU

#BOUGETONCERVEAU

#BOUGETONCERVEAU

#BOUGETONCERVEAU

FONDATION VAINCRE ALZHEIMER

FONDATION VAINCRE ALZHEIMER

Journée Mondiale Alzheimer 2023

PARTICIPEZ AU GRAND JEU CONCOURS

#QUIVEUTGAGNER
DESNEURONES

Organisé par la Fondation Vaincre Alzheimer

DU 1ER AU 14 SEPTEMBRE 2022

EN SAVOIR +

FONDATION VAINCRE ALZHEIMER

#HISTOIREDE...

PARLER D'ALZHEIMER

MALADES, PROCHES AIDANTS, CHERCHEURS...

LA PRÉVENTION : UN ENGAGEMENT INCONTOURNABLE POUR VAINCRE ALZHEIMER

Journées Mémoire et Santé : prévenir le déclin cognitif, soutenir nos aînés

Les Journées Mémoire et Santé, initiées par la Fondation Vaincre Alzheimer, sont des événements annuels visant à sensibiliser le public à la perte de la mémoire et aux méthodes de prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies neurocognitives.

En 2023, elles ont été organisées à Paris et à Lyon, offrant ainsi un espace d'échange comprenant des conférences, des ateliers mémoire et un forum des associations locales. Cette initiative a permis aux participants de découvrir les différentes actions mises en place dans leur région.

Cette année, la Fondation Vaincre Alzheimer s'est appuyée sur l'expertise des centres de prévention AGIRC-ARRCO pour organiser les ateliers mémoire. Les Journées « Mémoire et Santé » ont ainsi eu pour objectif d'offrir des réponses d'experts sur l'importance de maintenir un lien social et de promouvoir leur autonomie grâce à des actions de prévention favorisant l'entretien de la mémoire et des capacités cognitives.

AlzJunior : sensibiliser à la prévention des maladies neurocognitives dès l'enfance

Créé par la Fondation Vaincre Alzheimer en 2015, alzjunior.org est le tout premier site internet français d'information sur le cerveau, la maladie d'Alzheimer et les méthodes de prévention des maladies neurocognitives à destination des enfants de 6 à 12 ans. Depuis sa refonte en 2021, le site alzjunior.org est principalement axé sur l'éducation et la sensibilisation à la prévention primaire* de ces maladies.

Ainsi, chaque mois, les enfants peuvent découvrir les aventures de leurs héros dans une bande dessinée abordant une situation spécifique en lien avec la maladie d'Alzheimer et/ou sa prévention. Par ailleurs un article, sous forme d'actualité, et la réponse à l'une de leurs questions leur est apportée par nos experts scientifiques. Des activités, à faire seul ou en famille, pour stimuler leurs cerveaux sont également disponibles.

AlzJunior présente des avantages significatifs quant au contenu éducatif et ludique adapté aux enfants, leur permettant de mieux comprendre le fonctionnement du cerveau, les mécanismes biologiques de la maladie d'Alzheimer et les moyens de la prévenir. En fournissant des informations fiables de façon ludique, la Fondation Vaincre Alzheimer espère sensibiliser les jeunes de façon précoce à la maladie et aux moyens de garder son cerveau en bonne santé tout au long de sa vie.

AlzJunior offre également un espace de soutien pour des jeunes ayant un proche malade, en les aidant à mieux comprendre les symptômes et les comportements liés à la maladie d'Alzheimer. Des ressources et des conseils sont présents sur la plateforme, en particulier sur l'importance de la prévention secondaire** auprès des personnes malades.

Au-delà de la sensibilisation et de la prévention de la maladie, il s'agit d'offrir aux familles la possibilité de discuter de la maladie sans tabou et de réduire l'isolement souvent ressenti par les proches des personnes malades. Sans compter que les enfants se font souvent le relais idéal des messages de prévention auprès de leurs parents.

* La prévention primaire permet d'adopter des comportements favorables à la santé du cerveau pour éviter de développer la maladie d'Alzheimer.

**La prévention secondaire permet d'adopter des gestes visant à retarder l'aggravation de la maladie d'Alzheimer.

Alzheimer, une histoire de cerveau



04

Moyens et financements de la Fondation

LES RESSOURCES

LE SOUTIEN ESSENTIEL DE NOS DONATEURS ET TESTATEURS

Comme chaque année, la Fondation Vaincre Alzheimer a pu compter sur le soutien inestimable de ses donateurs et de ses testateurs. Financée exclusivement par la générosité du public, chaque soutien est crucial pour faire de la victoire sur la maladie d'Alzheimer une réalité.

Avec plus d'1,2 million de personnes atteintes de maladies neurocognitives en France et environ 10 millions de personnes atteintes en Europe, il est primordial de continuer à soutenir la recherche médicale.

