

# Synapse

Le journal pensé pour être en connexion avec vous

N° 30 - août 2022

## Dossier spécial

### Maladies neurologiques rares :

Les milliers de patients touchés sont au cœur de nos préoccupations et de nos recherches les plus ambitieuses

P. 11

#### Recherche

La suggestion hypnotique éclairée par les neurosciences

P. 12

L'Essentiel 2021

P. 18

#### Générosité

Olivier Goy, entrepreneur et grand donateur



Aujourd'hui, l'Institut du Cerveau poursuit son avancée et, à peine 12 ans après son ouverture, il est déjà reconnu comme un des premiers centres de recherche en neurosciences dans le monde avec l'objectif ambitieux de mieux analyser et comprendre le fonctionnement du cerveau pour traiter et - pourquoi pas ? - de prévenir les pathologies qui l'affectent.

Cette année encore, l'Institut du Cerveau a été à l'origine de découvertes scientifiques majeures et a continué à mettre en place une organisation toujours plus efficiente au service des chercheurs et des patients. Preuve du rayonnement de l'Institut, un appel à candidature international pour la création de nouvelles équipes de recherche a reçu un nombre remarquable de dossiers de très haut niveau venant du monde entier. D'ici quelques mois, ce sont trois nouveaux groupes de scientifiques qui rejoindront l'Institut pour y développer des recherches de pointe aux côtés de nos 25 équipes déjà à l'œuvre.

Dans ce numéro de Synapse, vous en apprendrez plus sur certaines maladies neurologiques rares, contre lesquelles chercheurs et cliniciens de l'Institut sont mobilisés. Vous y trouverez également l'Essentiel 2021, qui rappelle les moments forts de l'année écoulée et présente les comptes de la fondation lesquels, malgré les difficultés liées à la crise sanitaire, se soldent positivement et traduisent une situation parfaitement saine, prouvant que la gestion de l'Institut est conduite avec la même rigueur et le même sérieux que ses travaux de recherche. Au-delà de cette satisfaction, il faut cependant ne pas perdre de vue les engagements existants à satisfaire ni les besoins de ressources supplémentaires nécessaires pour accomplir pleinement les objectifs d'excellence que nous nous sommes donnés.

Nous tenons à vous remercier pour vos soutiens sans lesquels nous n'en serions pas là, et nous sommes heureux de vous rendre compte du travail scientifique accompli par nos équipes dont nous sommes fiers. Nul doute que ce travail et les perspectives qu'il ouvre vous convaincront de soutenir encore et toujours plus la progression de l'Institut du Cerveau.

**Jean-Pierre Martel**  
Membre fondateur de l'Institut du Cerveau



### Je marche donc je pense

Penser serait-il une façon de marcher ? Voilà ce que cherchent à comprendre, en confrontant leurs savoirs respectifs, Roger-Pol Droit philosophe-écrivain et le Pr Yves Agid, neurologue et membre fondateur de l'Institut du Cerveau dans cet ouvrage inédit. Durant quatre saisons, ces deux hommes ont dialogué librement en cherchant à comprendre ce qui se passe en nous dans ce moment particulier. À découvrir !

*Je marche donc je pense*, de Roger-Pol Droit et Yves Agid, Albin Michel, 224 pages, 19,90 €



### Accompagnement aux startups : l'importance de décrypter les besoins des patients

Le programme Medtech Generator & Accelerator (MGA), soutenu par Bpifrance et coordonné par l'Institut du Cerveau en partenariat avec l'Institut Imagine et l'Institut de la Vision, a organisé le 12 mai dernier une MasterClass sur le thème du parcours patient destinée aux startups et aux chercheurs, afin de comprendre l'importance d'intégrer l'expérience des patients dans le développement de leurs projets. Plus d'informations : <https://www.mga-program.com/>



### Nouveau Braincast !

Réalisés avec le concours du magazine *Cerveau & Psycho*, les podcasts Braincast reprennent du service en proposant des interviews inédites des chercheuses et des chercheurs de l'Institut du Cerveau. Pour ce prochain épisode, découvrez le parcours scientifique et les recherches de Ninon Burgos portant sur l'amélioration du diagnostic grâce à l'imagerie. Passionnant !



