

Synapse

Le journal pensé pour être en connexion avec vous

N° 43 - Novembre 2025

Dossier spécial

La démence, un syndrome fréquent
aux multiples causes

P. 4

Portrait

Passation de présidence entre
Gérard Saillant et Serge Weinberg

P. 12

Technologies et applications

Les essais cliniques à l'Institut du
Cerveau

P. 14

Générosité

Avoir de l'impact



Les démences, comme la maladie d'Alzheimer ou les dégénérescences fronto-temporales (DFT), altèrent progressivement la mémoire et les repères du quotidien. Car ces pathologies n'affectent pas seulement le cerveau des malades : elles bouleversent leur vie et celle de leurs proches, redéfinissent les relations et nous obligent à repenser notre manière de soigner et d'accompagner. Malheureusement, il ne s'agit ni de maladies rares ni de cas isolés. Avec la bonne nouvelle de l'allongement de la vie vient aussi la moins bonne nouvelle du vieillissement des cellules et l'augmentation des risques. Hélas, il ne sera pas rare de voir des proches atteints de ces maladies.

Aujourd'hui, l'espoir réside dans les avancées de la recherche. Le dossier de ce numéro propose un état des lieux des connaissances actuelles et met en lumière les maladies dans lesquelles la démence est l'un des symptômes. Jour après jour, les chercheurs s'efforcent de décrypter les mécanismes de ces pathologies, afin d'améliorer leur diagnostic et leur prise en charge.

Dans cette quête, chaque avancée est un pas vers une meilleure qualité de vie. Merci d'être à nos côtés pour relever ce défi, car rien ne serait possible sans votre soutien.

Je ne pouvais conclure cet éditorial sans rendre un hommage appuyé au Professeur Gérard Saillant, membre fondateur et président de l'Institut du Cerveau depuis sa création et qui vient de cesser ses fonctions. Visionnaire et déterminé, il a été l'un des artisans sans lesquels notre Institut n'aurait jamais vu le jour. Son engagement indéfectible a marqué chacune des quinze années de sa présidence. Qu'il soit ici sincèrement et chaleureusement remercié. J'adresse à son successeur, mon ami Serge Weinberg, également membre fondateur et engagé de la première heure dans l'aventure de l'Institut, tous mes vœux de réussite dans la poursuite de cette belle mission.

Maurice Lévy,
membre fondateur de l'Institut du Cerveau
et coprésident du Comité des Amis



Brain to Market 2025 : l'autisme au cœur de l'innovation

La 11^e édition de la Summer School « Brain to Market » s'est tenue du 8 au 12 septembre sur le thème de l'autisme chez l'adulte sans déficit intellectuel. Cette formation intensive, portée par l'Institut du Cerveau, a réuni 50 participants autour d'un programme mêlant expertise scientifique, médicale et entrepreneuriale. Avec l'intervention de la Dr Héléne Vulser et son équipe, les participants ont développé des projets concrets pour améliorer la vie des personnes autistes et de leur entourage.



Les visages de l'Institut

Depuis 15 ans, l'Institut du Cerveau réunit des femmes et des hommes engagés autour d'une même ambition : faire progresser la recherche pour mieux comprendre, diagnostiquer et traiter les différentes maladies du cerveau. Découvrez une mise en lumière originale en vidéo des chercheur·ses, clinicien·nes, ingénieur·es, personnels administratifs et techniques... qui s'engagent chaque jour, avec rigueur et passion, pour faire progresser les neurosciences :



Nos scientifiques à l'honneur !

Dans le cadre du plan Innovation Santé 2030, piloté par l'Agence de l'Innovation en Santé (AIS) et opéré par l'Agence Nationale de la Recherche (ANR), quinze nouvelles « Chaires d'Excellence en Biologie / Santé » ont été attribuées afin de soutenir des projets de recherche ambitieux et de renforcer l'attractivité scientifique de la France dans le domaine biomédical. La professeure Stéphanie Debette, directrice générale de l'Institut du Cerveau, et Sandrine Humbert, responsable de l'équipe « NeuroGen : Développement et dysfonctionnement cérébral dans les maladies neurogénétiques » ont ainsi été récompensées. Leurs projets seront soutenus pour une durée de cinq ans. Félicitations !

SYNAPSE est le journal de l'Institut du Cerveau envoyé à ses donateurs. N° 43 - 2025. Directeur de la publication : Jean-Louis Da Costa
Rédaction : Direction de la Communication et du Développement
Réalisation : adfinitas. Imprimeur : Imprimerie Jean Bernard.
Tirage : 87 100 exemplaires. © Adobestock : Olia - musa - Daniel / Institut du Cerveau



TOUS
EN TÊTE

« TOUS EN TÊTE », une mobilisation exceptionnelle contre les tumeurs cérébrales

L'association *Tous en Tête*, constituée en 2025 à l'initiative de soignants et de proches de patients souffrant de tumeurs cérébrales, organise des événements solidaires (festifs, culturels, sportifs) pour médiatiser et lever des fonds pour lutter contre les tumeurs cérébrales. Cette cause est fondamentale car les cancers du cerveau - touchant environ 6 000 adultes par an en France et 2^e cancer chez l'enfant - restent toujours incurables à ce jour.