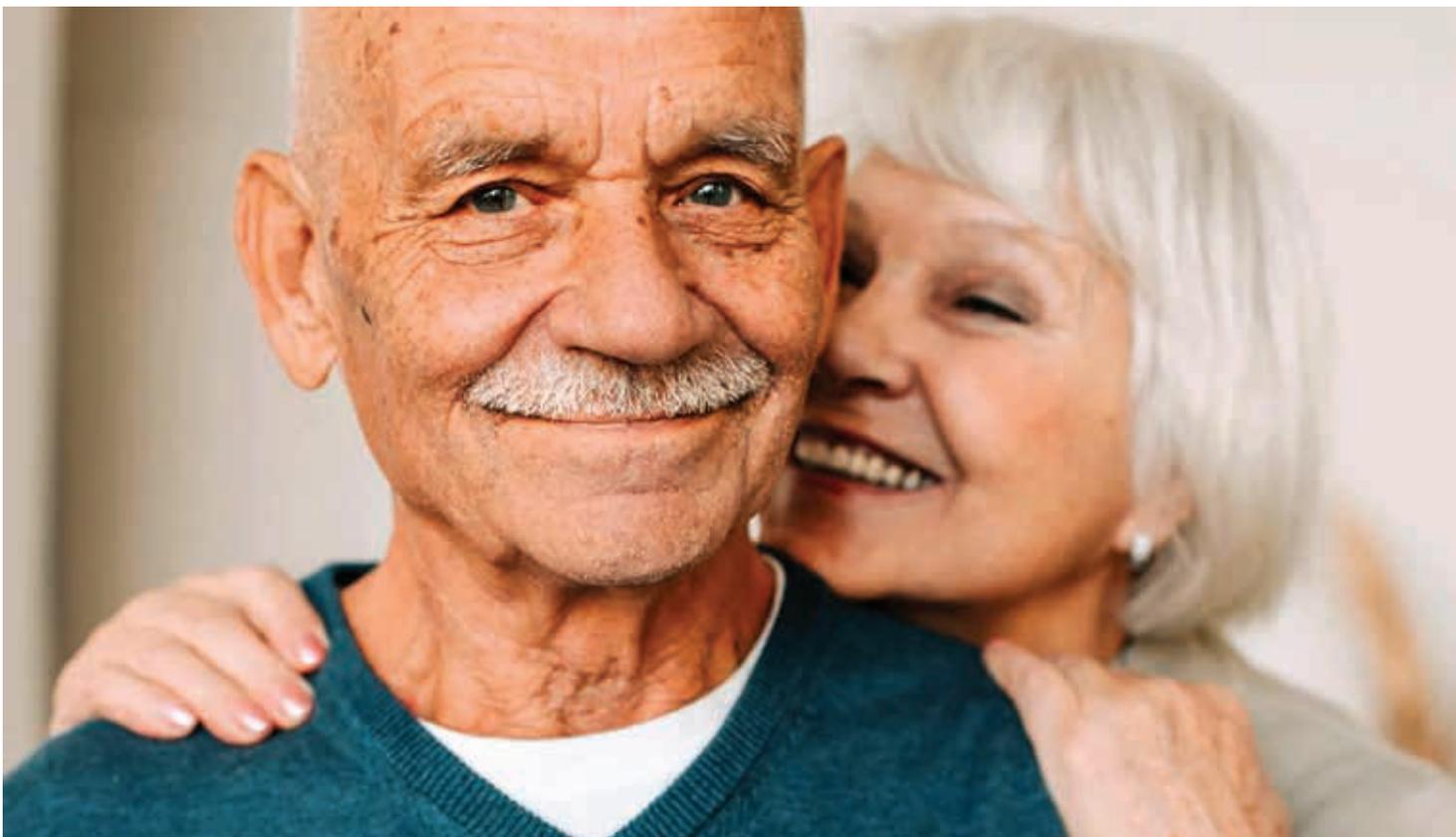
Grâce au soutien financier de près de 100 000 personnes depuis sa création, la Fondation Vaincre Alzheimer a pu financer des projets innovants qui ont eu un impact significatif sur les avancées de la recherche actuelle.

Bien entendu, le soutien du public ne se limite pas à des contributions financières. Leur engagement va bien au-delà de l'aspect monétaire.

Leur volonté de s'impliquer activement, de partager leur expertise et de consacrer leur temps a été, une fois de plus, un apport précieux pour la Fondation.

Consciente de la confiance qui lui est accordée par ses donateurs, testateurs et sympathisants, la Fondation Vaincre Alzheimer s'efforce à ce que chaque don soit utilisé de manière responsable et à impact maximal. Elle veille à être la plus transparente possible quant à la gestion de ses ressources.

Le soutien de nos généreux donateurs et testateurs est la clef de voûte du succès de la Fondation Vaincre Alzheimer et nous les remercions du fond du cœur pour leur confiance et leur générosité sans faille.



LE SOUTIEN ESSENTIEL DE NOS PARTENAIRES ET MÉCÈNES

Partenaires et mécènes sont de plus en plus nombreux à rejoindre la Fondation Vaincre Alzheimer. Par leur soutien financier, leur expertise et leur réseau, ils jouent un rôle clef dans la réalisation des projets et des actions de la Fondation Vaincre Alzheimer.

La Fédération Française de Randonnée

La Fédération Française de la Randonnée Pédestre (FFR) est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique, délégataire du ministère de la Jeunesse et des Sports pour la randonnée pédestre. La FFR est membre du Comité National Olympique Sportif Français et de la Fédération Européenne de la Randonnée Pédestre. En 2023, la Fondation Vaincre Alzheimer était le partenaire du Comité Régional de la FFR d'Île-de-France pour la randon-

Consciente de la valeur de cette collaboration et de l'impact significatif que nous pouvons générer ensemble, la Fondation Vaincre Alzheimer tient à exprimer sa plus sincère gratitude envers tous ceux qui ont décidé de choisir d'agir à ses côtés, et tout particulièrement :

née solidaire du 24 septembre au Bois de Vincennes et du Comité Régional de la FFR Seine-et-Marne sur la semaine de la Rando-Santé du 16 au 20 septembre.



La Fédération des Centres Mémoire

La nouvelle Fédération des Centres Mémoire regroupe l'ensemble des Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) et les Consultations Mémoire (CM). Son ambition est de rassembler plus largement l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans le diagnostic et la prise en charge des maladies neurocognitives. En 2023, la Fondation Vaincre Alzheimer a noué un partenariat avec la Fédé-

ration des Centres Mémoire pour développer l'annuaire national des essais cliniques et le diplôme interuniversitaire MA2.