SYNAPSE est le journal de l'Institut du Cerveau envoyé à ses donateurs. N° 30 - 2022. Comité de rédaction : Jean-Louis Da Costa, Astrid Crabouillet, Nicolas Brard, Isabelle Rebeix, Claire Pennelle, Lauriane Gallier, Carole Clément et Aurélie Grosse. Réalisation : adfinitas. Imprimeur : Imprimerie Jean Bernard. Tirage : 115 000 exemplaires. © Institut du Cerveau / sewcream - solvod - romaset - sinhyu - Photographee.eu - adobestock.



## Keep Fighting Foundation : le combat continue

Michael Schumacher est considéré par beaucoup comme le meilleur pilote de l'histoire de la Formule 1. Si ses multiples succès sur les circuits sont exceptionnels, il est également reconnu pour ses engagements philanthropiques.

Michael Schumacher a rejoint l'aventure début 2002 alors que l'Institut du Cerveau n'était encore qu'une idée, devenant même l'un de ses membres fondateurs. Depuis, il a soutenu l'Institut de bien des façons.

Tout comme Michael a inspiré les autres pendant des années, sa famille, encouragée par la sympathie et l'énergie positive qu'elle a reçues après le grave accident dont il a été victime, a inauguré fin 2016 la Keep Fighting Foundation. Cette dernière perpétue au nom de Michael l'action caritative qui a toujours été si importante à ses yeux.

**Une inspiration pour nous tous à l'Institut du Cerveau.**



Par le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation

## fête de la Science

### Fête de la Science 2022

Organisée depuis 1991 par le Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, la Fête de la Science permet de sensibiliser les publics à la science et à ses enjeux, favoriser le partage des savoirs entre chercheurs et citoyens et de susciter des vocations chez les jeunes. Cette année, l'Institut du Cerveau participera à l'édition nationale (7-17 octobre) en proposant une journée portes ouvertes le samedi 8 octobre. Consultez le programme complet sur <https://www.fetedelascience.fr/>

#### Les chiffres

# 9 NOUVELLES STARTUPS

ont rejoint l'incubateur iPEPS en 2021, portant à 25 le nombre total de startups développant des technologies uniques et prometteuses dans le champ des biotechnologies, des medtech et de la santé digitale.

Suivez-nous



### vu sur le Web

Plus d'informations sur la rubrique « Actualités » de notre site Internet.



- Un nouveau modèle mathématique de la connectivité cérébrale après un AVC
- Notre pupille révèle des éléments de notre imagination
- Ataxies spinocérébelleuses : les travaux d'Alexandra Durr récompensés par le prix de la Fondation EGP sous égide de la Fondation de France

### vidéos



- ▶ Conférence donateurs du 29/06/22 : « La sclérose latérale amyotrophique (SLA) » <https://institutducerveau-icm.org/fr/conferences/>
- ▶ 2 minutes pour comprendre la sclérose en plaques
- ▶ Conférence Science Art et Culture du 21/04/22 : « De l'origine des espèces à la notion de cellules souches : un continuum du XIX<sup>e</sup> siècle » avec Martin Catala, psychiatre, professeur d'histologie-embryologie-cytogénétique au CHU Pitié-Salpêtrière Université Paris-VI

### agenda

#### Jeudi 15 septembre

1<sup>er</sup> Trophée de golf Monsieur au profit de l'Institut du Cerveau à Chantilly ; informations sur <https://www.monsieur.fr/trophee-de-golf/>

#### Mercredi 21 septembre

Conférence donateurs sur la maladie d'Alzheimer. Programmation et invitation à venir.

## Les espoirs de l'imagerie et de la neuromodulation dans les maladies rares



Dr Nadya Pyatigorskaya, neuroradiologue à l'Hôpital Pitié-Salpêtrière AP-HP et chercheuse dans l'équipe MOV'IT à l'Institut du Cerveau.