Partenaire de l'Institut du Cerveau dont elle finance des projets, *Tous en Tête* a déjà organisé, en coopération avec l'Institut, plusieurs cocktails de collecte en France et à l'International, au profit de nos chercheurs. Ces soirées ont notamment contribué à financer le projet collaboratif entre les équipes des Dr Touat et Bielle de l'Institut du Cerveau et du Pr Leigon de la Harvard Medical School. En combinant les expertises françaises et américaines, ce travail permettra de mieux comprendre l'hétérogénéité des cellules de glioblastome, responsable de la résistance de ce cancer au traitement.

Merci à *Tous en Tête*
de ce soutien essentiel !



Faire un don



Transformer la recherche sur la SLA en Europe

En juillet dernier, l'alliance européenne CURE-ND a annoncé le lancement de l'initiative CURE-ND4ALS, un nouveau programme de recherche audacieux conçu pour accélérer la découverte de traitements et de biomarqueurs pour la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Soutenue par le Fonds philanthropique « Invincible été », porté par l'engagement personnel d'Olivier Goy, cette initiative coordonnée par l'Institut du Cerveau appuiera un projet majeur, collaboratif et interdisciplinaire réunissant les meilleures équipes européennes, sous la coordination des partenaires de CURE-ND.

PLUS DE
97 500 KMS
parcours lors de la 2^e édition
des Foulées du Cortex.

Le chiffre

Avec le soutien de **Sagemcom**

Suivez-nous



agenda

6 décembre : Journée française de la maladie de Huntington

14, 15 et 16 janvier 2026 : World Brain Health Forum, organisé par l'Institut du Cerveau



à l'Institut

8 décembre : Projection du nouveau film de campagne des « Découvreurs d'Espoir » en présence de Guillaume de Tonquedéc et du réalisateur Djanis Bouzyani

11 décembre : Matinale qui abordera les recherches sur l'axe cerveau-intestin. Inscription obligatoire sur invitationcercle@icm-institute.org ou par téléphone au +33 (0)1 57 27 42 51

21 mars 2026 : Journée Portes Ouvertes à l'Institut dans le cadre de la Semaine du Cerveau 2026. Informations et inscriptions sur institutducerveau.org



vu sur le Web

■ Une base de données internationale pour mieux comprendre les rêves

■ Troubles du développement intellectuel : deux nouveaux gènes mis en cause



vidéos

- ▶ Matinale du 2 octobre dernier : « Rééducation post-AVC ou traumatisme crânien »
- ▶ Conférence « Sciences, Art et Culture » du 20 novembre dernier : « Sounds of neurons » avec la Pr Carine Karachi, neurochirurgienne (AP-HP/Sorbonne Université), co-responsable de l'équipe « NEURXP : Neurochirurgie expérimentale » à l'Institut du Cerveau
- ▶ Comprendre en 2 minutes : les ataxies
- ▶ NeuroFocus : le projet CADETS sur le syndrome de Gilles de la Tourette
- ▶ Fête de la Science, conférence « Le cerveau en pilote automatique : l'attention et la concentration au volant » du 9 octobre dernier
- ▶ Open Brain Bar du 24 octobre dans le cadre du festival Pariscience, « À quoi ça sert de se concentrer ? Voyage au cœur de l'attention ».



Passation de présidence entre Gérard Saillant et Serge Weinberg

À l'occasion du 15^e anniversaire de l'Institut du Cerveau, une page importante se tourne. Après quinze années de présidence, Gérard Saillant passe le relais à Serge Weinberg, membre fondateur et trésorier depuis l'origine. Une transition qui s'inscrit dans la continuité et qui ouvre un nouveau chapitre pour l'Institut.



Serge Weinberg et Gérard Saillant

Gérard Saillant, après 15 ans de présidence, quel regard portez-vous sur le chemin parcouru ?

G. S. Au départ, notre idée était simple mais novatrice : réunir chercheurs, cliniciens, patients et entrepreneurs pour accélérer la recherche en neurosciences. Quinze ans plus tard, ce pari est devenu une réalité reconnue dans le monde entier. Des avancées concrètes pour les patients en sont issues comme par exemple, le passage de chirurgies lourdes pour les épilepsies focales à des traitements médicamenteux beaucoup moins invasifs. Et plus récemment, une technique basée sur les ultrasons, qui permet d'éliminer en quelques minutes les tremblements essentiels – un véritable changement de paradigme.

Quels sont aujourd'hui les atouts de l'Institut pour aborder l'avenir ?

G. S. Un modèle unique de recherche qui permet de transformer rapidement une découverte en solution pour le patient. La richesse humaine est également un pilier essentiel : près de 1 000 personnes issues de 51 nationalités, engagées dans 29 équipes de recherche. L'arrivée de la Pr. Stéphanie Debette à la direction générale en janvier dernier ouvre un nouveau champ d'expertise et renforce le rayonnement international de l'Institut. Enfin, le soutien fidèle des donateurs, indispensable au fonctionnement de l'Institut.

Quel rôle ont joué les donateurs dans ce succès ?

G. S. Ils sont bien plus que des donateurs : ce sont de véritables partenaires. Leur fidélité a permis de lancer des programmes ambitieux et d'investir dans des plateformes technologiques de pointe. Chaque avancée est aussi la leur.

Serge Weinberg, vous succédez à une présidence marquante et fondatrice.

Comment abordez-vous vos nouvelles fonctions ?