Amazon Alexa France

Alexa est l'intelligence artificielle créée par Amazon. Alexa peut effectuer de nombreuses requêtes (informations, achats de produits et services en ligne, contrôle d'appareils compatibles, écoute de musique...). Au printemps 2023, Alexa France a renouvelé son soutien à la campagne #BougeTonCerveau de la Fondation Vaincre Alzheimer en promouvant une expérience vocale spécifique. Les détenteurs d'une enceinte Alexa ont ainsi pu s'informer sur la prévention de la maladie d'Alzheimer par l'activité physique.

Par ailleurs, Alexa France a également apporté son soutien financier dans le cadre du lancement du nouveau projet d'application vocale de la Fondation Vaincre Alzheimer.



EISAI

EISAI France est un laboratoire pharmaceutique japonais ayant pour objet la recherche, le développement et la mise à disposition de médicaments dans les domaines de la cancérologie et de la neurologie. EISAI France a apporté son soutien financier à la Fondation Vaincre

Alzheimer pour le développement de l'annuaire national des essais cliniques.



LILLY

LILLY France est un laboratoire pharmaceutique engagé dans le domaine du système nerveux central. LILLY a apporté son soutien financier à la Fondation Vaincre Alzheimer pour la mise à jour des fonctionnalités de l'application Memscreen, application à destination des

médecins généralistes pour évaluer de premiers troubles cognitifs chez leurs patients.



Intégral Micro

Intégral Micro est une société de services informatiques qui développe une approche transversale du secteur. Grâce à un don en nature d'Intégral Micro, les salariés de la Fondation Vaincre Alzheimer ont pu être équipés en matériel informatique.



BrightFocus Foundation

La Fondation BrightFocus est un organisme sans but lucratif basé aux États-Unis. La Fondation soutient et finance la recherche biomédicale sur la maladie d'Alzheimer, la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) et le glaucome. En nouant un partenariat avec la Fondation Vaincre Alzheimer, elle collabore au soutien financier du projet de recherche du Dre. Gaël Chételat, directrice de recherche à Caen, pour évaluer la différence des profils de risque entre les hommes et les femmes dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer. La Fondation BrightFocus a égale-

ment permis au Dre. Chételat de bénéficier du prix WHAM, (Women's Health Access Matters), un financement dédié à la nouvelle génération de leaders dans le domaine de la recherche en santé et lié à la santé des femmes.



Nous tenons également à exprimer notre profonde gratitude envers tous nos partenaires institutionnels pour leur engagement remarquable, manifesté par leur soutien précieux sur le long terme :



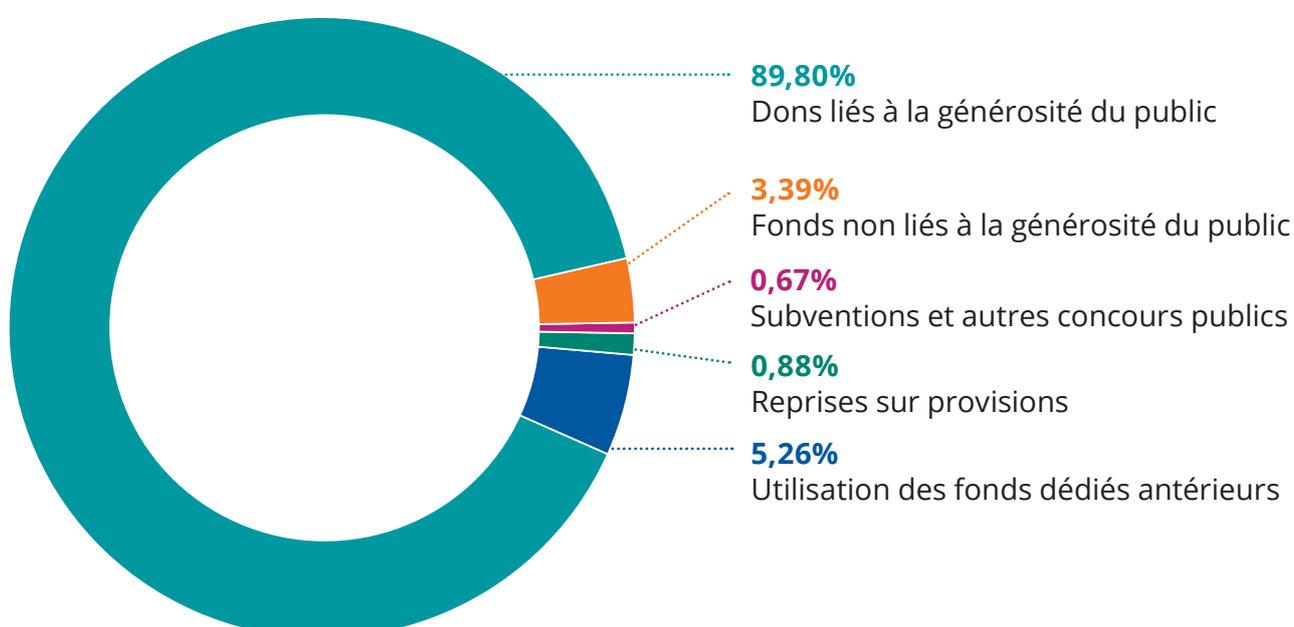
L'UTILISATION DES RESSOURCES

En 2023, la Fondation Vaincre Alzheimer a reçu des produits liés à la générosité du public pour un montant de 2 847 523 €, dont 682 942 € d'assurance-vie et de legs non affectés, 64 850 € de mécénat et 80 472 € d'autres produits issus de la générosité publique.