**Dr Nadya Pyatigorskaya, neuro-radiologue à l'Hôpital Pitié-Salpêtrière AP-HP et chercheuse dans l'équipe MOV'IT à l'Institut du Cerveau.**

**Nadya, comment êtes-vous arrivée à l'Institut ?**

**N.P.** Après mes études de médecine, j'ai rejoint le service de neuroradiologie de l'hôpital comme cheffe de clinique. En parallèle, j'ai débuté ma thèse de science avec Stéphane Lehericy, qui est aussi chef d'équipe à l'Institut du Cerveau, pour finalement intégrer son équipe et celle de Marie Vidailhet de façon permanente afin de poursuivre mes projets de recherche.

**« Grâce à une collaboration industrielle, nous avons accès à un marqueur très spécifique des protéines Tau, qui s'accumulent de façon pathologique dans le cerveau des patients. »**

**Quels sont vos projets de recherche actuels ?**

**N.P.** J'ai deux grands projets en ce moment. Le premier est centré sur le développement d'études sur la TEP-IRM\* afin d'améliorer le diagnostic, le pronostic et la compréhension des maladies neurodégénératives et des tumeurs cérébrales. Je m'intéresse notamment à la paralysie supranucléaire progressive (PSP). Grâce à une collaboration industrielle, nous avons accès à un marqueur très spécifique des protéines Tau, qui s'accumulent de façon pathologique dans le cerveau des patients. Notre objectif est de mieux pouvoir diagnostiquer et de comprendre les mécanismes pathologiques des différentes formes de PSP. Aujourd'hui, les formes les plus

classiques de PSP, comme le syndrome de Richardson, sont assez bien diagnostiquées dans leurs formes avancées, mais dans 60 à 70% des cas, il s'agit de formes atypiques, beaucoup plus difficile à détecter. C'est très important. Actuellement, ces patients aux formes atypiques ne sont pas inclus dans les essais cliniques, car on ne comprend pas très bien leur maladie. Dans les formes précoces, le bon diagnostic est également souvent difficile à poser, il est donc nécessaire de l'améliorer.

Mon second projet porte sur les ultrasons focalisés. Avec cette technologie, nous menons à l'Institut le premier essai thérapeutique en France sur le tremblement essentiel. Nous pouvons ainsi traiter les patients sans ouvrir la boîte crânienne. Le deuxième aspect prometteur de cette technique est la neuromodulation, grâce à des ultrasons de basse intensité. Il s'agit aussi d'une première chez l'Homme. L'objectif est d'abord de créer un effet transitoire, qui pourrait ensuite perdurer.

**Quels sont vos espoirs dans la recherche ?**

**N.P.** Sur le plan des mouvements anormaux, **mon espoir est que nous puissions appliquer nos développements technologiques au profit des essais thérapeutiques.** La neuromodulation me paraît aussi très prometteuse pour parvenir à moduler l'activité de régions profondes du cerveau de façon non-invasive, avec de nombreuses indications thérapeutiques potentielles comme l'épilepsie, certains troubles psychiatriques, la douleur ou les tumeurs cérébrales.



**Maladies neurologiques rares : Les milliers de patients touchés sont au cœur de nos préoccupations et de nos recherches les plus ambitieuses**

**À ce jour, plus de 7 000 pathologies rares sont connues dont 75% débutent dans l'enfance. Parmi elles, les maladies neurologiques rares sont au cœur des préoccupations des équipes de recherche de l'Institut. Malgré d'importants progrès de la recherche ces dernières années, certains diagnostics sont encore trop tardifs, réduisant l'efficacité des traitements.**

\*Outil d'imagerie médicale de pointe combinant l'imagerie par résonance magnétique et la tomographie par émission de positrons

# Qu'elles soient rares ou fréquentes, les maladies du cerveau représentent un même enjeu pour la recherche au bénéfice des patients

À l'Institut du Cerveau, cliniciens et chercheurs collaborent quotidiennement pour un diagnostic plus précoce et des traitements plus efficaces et ciblés des maladies du système nerveux central. En considérant les pathologies de façon globale, notamment grâce à une meilleure compréhension du fonctionnement normal du cerveau, il est ensuite possible de bénéficier des connaissances acquises et des avancées réalisées sur une maladie pour progresser sur une autre.