S. W. Je voudrais d'abord saluer le rôle déterminant du Pr. Gérard Saillant, sans qui l'Institut ne serait pas ce qu'il est aujourd'hui. Je suis heureux qu'il puisse continuer à nous accompagner en tant que président d'honneur et partager avec nous son expérience et sa vision. Pour ma part, je m'inscris dans la continuité : donner aux chercheurs tous les moyens nécessaires pour réaliser leurs ambitions et développer des projets d'avenir, comme le centre dédié aux données de santé et à l'intelligence artificielle.

Quel est votre objectif prioritaire ?

S. W. Accélérer le passage de la recherche vers des traitements pour les patients. L'Institut est un lieu unique où chercheurs, médecins et donateurs avancent ensemble vers un même but : parvenir à guérir toutes les maladies du cerveau.

Comment voyez-vous ce passage de relais ?

G. S. C'est un renouvellement dans la continuité. Je suis confiant dans la réussite de Serge et lui transmets ce rôle avec beaucoup de gratitude et de reconnaissance pour le chemin parcouru ensemble.

S. W. Ce relais illustre notre capacité à avancer avec force et sérénité. L'Institut s'appuie sur des fondations solides et une énergie collective exceptionnelle. Avec l'engagement des chercheurs, des partenaires publics et grâce au soutien fidèle des donateurs, nous pouvons regarder l'avenir avec confiance : celui de nouvelles découvertes, de progrès rapides et d'espoir renouvelé pour les patients.

Pour en savoir plus et découvrir la vidéo :



La démence, un syndrome fréquent aux multiples causes

Trouble irréversible de la mémoire, du raisonnement, du comportement, de la personnalité, de la motivation et parfois de l'humeur, la démence atteint près de 710 000 personnes en France*. Si la maladie d'Alzheimer est à l'origine de 60 à 70 % des cas, d'autres maladies ou lésions cérébrales conduisent à cette perte des facultés mentales.

*Source fiche assurance maladie juillet 2025



| Qu'est-ce que la démence ?

La démence est un terme générique utilisé pour décrire un ensemble de troubles neurologiques irréversibles affectant le cerveau et s'aggravant avec le temps. Il s'agit d'une perte de la capacité à penser, se souvenir, raisonner ou avoir un comportement adapté, à des niveaux qui affectent la vie quotidienne.

Si la démence la plus fréquente est associée à la maladie d'Alzheimer, d'autres maladies neurologiques ou lésions cérébrales sont à l'origine de ce syndrome. La démence est une des principales causes de dépendance chez les personnes âgées bien qu'elle puisse survenir à tout âge. Elle affecte chaque personne différemment en fonction des causes sous-jacentes. Le diagnostic de démence repose sur une évaluation neuropsychologique qui implique de dépister des altérations des capacités cognitives, telles que :

Capacité cognitive	Exemples de tests
La désorientation dans le temps et l'espace	Dessiner une maison, une horloge ou imiter des postures des mains plus ou moins complexes.
L'apraxie (troubles de l'exécution des mouvements)	Toucher son nez avec la main droite ou prendre un morceau de papier dans la main gauche, le plier et le mettre sur le bureau ou mettre le doigt gauche sur votre nez et tirer la langue.
L'aphasie (trouble du langage)	Citer en 1 minute le plus de mots possibles appartenant à une même catégorie (vêtements, fruits...) ou nommer des objets présents dans la salle d'examen.
Les troubles de l'attention et de la concentration	Épeler un mot de 5 lettres à l'endroit puis à l'envers. Le mot « monde » est souvent utilisé.
L'amnésie à court terme	Mémoriser une liste de 3 objets et les réciter après 5 minutes.
L'amnésie à long terme	Citer la marque de votre 1 ^{re} voiture ou la ville de votre enfance.
Les altérations de jugement	Demander au patient ce qu'il ferait s'il trouvait une carte d'identité sur le trottoir devant l'adresse de la personne, la mettre dans la boîte aux lettres ou la jeter.
Les troubles du raisonnement	Trouver le point commun entre 3 ou 4 objets, ce sont tous des fruits, ils sont tous verts...

Seul un neurologue peut poser le diagnostic de démence à l'aide de ces tests, chacun d'eux n'étant ni nécessaire ni suffisant. Par ailleurs, d'autres examens tels que l'imagerie cérébrale par IRM ou une recherche de mutation génétique peuvent conforter ou infirmer le diagnostic. D'autre part, chacune des capacités cognitives évaluée par ces tests peut être diminuée chez le sujet âgé sans que ce dernier ne soit atteint de démence.

DÉMENCES	MALADIE D'ALZHEIMER	DÉMENCE FRONTO-TEMPORALE	DÉMENCE VASCULAIRE	DÉMENCE À CORPS DE LEWY	AUTRES DÉMENCES
Caractéristiques	Plaques amyloïdes	Dégénérescence du lobe frontal et du lobe temporal du cerveau	Maladie ou lésion des vaisseaux amenant le sang au cerveau	Dépôts de protéines (corps de Lewy) dans les cellules nerveuses	<ul style="list-style-type: none">• Maladie de Parkinson• Maladie à prions• Sclérose latérale amyotrophique

Les différentes origines de la démence

LA MALADIE D'ALZHEIMER est souvent connue pour les pertes de mémoire que présentent les patients. C'est une maladie évolutive qui commence généralement par un syndrome amnésique isolé, progressif et dont le patient n'est en général pas conscient (anosognosie). Progressivement s'installent des troubles du langage (aphasie), de l'écriture (dysgraphie), du mouvement (apraxie) et la perte de la capacité à reconnaître des objets et des visages (agnosie).