Le montant total des ressources pour l'année atteint 3 171 066 €, dont 27 982 € de reprise de provisions et 166 789 € de fonds dédiés antérieurs.

Répartition de la provenance des ressources

RESSOURCES	MONTANT (€)
FONDS COLLECTÉS LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	2 847 523
DONS MANUELS	2 019 259
LEGS, DONATIONS, ASSURANCE-VIE	682 942
MÉCÉNAT	64 850
AUTRES PRODUITS LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	80 472
FONDS NON LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	107 505
CONTRIBUTIONS FINANCIÈRES	92 467
AUTRES RESSOURCES NON LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	15 038
SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	21 267
REPRISES SUR PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS	27 982
UTILISATIONS DES FONDS DÉDIÉS ANTÉRIEURS	166 789
TOTAL des ressources pour l'année fiscale	3 171 066



Répartition des dépenses

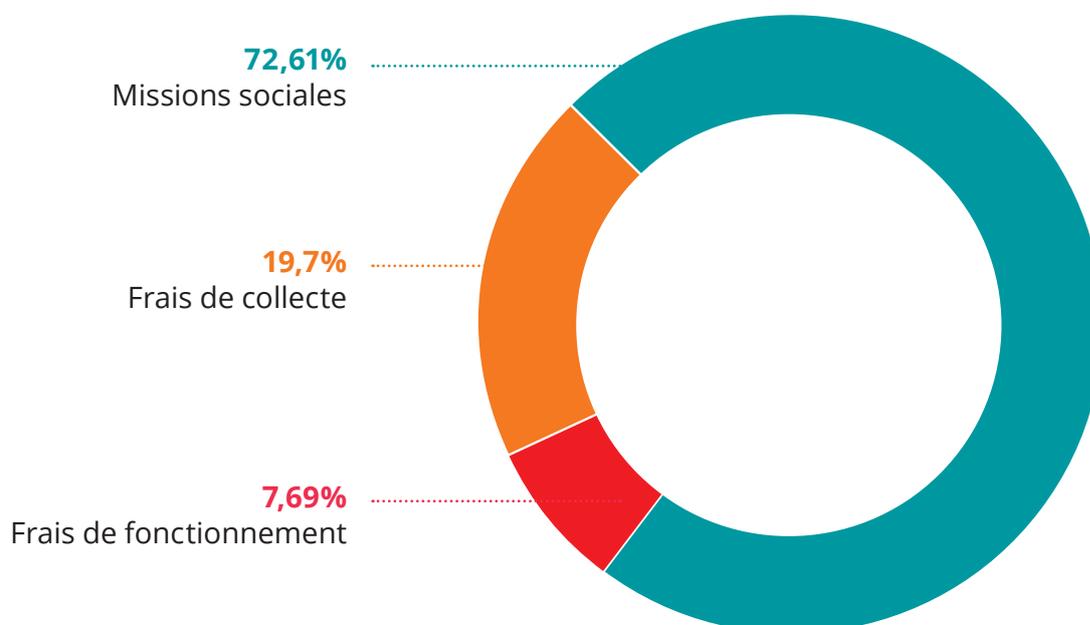
DÉPENSES 1 ^{ER} JANVIER - 31 DÉCEMBRE 2023	MONTANT (€)
DÉPENSES DES MISSIONS SOCIALES	2 409 182
FRAIS DE COLLECTE	653 811
FRAIS DE FONCTIONNEMENT	255 101
TOTAL DES EMPLOIS	3 318 094
DOTATIONS AUX PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS	5 175
TOTAL DES DÉPENSES POUR L'ANNÉE FISCALE	3 323 270

La Fondation Vaincre Alzheimer a engagé 2 409 182 € dans la réalisation de ses missions sociales en France. Sur le total des emplois, la part affectée aux missions sociales de la Fondation représente 72,61%. Le financement de la mission recherche reste soutenu avec 1 200 707 € et une légère augmentation du nombre des projets financés passant de 11 à 12.

La Fondation Vaincre Alzheimer met tout en œuvre pour que ses missions sociales continuent à se développer malgré un contexte marqué de hausse des prix. Elle reste dans une optique de maîtrise des frais de collecte.

Les frais de fonctionnement restent stables entre 2022 et 2023.

Répartition des dépenses



En 2023, La Fondation Vaincre Alzheimer a bénéficié de services rendus par des tiers sur la base du volontariat, valorisés à 135 K€.

Le contrôle de l'utilisation des fonds

Un cabinet d'expertise comptable indépendant tient la comptabilité de la Fondation Vaincre Alzheimer. Conformément à la réglementation en vigueur, les comptes sont soumis à l'approbation d'un commissaire aux comptes. Depuis sa création, en 2005, les comptes de la Fondation Vaincre Alzheimer ont toujours été certifiés, sans réserve, par le commissaire aux comptes. Ils sont publiés, chaque année, au Journal Officiel selon les dispositions légales en vigueur. Ils sont consultables en ligne sur le site : <https://www.journal-officiel.gouv.fr/>

La Fondation Vaincre Alzheimer bénéficie également du Label IDEAS qui atteste de la qualité de ses pratiques en matière de gouvernance, finances et d'évaluation. Ce label indépendant est décerné sur la base des exigences du "Guide IDEAS des Bonnes Pratiques". Des contrôles externes sont réalisés sur 90 bonnes pratiques par des professionnels indépendants (Expert-Comptable / Commissaire aux Comptes).