  
**500 maladies rares**  
du système nerveux central

  
**10 000**  
patients environ

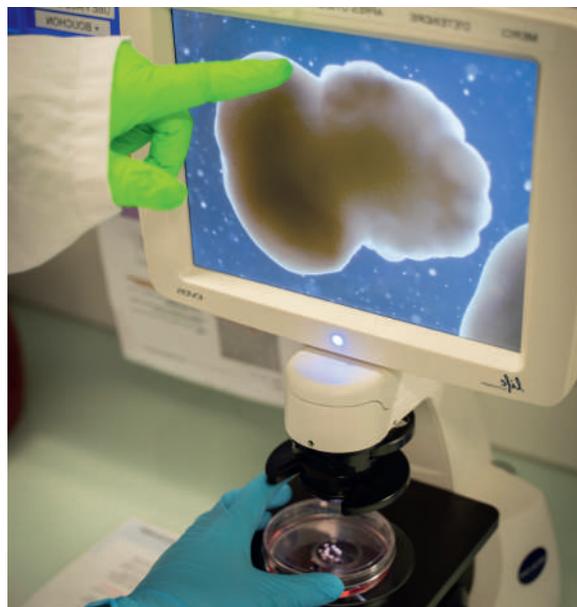
Les difficultés majeures de l'étude des maladies rares sont d'une part le nombre restreint de

patients et d'autre part la grande variabilité des symptômes qui diffèrent non seulement d'une maladie à l'autre mais également entre deux patients atteints d'une même pathologie.

Cette variabilité clinique rend le diagnostic difficile, ce dernier intervenant en moyenne 5 ans après les premiers symptômes dans 25% des cas, en particulier pour les maladies non héréditaires, soit 20% d'entre elles.

C'est dans ce contexte que plusieurs équipes de recherche de l'Institut du Cerveau concentrent leurs travaux afin d'identifier de nouveaux marqueurs de diagnostic fiables et de nouvelles thérapies efficaces.

Cette recherche est facilitée par la localisation de l'Institut au sein de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et la collaboration étroite entre les chercheurs et les cliniciens, en particulier ceux exerçant au sein des 7 centres de référence, ainsi que par de nombreuses collaborations internationales.



## Un atout majeur : les centres de référence maladies rares

Une des difficultés dans l'étude de ces maladies est le nombre très restreint de patients. Pour y pallier, l'Institut du Cerveau travaille en lien étroit avec les centres de référence maladies rares, dont 4 rien qu'à la Pitié-Salpêtrière pour les maladies du système nerveux (voir encadré ①). Ces centres, organisés autour d'équipes très spécialisées, favorisent la prise en charge des patients et proposent une offre de soins en lien avec tous les professionnels

de santé concernés. Ils sont les interlocuteurs des associations de malades et des familles et jouent un rôle important dans le développement d'essais cliniques. Ces centres sont labellisés au niveau national et sont reconnus pour leur excellence scientifique et clinique. Leur objectif est d'améliorer la prise en charge diagnostic et la qualité des soins. Pour l'Institut du Cerveau, être au cœur d'un hôpital centre de référence permet de progresser plus vite grâce à une mutualisation des savoirs entre chercheurs et cliniciens et une disponibilité des patients pour les essais cliniques (voir encadré ②).

### ① Les centres de référence des maladies neurologiques rares en collaboration avec l'Institut du Cerveau.

**Dr Isabelle Leber**  
Centre de référence des dégénérescences fronto-temporales (DFT) et des paralysies supranucléaires progressives (PSP)  
Équipe Pr R. Levy

**Pr Alexandra Durr**  
Centre de référence de neurogénétique  
Équipe Pr A. Durr G. Stevanin

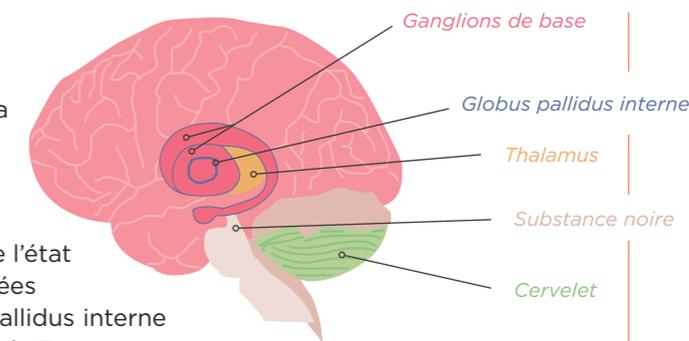
**Dr Andreas Hartmann**  
Centre de référence du syndrome Gilles de la Tourette  
Équipe Pr M. Vidailhet Pr S. Lehericy