Le diagnostic est clinique et fait aujourd'hui appel à des tests diagnostiques performants tels qu'une évaluation neuropsychologique complète des fonctions cognitives, des examens d'imagerie tels que l'IRM et la TEP au glucose qui mettent en évidence les zones du cerveau en souffrance, et enfin la ponction lombaire qui est capable de montrer les signes biologiques de la maladie, c'est-à-dire la présence de dépôts anormaux de protéine amyloïde et de protéine tau.

Pour en savoir plus :



« Une de nos recherches récentes a montré une dégénérescence précoce des neurones noradrénergiques entraînant une atrophie d'une région cérébrale appelée le locus coeruleus dans les phases précoces de la maladie d'Alzheimer. Ces résultats ouvrent des perspectives de nouvelles pistes de traitement comme la stimulation du nerf vague, connue pour améliorer l'activité neuronale chez les personnes âgées, ou les dérivés de noradrénaline dès l'apparition de la maladie. »



Marie-Claude Potier
directrice de recherche et
coresponsable d'équipe
à l'Institut du Cerveau



LA DÉGÉNÉRESCENCE OU DÉMENCE FRONTO-TEMPORALE (DFT) est d'abord suspectée par les proches du patient qui rapportent des modifications récentes du comportement, un changement de la personnalité ou des difficultés de langage.

« Nous développons des modèles de culture en 3 dimensions de cellules issues de patients atteints de DFT héréditaires appelées organoïdes. Dans ces structures, les cellules sont capables, non seulement de s'auto-organiser et de communiquer entre elles, mais aussi de présenter les mêmes dysfonctionnements que dans le cerveau des patients. L'étude des organoïdes revêt un intérêt considérable pour comprendre les mécanismes cellulaires et moléculaires de la maladie mais également pour tester plus facilement et plus rapidement l'efficacité de nouveaux traitements ou en identifier d'autres. »



Isabelle Leber

neurologue et chercheuse
à l'Institut du Cerveau

Pour en savoir plus :



Les symptômes de la DFT sont causés par un dysfonctionnement des régions frontales et temporales du cerveau dans lesquelles on observe l'accumulation de protéines anormales qui provoque la mort des neurones et une atrophie cérébrale.

Ces régions sont impliquées dans des fonctions aussi diverses que le contrôle de nos comportements, en particulier de nos comportements sociaux, la motivation et la prise d'initiative, le contrôle des émotions, le langage. Environ 30 % des démences fronto-temporales sont héréditaires et ont pour origine une mutation génétique.

Pour en savoir plus :



LA DÉMENCE À CORPS DE LEWY est la seconde maladie neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer. C'est une maladie complexe qui emprunte certains symptômes à la maladie d'Alzheimer et à la maladie de Parkinson, donc difficile à diagnostiquer. Comme dans la maladie de Parkinson, les patients présentent une lenteur des mouvements et une instabilité précoce mais les tremblements sont rares.

La démence à corps de Lewy se caractérise par des dépôts anormaux d'une protéine appelée alpha-synucléine, les corps de Lewy, à l'intérieur des neurones.

Les symptômes sont directement liés à la localisation des agrégats d'alpha-synucléine dans le cerveau. Les symptômes principaux de cette démence sont des troubles de l'orientation spatio-temporelle, de l'attention, des fonctions exécutives mais également des hallucinations et des troubles du sommeil.

L'alternance de périodes sans et avec symptômes, habituellement avec une périodicité de quelques jours à quelques semaines, mais parfois au cours du même entretien est une caractéristique spécifique de la démence à corps de Lewy.

LA DÉMENCE VASCULAIRE est la conséquence d'un accident vasculaire cérébral ou de plusieurs petits infarctus cérébraux qui entraîne une perte neuronale suffisante pour atteindre les fonctions cognitives. Elle représente environ 10 % des démences soit environ 70 000 personnes en France.

Les symptômes précoces de cette démence sont des troubles de la fonction exécutive, des difficultés à initier des actions ou des tâches, un ralentissement de la pensée, des modifications

de la personnalité et de l'humeur, des troubles du langage et plus tardivement des pertes de mémoire. Les symptômes peuvent varier selon la localisation des infarctus.

L'ENCÉPHALOPATHIE TRAUMATIQUE CHRONIQUE est une maladie neurodégénérative secondaire à des traumatismes crâniens répétés. Elle se développe majoritairement après 60 ans chez des anciens sportifs, rugbymans, boxeurs ou joueurs de football américain.

Les symptômes de cette démence sont principalement des troubles de l'humeur qui se développent précocement puis, une irritabilité excessive, une impulsivité voire de l'agressivité et des troubles de la mémoire plus tardivement.

Pour en savoir plus :



Il n'existe pas à ce jour de traitement efficace contre la démence qui reste la principale cause de perte d'autonomie des personnes âgées et affecte fortement la vie quotidienne de leurs aidants. À l'Institut du Cerveau, les recherches menées sur la démence visent à mieux comprendre les mécanismes sous-jacents à ce syndrome quel que soit son origine afin d'identifier des thérapies efficaces.

Retrouvez ici la dernière conférence « Matinale » dédiée aux démences :



Partagez votre expérience

Ne plus se souvenir du prénom d'un proche, oublier un mot... toute plainte amnésique ne signifie pas Alzheimer. Pour 10 patients qui viennent consulter, 8 n'ont pas de maladie d'Alzheimer. D'autres facteurs qui conduisent à se plaindre de la mémoire peuvent être identifiés et éventuellement traités : anxiété, dépression, troubles du sommeil, maladies endocriniennes, troubles métaboliques...