Ce référentiel engage l'organisme dans une dynamique d'amélioration continue pour optimiser son action et favoriser son développement. Le Label IDEAS est donc la marque d'un engagement sociétal de qualité. Il atteste d'une gestion transparente et d'une stratégie opérationnelle solide.

Le Comité de Vigilance de la Fondation Vaincre Alzheimer est le gardien des bonnes pratiques IDEAS, il vérifie particulièrement de la réalité du dispositif de contrôle interne, il alerte le Conseil d'administration de défaillances constatées pendant les contrôles qu'il exerce et il est force de propositions auprès du Conseil d'administration.



LES ORIENTATIONS ET PERSPECTIVES

Face aux défis imposés par les maladies neurocognitives, la Fondation Vaincre Alzheimer poursuit sa marche en avant dans l'accomplissement de ses missions.

Après un bilan positif des années 2021 à 2023, le Conseil d'administration a élaboré un nouveau plan stratégique pour les années 2024 à 2026. Ce plan reconduit les mêmes objectifs prioritaires tout en fixant de nouvelles cibles pour 2026.

Pour renforcer le pôle donateurs de la Fondation Vaincre Alzheimer, un nouveau poste de chargé de la relation donateurs sera créé en janvier 2024, portant ainsi l'équipe de la fondation à 12 salariés.

Concernant le financement de la recherche, la biobanque NeuroCEB va étendre ses activités grâce à un nouveau partenariat avec la Brainteam, la filière nationale de santé des maladies rares du système nerveux central, et l'arrivée d'un nouveau membre associatif permanent. Ceci permettra d'intensifier la recherche sur le cerveau humain, en incluant un spectre plus large de maladies neurologiques, y compris les maladies rares.

Pour consolider les liens entre médecine, chercheurs et patients, l'annuaire national des essais cliniques va connaître une expansion significative. En 2024, la coordination de l'annuaire sera confiée au CMRR de Toulouse, et notamment au réseau de recherche clinique dirigé par le Docteur Pierre-Jean Ousset. Cette collaboration favorisera une synergie entre les CMRR, permettant un recensement accru des études et des essais cliniques français dans l'annuaire.

Enfin, l'objectif de mutualiser les efforts pour une coopération scientifique sans frontières sera réalisé grâce à une collaboration avec nos associations partenaires Alzheimer Forschung Initiative (Allemagne) et Alzheimer Nederland (Pays-Bas). En 2024, la Fondation Vaincre Alzheimer et ses 2 partenaires associatifs vont réunir une quarantaine de jeunes chercheurs français et internationaux sur 4 jours d'ateliers. Ces jeunes scientifiques vont rencontrer une vingtaine de chercheurs et de médecins experts invités qui présenteront un état de l'art de la recherche biomédicale sur la maladie d'Alzheimer et les formeront aux bonnes pratiques de rédaction de demande de financement. L'objectif de cette première édition des EAAWs (European Alzheimer Academy Workshop) est d'identifier et de soutenir les jeunes scientifiques français d'excellence dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, de les aider à créer un réseau international pour qu'ils deviennent les experts de demain.

Par ailleurs, à partir de l'Appel à Projet 2024, de nouvelles subventions transfrontalières d'un montant de 200 000 € sur 2 ans seront ouvertes à des pays extérieurs au réseau européen, grâce à un partenariat avec la fondation BrightFocus aux États-Unis. Ces subventions visent à encourager la collaboration internationale et à accélérer les découvertes dans le domaine des maladies neurocognitives.



05

L'organisation



L'ÉQUIPE DE LA FONDATION VAINCRE ALZHEIMER AU CŒUR DES MISSIONS

L'équipe de la Fondation Vaincre Alzheimer lutte au quotidien contre la maladie d'Alzheimer et les maladies neurocognitives en mettant en œuvre les axes stratégiques définis par le Conseil d'administration en collaboration avec la Directrice générale.



Dre. Maï Panchal, Ph.D
Directrice générale et scientifique

Docteur ès Sciences de l'Université Paris 6, le Dre. Panchal est la Directrice Générale et Scientifique de la Fondation. Elle coordonne et dirige l'ensemble de l'équipe de la Fondation. En lien avec le Conseil d'administration, elle définit les grands axes stratégiques et les orientations globales de la Fondation. Elle développe également les orientations scientifiques pour répondre aux besoins de la recherche française sur la maladie d'Alzheimer.



Catherine Silva
Directrice du développement des ressources et de la communication

Diplômée d'un Master 2 en Droit de la communication et des médias, mention Journalisme Juridique, Catherine Silva dirige le Département du développement des ressources et de la communication. En collaboration avec le Dre. Panchal, elle définit la stratégie de collecte de fonds et de communication de la Fondation et pilote sa mise en œuvre.



Dre. Marion Levy, Ph.D
Responsable Études et Recherche

Docteur ès Sciences de l'Université Paris Cité et de l'Université de Maastricht, le Dre. Levy est responsable du processus d'évaluation des programmes de recherche et du suivi des subventions en France. En étroite collaboration avec le service communication, elle aide à la diffusion de l'information de qualité sur les avancées de la recherche dans la maladie d'Alzheimer et les maladies neurocognitives.



Marie Lanta
Coordinatrice du Comité de patients

Marie Lanta assure le développement, l'organisation et le fonctionnement du Comité de patients pour la recherche clinique sur la maladie d'Alzheimer et les maladies neurocognitives. Elle est responsable de la valorisation du Comité de patients auprès des promoteurs académiques et industriels, dans des instances et des groupes nationaux de travail sur la recherche clinique.



Daphné Goro
Chargée de communication et de marketing

Au sein du Département du développement des ressources et de la communication, Daphné Goro aide et collabore avec Catherine Silva sur toutes les campagnes de sensibilisation et de collecte de fonds grand public.