**Dr François Salachas**  
Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique (SLA)  
Équipe S. Boillée

### ② En 2022, à l'Institut du Cerveau, 10 essais cliniques en cours, dont 1 sur Gilles de la Tourette, 2 sur les DFT (démences fronto-temporales), 2 sur la maladie de Huntington, 4 sur la dystonie, 1 sur les ataxies.

Un exemple d'essai thérapeutique : l'évaluation pré- et post-opératoire de patients atteints du syndrome de Gilles de la Tourette traités par stimulation bilatérale à haute fréquence de la partie antérieure du globus pallidus interne.

Évaluation de l'efficacité du traitement et de l'état de santé de 20 patients, au cours des 5 années suivant la stimulation bilatérale du globus pallidus interne dans le traitement du syndrome de Gilles de la Tourette.



## Mieux connaître l'origine des maladies pour mieux les diagnostiquer et au plus tôt

À l'Institut du Cerveau, 12 équipes de recherche s'attachent à découvrir les causes de maladies rares, à identifier des biomarqueurs d'aide au diagnostic et à la prédiction de l'évolution ainsi qu'à développer de nouvelles thérapeutiques (médicaments ou dispositifs). Les pistes d'investigation issues de ces recherches sont d'ores et déjà à l'étude, comme la stimulation cérébrale profonde dans le syndrome de Gilles de la Tourette ou la thérapie génique pour la maladie de Huntington.

-  Trisomie 21
-  Syndrome de Gilles de la Tourette
-  X Fragile
-  Ataxie Cérébelleuse
-  Leucodystrophie
-  Dystonie
-  Paraplégies spastiques
-  Syndrome des mouvements en miroir
-  Maladie de Huntington
-  Démences fronto-temporales
-  Maladies à prions / Creutzfeld-Jakob
-  Sclérose latérale amyotrophique
-  Paralysies supranucléaire progressive

## Maladies neurologiques rares, les avancées des recherches à l'Institut du Cerveau

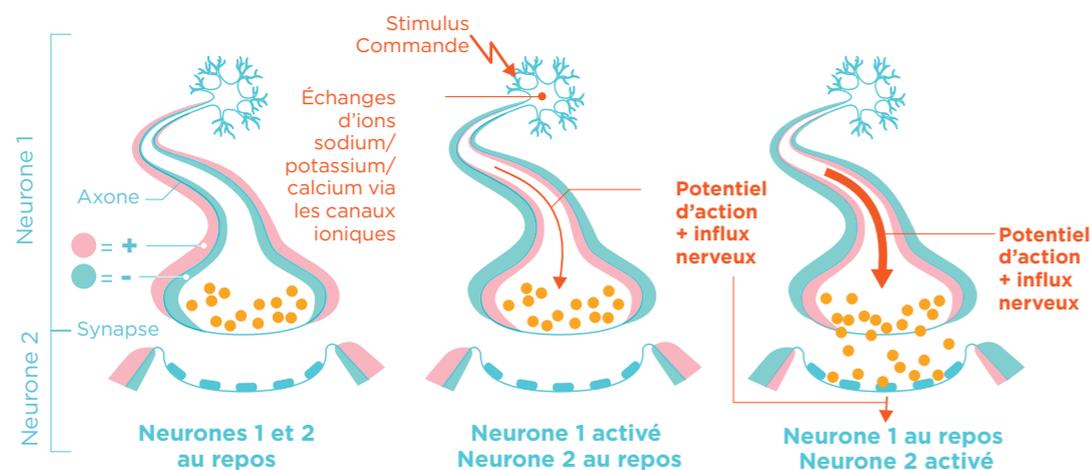
### La découverte de la cause d'une maladie du cerveau associant déficience intellectuelle et mouvements anormaux

Lorsqu'une information passe d'un neurone à l'autre, des pores s'ouvrent et se referment sur la membrane des neurones. Ces pores, appelés des canaux ioniques laissent entrer ou sortir différents ions comme le sodium, le potassium ou encore le calcium. Un dysfonctionnement des canaux ioniques entraînent donc une modification du passage de l'information entre les neurones ou entre les neurones et les muscles.