Prenez rendez-vous chez votre médecin si :

- vos troubles de la mémoire sont répétés ou leur fréquence augmente ;
- vos pertes de mémoire vous gênent pour effectuer vos tâches quotidiennes (vous habiller, cuisiner, ranger, faire vos courses...) ;
- votre parole est moins fluide ;
- vous perdez des objets ou vous commencez à vous égarer ou à oublier votre destination quand vous sortez ;
- vous avez des difficultés à lire, à jouer aux cartes, à calculer de tête ;
- vous avez du mal à comprendre certaines situations ou vous peinez à faire des projets, à structurer une idée ;
- vous présentez d'autres symptômes qui vous inquiètent ;
- vous êtes déprimé, anxieux ou agressif.

De la même manière, si une personne de votre entourage présente ces symptômes, incitez-la à consulter son médecin traitant ou un des 301 centres de la mémoire en France. <https://www.centres-memoire.fr/cartographie-centres-memoire/>

Quels sujets ou pathologies souhaiteriez-vous voir abordés dans les prochains numéros de Synapse ?

Envoyez-nous par e-mail vos suggestions de thématiques. Votre sujet pourra être traité dans le dossier spécial de l'un de nos prochains numéros.

► contact@icm-institute.org

Aphantasie : une altération de la connectivité cérébrale ?

Grâce à l'IRM 7T, des chercheurs de l'Institut du Cerveau et de NeuroSpin, le centre de neuroimagerie du CEA (un organisme de recherche public), explorent pour la première fois à très haute résolution ce qui se passe dans le cerveau lorsque nous produisons des images mentales.

L'imagerie visuelle, c'est-à-dire la capacité à convoquer l'image mentale d'un paysage, d'une personne ou d'un objet que l'on ne peut pas observer directement, varie en intensité en fonction des individus. Certains peuvent se souvenir du plan détaillé d'une ville et en parcourir chaque rue en leur for intérieur, comme s'ils regardaient un film. D'autres, en pensant à un être cher, discernent à peine sa silhouette et la couleur de ses cheveux.

Curieusement, environ 4 % de la population semble tout à fait incapable de visualiser quelque chose sur demande : c'est ce qu'on appelle l'aphantasie, une particularité cognitive qui commence tout juste à être étudiée scientifiquement.



Même si elle n'est pas considérée comme un trouble, l'aphantasie est souvent associée à une mémoire autobiographique (les souvenirs que nous avons de notre vie) moins robuste que la moyenne, à des difficultés pour reconnaître les visages, ou encore au trouble du spectre de l'autisme. Toutefois, ces associations sont encore incertaines et difficiles à expliquer.

Pour en savoir plus, Jianghao Liu, chercheur post-doctoral, Paolo Bartolomeo (Inserm) et leurs collègues ont recruté 10 sujets aphantasiques et 10 sujets avec une imagerie mentale dite « typique ». Ceux-ci ont passé un examen d'IRM fonctionnelle à très haut champ, au cours duquel ils ont répondu, de mémoire, à des questions sur les caractéristiques visuelles d'objets, mots, visages et lieux qui leur étaient déjà familiers.

L'étude montre que l'effort de visualisation mentale engage plusieurs zones du cerveau, notamment des réseaux fronto-pariétaux - importants pour l'attention, la conscience et la mémoire de travail - ainsi que le gyrus fusiforme gauche, situé sur la face inférieure du lobe temporal du cortex. Chez les personnes aphantasiques, ces régions sont également activées mais elles dialoguent moins bien que chez les individus avec une imagerie mentale typique.

Les chercheurs devront maintenant déterminer si l'aphantasie se manifeste exactement de la même manière chez toutes les personnes concernées, ou s'il en existe des sous-types que l'on pourrait attribuer à différentes causes.

Ce qui est sûr, c'est que la capacité à produire des images mentales n'est pas un prérequis pour le raisonnement, l'imagination, la conceptualisation ou la créativité. Il est donc probable que les personnes aphantasiques privilégient d'autres processus pour produire des souvenirs frappants de toutes leurs expériences.

L'origine du syndrome de Lance-Adams enfin élucidée

De nouvelles pistes thérapeutiques se dessinent enfin dans le syndrome de Lance-Adams, une maladie rare connue depuis une soixantaine d'années.

Le syndrome de Lance-Adams (LAS) est une maladie grave qui survient après une anoxie cérébrale - c'est-à-dire un apport insuffisant d'oxygène au cerveau - par exemple à la suite d'un arrêt cardiaque. Lorsque les patients reprennent conscience après un séjour en réanimation, ils font l'expérience de secousses musculaires, appelées myoclonies, qui surviennent au repos ou pendant un mouvement. Ces symptômes parasitent tous les gestes de la vie quotidienne et peuvent être à l'origine de chutes fréquentes. Mais surtout, ils persistent dans le temps - installant un handicap durable.