Renato Pereira
Community manager et chargé de la communication visuelle

En collaboration avec Daphné Goro, Renato Pereira est chargé de la création de contenus visuels et audiovisuels. Il anime également les réseaux sociaux de la Fondation.



Géraldine Lierre
Chargée des événements et assistante administrative et scientifique

Géraldine Lierre a la charge de la gestion administrative de la Fondation et de celle du service scientifique. Elle est également chargée de l'organisation et du pilotage des événements de la Fondation.



Lorie Delice
Assistante chargée des événements

En collaboration avec Géraldine Lierre, Lorie Delice aide au développement et à l'organisation des événements en France à destination du grand public.



Isabelle Huteau
Responsable philanthropie

Isabelle Huteau est responsable de la relation avec les mécènes, partenaires et potentiels testateurs de la Fondation. En charge des libéralités, elle travaille également en relation étroite avec les notaires.



Tatiana Medza Ella
Assistante chargée de la relation donateurs et testateurs

Tatiana Medza Ella collabore avec Isabelle Huteau en l'aidant au suivi administratif des dossiers auprès des testateurs. Elle est également chargée de répondre aux questions et demandes des donateurs de la Fondation.



Nathalie Ngoi
Comptable

Nathalie Ngoi est la comptable de la Fondation. Elle travaille en lien avec tous les services de la Fondation et veille à la bonne gestion des comptes de la Fondation en étroite collaboration avec le cabinet d'expert-comptable et le Commissaire aux Comptes.



Coen Van Deursen
Coordinateur scientifique européen

Coen Van Deursen est chargé de la coordination de l'évaluation des programmes de recherche en France et à l'échelle européenne (Allemagne, Pays-Bas). En étroite collaboration avec le Dre. Lévy, il coordonne les affaires scientifiques européennes de la Fondation Vaincre Alzheimer.

LA GOUVERNANCE DE LA FONDATION

Le Conseil d'administration est formé de personnalités variées qui sont très impliquées dans la gouvernance de la Fondation Vaincre Alzheimer et mettent bénévolement leurs compétences à la disposition de la Fondation.

Les membres du Bureau



**Isabelle
Trousseau-Magny**
Présidente



Joël Morin
Vice-Président



Marc Cohen
Trésorier



Seth Perlman
Secrétaire

Les autres membres du Conseil d'administration

Mme Michèle Debonneuil, remplacée par Mme Marie Laure Lerolle

le 21 novembre 2023

M. Christian Connor

M. Olivier Bourgeois

Dre. Marie-Christine Chartier-Harlin

Fondation Vincent de Paul, représentée par son Président M. Jean-Louis Bonnet

ALPTIS, représenté par son trésorier M. Michel Tribot

B2V, représenté par son Directeur général Mme Isabelle Pécou

Académie nationale de médecine, représentée par le Professeur Jean-Jacques Hauw.

Le commissaire du gouvernement

Le statut de Fondation implique un contrôle de l'Etat par le biais d'un Commissaire du Gouvernement, Monsieur François Marzorati, dont le rôle est de s'assurer que la Fondation Vaincre Alzheimer remplit bien ses missions sociales.

LE COMITÉ DE VIGILANCE

Ce comité est le gardien des bonnes pratiques du guide IDEAS mises en place au sein de l'organisme, il vérifie particulièrement la réalité du dispositif de contrôle interne, il alerte le Conseil d'administration de défaillances constatées pendant les contrôles qu'il exerce et il est force de propositions auprès du Conseil d'administration.

Les membres actuels du comité sont :

Christian Connor, membre du Conseil d'administration et président du comité

Marc Cohen, membre du Bureau et Trésorier

Patrick Alix, membre qualifié extérieur à la Fondation

LE COMITÉ DE DÉVELOPPEMENT SCIENTIFIQUE

Ce comité a pour mission de représenter la Fondation Vaincre Alzheimer lors d'événements scientifiques. Il est également chargé de développer des projets et de rédiger des recommandations à l'adresse du Conseil d'administration. Son rôle consiste donc à proposer toute action et initiative susceptible d'intensifier la qualité et l'efficacité du soutien à la recherche par la Fondation Vaincre Alzheimer.

Les membres actuels du comité sont :



Dre. Marie-Christine CHARTIER-HARLIN

Le Dre. Marie-Christine Chartier-Harlin, directrice de recherche et responsable d'équipe au Centre de recherche Jean-Pierre Aubert à Lille, a reçu le Prix de l'Académie nationale de médecine en 2005 et de nombreuses autres distinctions. Elle a identifié un des gènes responsables de la transmission de la maladie d'Alzheimer et mis en évidence un facteur de risque génétique « protecteur » de la maladie. Elle a été membre du Comité scientifique de la Fondation Vaincre Alzheimer de 2006 à 2010, puis a assuré sa présidence de 2011 à 2017. Elle est membre du Conseil d'administration de Vaincre Alzheimer depuis 2018.



Dr. Frédéric CHECLER

Le Dr. Frédéric Checler, directeur de recherche et responsable d'équipe à l'Institut de Pharmacologie Moléculaire et Cellulaire de Valbonne, a reçu de nombreux prix nationaux et internationaux, et est membre correspondant étranger de l'Académie des Sciences Brésiliennes en récompense de l'ensemble de sa carrière scientifique. Il a démontré plusieurs fonctions fondamentales liées aux protéines impliquées dans les formes familiales des maladies d'Alzheimer et de Parkinson. Il a été Président du Comité scientifique de la Fondation Vaincre Alzheimer de 2005 à 2010, puis membre de son Conseil d'administration de 2011 à 2019.