Le Dr Fanny Mochel, généticienne au sein du département de génétique de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière AP-HP et chercheuse à l'Institut du Cerveau (Equipe M. VIDAILHET/S. LEHERICY) et le Pr Christel Depienne, généticienne et chercheuse à l'Institut du Cerveau (Equipe S. BAULAC/E. LEGUERN) ont identifié un nouveau syndrome associé à des mutations du canal ionique SK2. L'étude a porté sur 10 patients,

6 hommes et 4 femmes âgés de 2 à 60 ans présentant des retards intellectuels plus ou moins sévères associés, pour certains, à des troubles du spectre autistique ou des épisodes psychotiques. Ces troubles cognitifs sont dans tous les cas associés à des tremblements ou des symptômes d'ataxie cérébelleuse ou encore des mouvements anormaux.

**Cette nouvelle pathologie, dont on connaît maintenant la cause, est très hétérogène d'un point de vue des symptômes et nécessite une prise en charge multidisciplinaire à la frontière entre la génétique, pour la recherche des mutations du gène KCNN2, la neuropédiatrie et la neurologie pour la prise en charge des manifestations cognitives et motrices des patients.**



### Des anomalies cérébrales détectables avant la naissance dans la maladie de Huntington

La maladie de Huntington est une maladie génétique du système nerveux central, rare et héréditaire. Elle se manifeste habituellement entre les âges de 30 et 50 ans par des troubles psychiatriques, cognitifs et moteurs qui s'aggravent progressivement. Elle est due à la mutation du gène codant pour une protéine nommée huntingtine. Hériter d'une seule copie pathologique est suffisant pour développer la maladie. En France, environ 18 000 personnes sont concernées : 6 000 présentent déjà des symptômes et près de 12 000 présentent le gène porteur de la mutation mais sont asymptomatiques.

L'équipe du Pr Alexandra DURR, généticienne et chef d'équipe à l'Institut du Cerveau, en collaboration avec l'équipe de Sandrine Humbert,

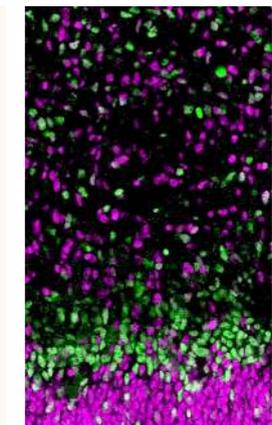
de l'Institut des Neurosciences de Grenoble, se sont intéressées aux stades précoces de la maladie de Huntington et à la longue période qui précède l'apparition des symptômes.

Chez des embryons porteurs de la mutation, la protéine huntingtine mutée est anormalement localisée dans les cellules qui deviendront des neurones du cortex au cours du développement. Ces anomalies perturbent l'équilibre de ces cellules dites progénitrices qui se différencient en neurones plus vite, privant le cerveau d'un réservoir de cellules non différenciées trop tôt.

Les recherches doivent maintenant être poursuivies pour comprendre comment ces défauts précoces contribuent à la pathologie adulte, et comment la compensation observée entre le stade embryonnaire et l'âge avancé de l'apparition des symptômes pourrait être régulée pour retarder voir stopper la maladie.

« À ce stade, nous posons l'hypothèse que le cerveau met très tôt en place des mécanismes de compensation qui permettent un fonctionnement normal. Il se pourrait d'ailleurs qu'il en soit de même chez les personnes porteuses de mutations associées à d'autres types de dégénérescence comme la maladie d'Alzheimer ou la sclérose latérale amyotrophique. Cette découverte a en outre des conséquences importantes sur la façon et le stade auxquels les traitements qui modifient le cours de la maladie doivent désormais être envisagés. »

Pr Alexandra DURR



Coupe de cerveau humain (cortex)  
Les cellules progénitrices en roses sont moins engagées dans la différenciation neuronale que celles en vert.