La compréhension des mécanismes de la maladie est indispensable pour développer des approches thérapeutiques efficaces. Mais dans le cas du syndrome de Lance-Adams, les chercheurs étaient confrontés à un obstacle de taille : les secousses musculaires des patients sont très brèves (quelques millisecondes), parfois à peine perceptibles, ce qui rend difficile leur observation et leur interprétation clinique. Et même si l'électroencéphalographie (EEG) était déjà utilisée par les cliniciens dès les premières études sur la maladie, dans les années 60, elle n'est pas assez précise pour déceler l'origine des myoclonies dans le cerveau.

Les chercheurs de l'équipe « EpiC : Épilepsie clinique et expérimentale », co-dirigée par le Pr Vincent Navarro (AP-HP, Sorbonne Université), ont joint leurs efforts pour percer les mystères de ce syndrome. Ils ont recruté 18 patients pris

en charge à l'Hôpital Pitié-Salpêtrière - une cohorte importante pour une maladie rare et la plus grande jamais constituée dans cette pathologie - et eu recours à des examens neurophysiologiques et neuroradiologiques de pointe (dont l'électromyographie, l'électroencéphalographie et la tomographie par émission de positons).

Grâce à ces investigations, l'équipe montre que les myoclonies des patients trouvent majoritairement leur origine dans le cortex cérébral et plus précisément au sein du cortex moteur. Mais ce n'est pas tout !

Au sein de la cohorte, 11 patients présentaient aussi des crises d'épilepsie. Étonnamment, pour 8 d'entre eux, elles précédaient une forte réduction des myoclonies. « Grâce à cette observation, nous avons proposé à une patiente une électroconvulsivothérapie - qui consiste à délivrer un stimulus électrique à travers le cerveau - afin de reproduire les crises d'épilepsie de manière contrôlée. Le traitement a permis d'atténuer nettement ses symptômes, qui résistaient aux médicaments », explique Vincent Navarro.

Ces nouvelles données ouvrent la voie à de nouvelles stratégies pour moduler l'activité cérébrale anormale et proposer de nouveaux traitements, médicamenteux ou non, capables d'améliorer la qualité de vie des patients.



Les essais cliniques à l'Institut du Cerveau

Le Centre d'Investigation Clinique (CIC) Neurosciences est une unité d'hospitalisation de jour et de consultations dédiée à la recherche clinique sur les maladies du système nerveux. Il dispose de locaux dédiés au sein de l'Institut du Cerveau et de plus de 50 personnes, médecins, infirmier-es, aides-soignant-es, neuropsychologues, technicien-nes de laboratoire, attaché-es de recherche clinique, personnel administratif, formés à la recherche clinique.

NEURAL START-UP STUDIO : UN PONT ENTRE LA RECHERCHE ET L'ENTREPRENEURIAT

Le start-up studio de l'Institut du Cerveau offre un environnement unique pour accompagner les projets de recherche en neurosciences jusqu'à la création de start-ups pour accélérer le développement de solutions thérapeutiques pour les maladies du cerveau.

Cette nouvelle entité ambitionne de transformer les découvertes issues des laboratoires en innovations concrètes et accessibles aux patients grâce à un programme d'accompagnement couvrant les volets scientifiques, techniques, médicaux, réglementaires et financiers.

Les start-ups créées dans ce cadre peuvent ensuite bénéficier du programme d'accélération de l'incubateur de l'Institut du Cerveau, un accompagnement de deux ans pour soutenir leur développement et maximiser leurs chances de succès.

Pour en savoir plus :



Le CIC fournit un environnement de travail de recherche et de soins garantissant des conditions optimales de qualité, d'éthique et de sécurité pour mener les essais cliniques sur les maladies neurologiques et psychiatriques.

Il peut être sollicité par les équipes de recherche de l'Institut du Cerveau, les médecins du Département Médico-Universitaire (DMU) Neurosciences AP-HP Sorbonne Université ou les industriels du médicament. Les études réalisées ont pour objectifs de mieux comprendre les pathologies qui affectent le système nerveux et d'offrir aux malades l'accès aux thérapeutiques innovantes.

En 2024, le CIC Neurosciences a coordonné 82 essais cliniques. Dont la moitié environ d'essais thérapeutiques visant à évaluer l'efficacité de nouveaux médicaments, 25 % d'essais physiopathologiques permettant de mieux comprendre les mécanismes biologiques impliqués dans une maladie et de les corréler aux symptômes cliniques et environ 25 % dédiés à la constitution de cohortes de patients cliniquement et biologiquement caractérisés.

Pour en savoir plus :



Par ailleurs, l'Institut du Cerveau a développé une structure dédiée à la gestion d'études cliniques de phase précoce, appelée Neurotrials. Cette structure est composée de 13 personnes aux expertises indispensables à la gestion des essais cliniques.

Pour en savoir plus :



Le Care Lab : des solutions concrètes et innovantes à impact immédiat

Le Care Lab imagine des solutions qui améliorent la qualité de vie des patients atteints de maladies neurologiques ou psychiatriques avec une approche participative, amenant les soignants à innover avec et pour les patients.

Créé en 2015 par l'Institut du Cerveau et l'AP-HP, le Care Lab est un *living lab*, une unité d'innovation centrée sur le patient, dédiée aux maladies neurologiques et psychiatriques. Son approche repose sur une conviction forte : les meilleures solutions pour répondre aux besoins des patients doivent être imaginées et réalisées avec ceux qui vivent la maladie ou y sont confrontés chaque jour. Ainsi, le Care Lab assure le rôle de chef d'orchestre entre les designers, les patients et les associations de patients, les soignants, les aidants et les chercheurs afin de faciliter l'émergence d'innovations et l'expérimentation au bénéfice des patients. Il fait également appel aux compétences d'ingénieurs, de développeurs et d'industriels.