Dre. Marion LEVY, PhD

Responsable Études & Recherche de la Fondation Vaincre Alzheimer

Marion Lévy a fait sa thèse entre Paris et Maastricht (Pays-Bas). Son projet portait sur l'étude d'une protéine impliquée à la fois dans la dépression et dans la maladie d'Alzheimer. Diplômée de l'université de Paris-Cité et de l'université de Maastricht, elle commence un post-doctorat à l'Institut du Cerveau à Paris, où elle étudie le vieillissement dans la sclérose en plaque. Fin 2022, elle décide d'avoir un impact différent dans la recherche et devient Responsable Études et Recherche à la Fondation Vaincre Alzheimer afin d'informer sur les avancées de la recherche dans la maladie d'Alzheimer mais aussi de soutenir et d'aider la recherche fondamentale à développer des projets de recherche pour guérir cette maladie.

LE COMITÉ SCIENTIFIQUE EUROPÉEN

Depuis ses origines, Vaincre Alzheimer finance la recherche d'excellence par une sélection rigoureuse et éclairée des programmes de recherche médicale. La collaboration de Vaincre Alzheimer avec un réseau international d'associations lui permet de sélectionner les meilleurs projets issus des institutions publiques françaises, grâce à la concertation de chercheurs experts français et internationaux.

En effet, le Comité scientifique européen de la Fondation Vaincre Alzheimer est composé de 33 membres français, allemands et néerlandais, appuyés par plus de 5 000 experts mondiaux, tous bénévoles. Ces experts participent chaque année à la sélection des meilleurs projets de recherche français. Cette approche internationale permet une meilleure vision de la recherche actuelle et le financement de projets coopératifs, tout en assurant une objectivité maximale dans le choix des dossiers retenus.

Ce dispositif garantit ainsi une procédure unique de sélection des projets de recherche basée sur le seul critère de l'excellence scientifique. Cette procédure allie à la fois un nombre élevé d'experts par projet pour une vision mondiale de la recherche, et une gestion précise des conflits d'intérêt pour un gage de sérieux et de transparence.



Prof. Claire PAQUET,
Présidente, Centre de Neurologie Cognitive,
Hôpital Lariboisière-Fernand Widal, Paris

Dre. Mounia CHAMI,
Vice-présidente, Institut de Pharmacologie
Moléculaire et Cellulaire, Valbonne

Prof. Thibaud LÉBOUVIER,
U1172 Lille Neurosciences et Cognition,
Université de Lille, Lille

Prof. Dr. Gaël NICOLAS,
Université de Normandie UNIROUEN, Inserm
U1245 – CHU de Rouen

Dre. Marie-Odile HABERT,
Hôpital Pitié-Salpêtrière, UMR-S 678 INSERM-
UPMC, Paris

Dre. Géraldine RAUCHS,
GIP Cycleron, Inserm-EPHE-UNICAEN U1077, Caen

Dre. Elsa SUBERBIELLE,
Inserm U1043-CNRS UMR 5282-Université de
Toulouse, Centre de Physiopathologie, Toulouse

Dr. Eloi MAGNIN,
Laboratoire de Neurosciences Intégratives et
Cliniques EA481, Université de Franche-Comté,
Besançon

Dr. Emmanuel NIVET,
Institut de NeuroPhysiopathologie UMR 7051,
Aix-Marseille Université, Marseille

Dre. Karine MERIENNE,
UMR 7364, Université de Strasbourg, Strasbourg

Dr. Tangui MAURICE,

UMRS1198, Université de Montpellier,
Montpellier

Prof. Dr. Thomas ARENDT,

vice-président, Paul Flechsig Institute of Brain
Research, University of Leipzig

Prof. Dr. Roland BRANDT,

Department of Neurobiology, University
of Osnabrück

Prof. Dr. Stefan TEIPEL,

DZNE, Clinic of Psychosomatic and
Psychotherapeutic Medicine

Prof. Dr. Jochen WALTER,

Department of Neurology, University of Bonn

Prof. Dr. Stefan KINS,

Department Human Genetics, Technical
University Kaiserslautern

Prof. Dr. Dietmar THAL,

Neuropathology, University of Leuven (Belgium)

Prof. Dr. Markus MORAWSKI,

Paul Flechsig Institute of Brain Research,
University of Leipzig

Prof. Dre. Kathrin FINKE,

Gedächtniszentrum, Hans-Berger Klinik für
Neurologie, UKJ Jena

Prof. Dre. Judith ALFERINK,

Klinik für Psychische Gesundheit, University
of Münster

Prof. Dr. Michael EWERS,

Institute for Stroke and Dementia Research (ISD),
Klinikum der Universität München

Prof. Dr. Oliver WIRTHS,

Dept. of Psychiatry, Div. of Mol. Psychiatry,
University Medical Center Göttingen

Dr. Bart J.L. EGGEN,

President, Department of Neuroscience,
University of Groningen

Prof. Dr. Helmut KESSELS,

Vice-président, Centre for Neuroscience, SILS,
University of Amsterdam

Prof. Dr. Peter-Paul DE DEYN,

Department of Neurology, University of
Groningen, University Medical Center Groningen

Prof. Dr. John VAN SWIETEN,

Department of Neurology & Alzheimer Centre
Erasmus Medical Center

Dr. Jeroen J.M. HOOZEMANS,

Department of Pathology, Amsterdam
Neuroscience, VU University Medical Center

Dre. Louise VAN DER WEERD,

Department of Radiology and Human Genetics
Leiden University Medical Centre (LUMC)

Prof. Dre. Elga DE VRIES,

Department of Molecular Cell Biology and
Immunology, Amsterdam University Medical
Center