## Partagez votre expérience

### Quelles sont les moyens pour différencier une paralysie supranucléaire progressive (PSP) d'une maladie de Parkinson lors du diagnostic?

Dans les premières années de la maladie, les symptômes peuvent être similaires à ceux de la maladie de Parkinson, néanmoins des signes plus évocateurs rendent le diagnostic fortement probable. Les critères spécifiques sont les troubles oculomoteurs et les chutes en arrière dues à une instabilité posturale précoce (rétropulsions).

Les symptômes oculomoteurs caractérisés par une difficulté à bouger les yeux vers le haut ou vers le bas sont très caractéristiques. On observe aussi des contractures musculaires des deux côtés du corps, surtout au niveau de la nuque avec une difficulté à la flexion du cou et une posture de la tête en extension vers l'arrière (rétocolis).

L'absence ou la non permanence de tremblements de repos permettent également de différencier une PSP d'une maladie de Parkinson.



### Et si on parlait ensemble des Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) ?

Envoyez-nous par e-mail votre question sur le thème du dossier spécial de notre prochain numéro, qui traitera des AVC. Votre question sera peut-être publiée dans votre journal Synapse de novembre 2022.

► [contact@icm-institute.org](mailto:contact@icm-institute.org)

## Prédire le risque de développer la maladie d'Alzheimer grâce à des marqueurs génétiques ?

L'équipe de Marie-Claude Potier (CNRS) à l'Institut du Cerveau a montré une association entre la présence de plaques amyloïdes, une des lésions de la maladie d'Alzheimer, et une combinaison de 17 variants génétiques.

Bien que la maladie d'Alzheimer ne soit pas héréditaire (sauf dans 1% des cas), il existe des facteurs génétiques de prédisposition c'est-à-dire augmentant le risque de développer la maladie. Des études antérieures ont en particulier montré que les personnes

multigénique) confère à un individu un plus grand risque de développer la maladie.

L'équipe « Maladie d'Alzheimer, maladies à prions », co-dirigée par Marie-Claude Potier (CNRS) à l'Institut du Cerveau, a émis l'hypothèse qu'un score multigénique pourrait être associé à l'apparition future de plaques amyloïdes dans le cerveau, permettant ainsi un ciblage précoce des personnes plus à risque de développer

la maladie.

Grâce aux données de la cohorte INSIGHT de l'Institut du Cerveau et de l'Institut de la Mémoire et de la Maladie d'Alzheimer (IM2A), constituée de 291 personnes âgées asymptomatiques dont 83 présentaient des plaques amyloïdes cérébrales, l'équipe a montré qu'un score polygénique optimisé comprenant 17 variants de prédisposition à la maladie d'Alzheimer autres que l'APOE

est associé à la présence de plaques amyloïdes. Ce score a pu être validé dans une cohorte indépendante.



Évaluer la charge génétique conférée par ces 17 variants, avant une détection possible des plaques amyloïdes dans le cerveau ou le plasma, permettrait d'identifier très précocement les patients les plus à risque de développer des plaques amyloïdes et de pouvoir ainsi prévenir l'apparition de la maladie grâce à un suivi plus interventionnel.

## La suggestion hypnotique éclairée par les neurosciences

L'équipe de Lionel Naccache (Sorbonne Université - AP-HP) à l'Institut du Cerveau a rapporté une observation originale qui éclaire les mécanismes cérébraux et psychologiques de la suggestion hypnotique.

La suggestion hypnotique permet d'induire volontairement chez un individu des états mentaux conscients très variés, et elle peut être utilisée à la fois pour la recherche sur la biologie de la conscience, et en thérapeutique pour, par exemple, diminuer l'expérience douloureuse associée à une intervention chirurgicale chez un sujet éveillé conscient.

Esteban Munoz-Musat, Lionel Naccache et leurs collaborateurs ont induit une surdité transitoire chez une femme volontaire en bonne santé, tout en « disséquant » les étapes

cérébrales de sa perception auditive à l'aide de l'électroencéphalographie (EEG) à haute densité qui permet de suivre la dynamique du fonctionnement cérébral à l'échelle fine du millièème de seconde.