La méthode employée est celle du *design thinking* qui consiste à observer les utilisateurs pour recueillir leurs besoins, co-crée avec eux une

solution et la tester sur le terrain, à l'hôpital. Cette démarche permet de concevoir des outils et des services immédiatement utiles. Deux exemples de projets réalisés : *BRO*, qui vise à améliorer le suivi et la rééducation des patients cérébrolésés, en utilisant la cuisine thérapeutique comme vecteur de rééducation, ou encore le jeu de médiation *Amuse-bouche* qui aide les enfants atteints de graves troubles de l'oralité à appréhender les textures et les saveurs de manière progressive et non contraignante.

L'écosystème d'innovation de l'Institut du Cerveau soutient les activités du *living lab* en assurant la maturation des projets : partenariats industriels, transfert de technologies, création de start-ups. Son objectif : faire sortir ces innovations des murs de l'hôpital pour qu'elles bénéficient au plus grand nombre.



(Re)voir la conférence organisée à l'occasion de la Fête de la Science 2024 pour en savoir plus sur ce laboratoire innovant et découvrir quelques-unes de leurs réalisations :



Avoir de l'impact :

Jacques Garaïalde, une philanthropie de l'exigence

De Polytechnique à une brillante carrière internationale, Jacques Garaïalde a toujours cru à la force des opportunités. Son engagement à l'Institut du Cerveau prend la forme de dons fléchés et pluriannuels. Une logique qui lui permet de suivre concrètement l'avancée des programmes et d'apporter un soutien durable. Après avoir soutenu plusieurs projets de recherche, il a choisi en 2024 de financer une bourse doctorale au sein de l'International PhD Program.

Issu d'une famille modeste installée au Pays basque, Jacques Garaïalde a très tôt bénéficié d'une opportunité décisive : ses parents s'installent à Versailles, ce qui lui permet d'accéder aux classes préparatoires puis à Polytechnique. « *Sans ce déplacement, mon destin aurait sans doute été très différent. La vie est faite d'occasions à saisir* », confie-t-il. C'est cette conviction qui irrigue aujourd'hui sa philanthropie, laquelle est structurée, rationnelle mais aussi profondément humaine. « *Dès qu'on a les moyens, c'est une obligation morale de renvoyer l'ascenseur* », aime-t-il rappeler. L'éducation, la santé, l'art et l'égalité des chances constituent ses principaux axes d'engagement.

Depuis 2014, il soutient fidèlement l'Institut du Cerveau. Ce qui l'a convaincu ? L'excellence scientifique, l'agilité organisationnelle et la stature internationale de l'Institut. « *J'ai trouvé des chercheurs passionnants, une gouvernance crédible et une ambition mondiale. Cela fait toute la différence.* »

Jacques Garaïalde est un donateur pragmatique : il privilégie les engagements fléchés et pluriannuels. « *Si l'on veut être sérieux, un programme ne peut pas se concevoir sur un an. Suivre un projet*

dans la durée est essentiel. » Ce choix reflète son approche d'ancien investisseur : rigoureuse, structurée, mais animée par une réelle émotion.

Depuis 2024, il oriente son soutien vers l'**International PhD Program**, destiné à attirer chaque année de jeunes chercheurs étrangers pour leur permettre de réaliser leur doctorat dans les meilleures conditions. Sa bourse finance aujourd'hui les travaux d'Edisona, doctorante grecque.

Cette rencontre l'a conforté dans sa démarche : « *Voir concrètement ce que devient mon don, rencontrer une étudiante qui incarne l'avenir de la recherche, c'est une satisfaction immense.* »

Pour lui, soutenir l'**International PhD Program**, c'est investir dans le futur de la science, donner à de jeunes chercheurs les moyens de révéler leur potentiel et renforcer le rayonnement mondial de l'Institut du Cerveau. Une philanthropie visionnaire, fidèle à son parcours et à ses convictions.

Soutenir l'International PhD Program en faisant un don avant le 31 décembre 2025



Comment se passe un don sur succession en faveur de l'Institut du Cerveau ?

Le don sur succession permet à un héritier de donner tout ou partie de son héritage à une cause comme l'Institut du Cerveau sans payer de droits de succession sur le bien ou le montant donné.

- Il est effectué en pleine propriété et à titre définitif.
- Il n'a pas de limite de montant et peut représenter la totalité de l'héritage.
- Il doit impérativement être réalisé dans les 12 mois qui suivent le décès de la personne dont on hérite.
- Quelle que soit la forme des biens hérités (immobilier, valeurs mobilières, liquidités, œuvres d'art...), tous peuvent faire l'objet d'un don sur succession.

Pour étudier au mieux vos projets de don sur succession ou de transmission, Carole Clément est à disposition pour toute demande de renseignement à ce sujet.

Vous souhaitez en savoir plus ? N'hésitez pas à contacter

Mme Carole Clément,
responsable legs, donations et assurances-vie
à l'Institut du Cerveau
+33 (0)1 57 27 41 41
carole.clement@icm-institute.org



Donnez du sens à votre impôt FAITES UN DON À L'INSTITUT DU CERVEAU avant le 31 décembre 2025

66 % du montant de votre don à l'Institut du Cerveau sont déductibles de **l'impôt sur le revenu (IR)** jusqu'à 20 % de votre revenu net imposable.