Prof. Dr. Ir. Marcel VERBEEK,

Radboud University Medical Center and Donders
Institute for Brain, Cognition and Behaviour,
Radboud University Nijmegen

Dre. Esther VAN DEN BERG, Department of
Neurology & Alzheimer Centre, Erasmus Medical
Center

Prof. Dr. Daniel VAN DEN HOVE, Department
of Psychiatry and Neuropsychology, MHeNs,
Maastricht University

Prof. Dr. Ronald VAN KESTEREN, Department
of Molecular and Cellular Neurobiology, CNCR,
VU University

LE COMITÉ DE PATIENTS

Ce comité a pour objectif d'améliorer les conditions de participation des personnes malades aux essais cliniques sur la maladie d'Alzheimer et les autres maladies neurocognitives. Il est composé de personnes malades (atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'un trouble neurocognitif au stade débutant), de proches aidants, et de binômes aidants et malades venant de toute la France. Il relit les documents destinés aux personnes malades et aux aidants pour améliorer la lisibilité et la clarté de l'information, ce qui permet de prendre une décision libre et éclairée quant à leur participation aux essais cliniques. Il fait également part des besoins des personnes malades et des aidants à tous les stades d'élaboration et de réalisation des essais, afin de renforcer la qualité de vie du malade et de son aidant pendant l'essai. Le Comité de patients compte 10 membres actifs.

06

Remerciements



La Fondation Vaincre Alzheimer souhaite sincèrement remercier :

- L'ensemble de ses généreux donateurs, mécènes et testateurs
- Les membres du Comité scientifique européen et les experts internationaux
- La Fondation Erié, hébergée par la Fondation Roi Baudouin, pour son soutien au projet de recherche clinique du Prof Payoux.

Partenaires privés

Agirc-Arrco
Amazon Alexa France
Alzheimer Forschung Initiative
Alzheimer Nederland
BrightFocus Foundation
EISAI
Fédération des Centres Mémoire
Folies de Provence
Fondation Mederic Alzheimer
FFR Île-de-France
FFR Seine-et-Marne
IDEAS
Intégral Micro
LILLY
Mairie de Lagny-sur-Marne
Meanwhile Boutique
Medesis Pharma
Neuro-CEB
Paulette Zheimer
RunMotion Coach

Partenaires institutionnels

Académie nationale de médecine
Alptis
Observatoire B2V des Mémoires
Fondation Vincent de Paul

Le Comité de patients

Catherine Aubel
Christian Doucin
Catherine Loncle
José Moisan
Lise Le Provost
Et l'ensemble de tous ses membres

Ambassadeurs

Laurent Bérard Quélin
Jean-Pierre Bloch
Annie Bosch
Olivier Bossan
Stéphane Deschanel
Eric Dubreuil
Jean-Claude Fillaud
Jean Koehler

Lise Le Provost
Elise Thibault-Gondré
Marianne Van der Stukken

Bénévoles

Patrik Alix
Marie-Paule Beaumal
Sylvie Beauvais
Marie-Claude Borrel
Chahinez Boukerrou
Leonie Broudic
Jean-Marc Chanliau
Samira Delaigue
Solveig Drexel
Gospel Ejiogu
Lauticia Feray
Marie Grandemange
Laurence Grohmann-Beauvais
Philippe Libberecht
Johanna Momha
Jessica Narvaez
Sean Onguene Messi Tsala
Marie Piera
Ornella Rizzo
Luis Silva Sanchez
Alexia Tye
Lisa Vannuccini
Anne Verniers
Membres du Conseil d'administration
Membres du Comité de Vigilance
Membres du Comité de développement scientifique
Membres du Comité scientifique européen
Experts scientifiques sollicités lors de l'appel à projets 2023

Collecteurs

Graziella la Rosa
Theresa Wiesner
Paul Fellows
Hassan Fadli
Tanguy Dupuis
Jeremie Vuillquez
Et l'ensemble de tous ses collecteurs 2023

07

Nos brochures





Comprendre la maladie d'Alzheimer : ce n'est pas seulement une question d'oubli !

Cette brochure décrit les différents stades de l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Elle répond également aux questions les plus couramment posées au sujet de cette maladie. Quels sont les premiers symptômes de la maladie ? Qui dois-je aller voir pour poser un diagnostic ? Existe-t-il des traitements ?



Prévenir la maladie d'Alzheimer, est-ce possible ? Que peut-on faire ?

Cette brochure récapitule l'ensemble des études et recherches les plus récentes en matière de prévention de la maladie d'Alzheimer. S'il est, hélas, de nos jours, impossible de les réduire au zéro absolu, on connaît des moyens de diminuer les risques d'être atteint de la maladie d'Alzheimer. Ces conseils valent aussi pour les malades d'Alzheimer qui sont au stade débutant de la maladie, car leur application participe à en ralentir l'évolution.



AlzJunior : Alzheimer, une histoire de cerveau

Comment expliquer la maladie d'Alzheimer aux enfants ? Grâce à AlzJunior, créée par la Fondation Vaincre Alzheimer en 2015, vous pouvez désormais expliquer la maladie d'Alzheimer aux plus jeunes facilement. Grâce à cette brochure, vos enfants ou petits-enfants pourront en apprendre davantage sur le fonctionnement du cerveau, l'impact de la maladie sur celui-ci et sur les façons de le protéger des maladies neurocognitives.



Téléchargez ou commandez nos brochures et retrouvez nos autres livrets sur notre site internet : www.vaincrealzheimer.org



47 rue de Paradis 75010 Paris
www.vaincrealzheimer.org
01.42.46.50.86