VOTRE DON	RÉDUCTION AU TITRE DE L'IR	COÛT RÉEL DE VOTRE DON
5 000 €	3 300 €	1 700 €
10 000 €	6 600 €	3 400 €
20 000 €	13 200 €	6 800 €

Si le montant des dons dépasse la limite de 20 % du revenu net imposable, l'excédent peut être reporté sur les 5 années suivantes et ouvre droit à la déduction d'impôt dans les mêmes conditions.

F.A.Q.?

Je fais régulièrement un don de titres à l'Institut du Cerveau. Est-il vrai qu'il est plus avantageux de le déduire de l'impôt sur le Revenu (IR) que de l'impôt sur la Fortune Immobilière (IFI) ?

Il y a plusieurs avantages à faire un don de titres sur le dispositif IR. D'une part, tous les titres sont admis alors que pour l'IFI seuls les titres cotés sont acceptés. D'autre part, si vous déduisez votre don de titres de l'IR, les plus-values ne sont pas imposables. Ce n'est pas le cas dans le cas d'une déduction sur l'IFI.

J'ai effectué un don au printemps dernier mais n'ai déclaré qu'une partie de la réduction d'impôt au titre de l'IFI. Est-il possible de répartir le reste sur l'IR ?

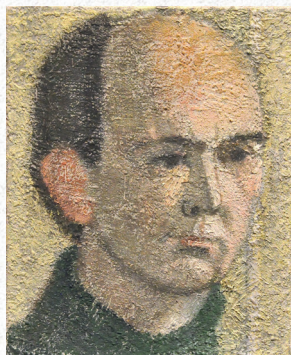
Tout à fait. Il est possible de répartir votre don entre les deux dispositifs en fractionnant le montant de votre don. Il vous suffit d'annoter votre reçu fiscal en indiquant la part que vous souhaitez déduire au titre de chacun des deux impôts. Malgré tout, nous vous conseillons plutôt de faire deux dons séparés pour recevoir deux reçus fiscaux distincts. Cela facilitera la gestion de votre générosité et vos éventuelles interactions avec les services fiscaux.

VOTRE CONTACT DÉDIÉ AU BUREAU DU CERCLE DES AMIS

Adriana Dumielle-Chancelier
+33 (0)1 57 27 40 32 - cercle@icm-institute.org

On peut mettre une vie à trouver qui l'on est, et seulement quelques années pour l'oublier.

Évolution des autoportraits de William Utermohlen, artiste et malade d'Alzheimer.



1984



1997



1998



2000



Alzheimer - Parkinson - SLA - Sclérose en plaques
En faisant un legs à la recherche sur le cerveau,
vous laissez un héritage qui bénéficiera à des millions
de malades et à leurs proches.
+33 (0)1 57 27 41 41 ou legs.institutducerveau.fr



**Cercle
des Amis**
de l'Institut du Cerveau

William Utermohlen (1933-2007), Autoportrait huile sur carton, Autoportrait avec scie, Autoportrait (avec chevalet), Head I (30 août 2000).
Avec l'autorisation de Chris Boicos Fine Arts, Paris et avec le soutien de Bridgeman Images.

BULLETIN DE SOUTIEN

Merci de libeller votre chèque à l'ordre de l'Institut du Cerveau
et de nous l'adresser accompagné de ce bulletin à l'Institut du
Cerveau - Bureau du Cercle des Amis - Hôpital Pitié-Salpêtrière
CS 21414 - 75646 Paris cedex 13 - France



☒ **Oui, je souhaite soutenir la recherche à l'Institut du Cerveau.**

Je vous adresse un don de : €

☐ M^{me}

☐ M.

☐ M. et M^{me}

Nom : **Prénom :**

Adresse :

Code postal : **Ville :**

E-mail :

Si le don est effectué via une personne morale. Raison sociale : **SIREN :**

☐ Je désire recevoir gratuitement des informations sur les legs et donations.

**Je souhaite faire
UN DON EN LIGNE
par carte bancaire,
virement instantané,
Apple Pay ou PayPal**



L'Institut du Cerveau est une
fondation Don en Confiance.
Don en Confiance est un
organisme indépendant qui
contrôle la bonne utilisation
des dons.

Les informations recueillies sur ce bulletin sont enregistrées dans un fichier informatisé sous la responsabilité de l'Institut du Cerveau, ceci afin de pouvoir vous adresser votre reçu fiscal, vous rendre compte de l'utilisation de votre don, vous inviter à des conférences ou événements, faire appel à votre générosité et parfois à des fins d'études pour mieux vous connaître, recueillir votre avis et améliorer nos pratiques. Ces données, destinées à l'Institut du Cerveau, peuvent être transmises à des tiers qu'il mandate pour réaliser l'impression et l'envoi de vos reçus, nos campagnes d'appel à don ou des études. Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de suppression, d'opposition, de limitation ou de portabilité des données personnelles vous concernant, en vous adressant au Bureau du Cercle des Amis de l'Institut du Cerveau - Hôpital Pitié-Salpêtrière - CS 21414 - 75646 Paris Cedex 13 - France. Vous avez aussi la possibilité d'introduire une réclamation auprès d'une autorité de contrôle. L'Institut du Cerveau attache la plus grande importance à la protection de vos données personnelles et au respect de vos souhaits. L'Institut du Cerveau ne transmet ni n'échange les coordonnées de ses grands donateurs.