La perception auditive d'un stimulus extérieur débute dans l'oreille interne où les variations de pression de l'air induites par le son sont converties en impulsions électriques, puis se poursuit dans les différents relais neuronaux avant de gagner le cortex auditif. La perception auditive enchaîne ensuite trois étapes sérielles

principales qui permettent la prise de conscience subjective du son : « J'entends le son X ».

L'analyse de l'activité cérébrale de la participante a permis de proposer un scénario cérébral précis du phénomène d'induction hypnotique, qui affecte spécifiquement les étapes de la prise de conscience tout en préservant les premières étapes inconscientes de la perception.

Ce travail original apporte une preuve de concept importante et va être prolongé sur un groupe plus important d'individus. Ces résultats ouvrent des perspectives thérapeutiques non seulement dans le champ de l'hypnose médicale, mais également dans le champ voisin des troubles neurologiques fonctionnels qui sont très fréquents (près de 20 % des urgences neurologiques), et dans lesquels les patients souffrent de symptômes invalidants.



“ Évaluer la charge génétique (...) permettrait d'identifier très précocement les patients les plus à risque. „

portant un allèle particulier du gène APOE (APOEε4) présentaient un risque de 3 à 15 fois supérieur aux non porteurs de développer la maladie, mais également que certains patients atteints de maladie d'Alzheimer ne portaient pas cette variante du gène APOE. Depuis, plus de 40 variants de prédisposition à la maladie ont été découverts. Chacun d'entre eux n'étant ni nécessaire, ni suffisant, seule une combinaison de plusieurs d'entre eux (risque



## L'Institut du Cerveau : un modèle pionnier pour accélérer le combat contre les maladies du cerveau

Créé en 2010, l'Institut du Cerveau est un centre de recherche scientifique et médical d'excellence international, situé à Paris au cœur de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Son modèle innovant réunit en un même lieu patients, médecins, chercheurs et entrepreneurs avec un objectif commun : comprendre le cerveau et accélérer la découverte de nouveaux traitements pour les maladies du système nerveux.

L'Institut compte 760 experts au sein de 25 équipes de recherche, 10 plateformes technologiques de pointe, un centre d'investigation clinique, un organisme de formation et plus de 2 000 m<sup>2</sup> destinés à l'incubation de startups. Le modèle unique de l'Institut du Cerveau repose sur l'association d'une unité mixte de recherche (Inserm, CNRS, Sorbonne Université, AP-HP) et d'une fondation privée reconnue d'utilité publique.

### UNE MONTÉE EN PUISSANCE DES AMBITIONS SCIENTIFIQUES

Au cours des cinq dernières années, l'innovation technologique en biologie a fait un bond considérable, permettant de voir à plus haute résolution, à presque tous les niveaux des fonctions cérébrales et des maladies.

La stratégie de l'Institut du Cerveau encourage autonomie et synergie entre les équipes et leurs différents domaines d'expertise.

Vous pouvez consulter le rapport d'activité 2021 complet sur notre site [institutducerveau-icm.org](http://institutducerveau-icm.org)



### GOUVERNANCE

La gouvernance de l'Institut, au travers de son Conseil d'Administration, composé de quatre collègues (fondateurs, personnalités qualifiées, membres de droit et amis de la fondation) reflète le partenariat fort entre le public et le privé.

Elle veille à l'adéquation entre objectifs scientifiques et ressources. La direction met en place des contrôles assurant l'efficacité de la gestion, évalue régulièrement le travail et le résultat des équipes, veillant ainsi au maintien de l'excellence.

Dans son rapport annuel, l'Institut du Cerveau communique sur sa mission et ses résultats, en totale transparence vis-à-vis de ses partenaires et de ses donateurs.

## Les temps forts de 2021

### UN NOUVEAU SITE D'INCUBATION POUR LES STARTUPS

En plein cœur du 13<sup>e</sup> arrondissement parisien, rue du Chevaleret, l'Institut a ouvert un nouveau campus d'incubation de 1 500 m<sup>2</sup>, dédié aux technologies médicales et à l'intelligence artificielle en santé. Cet incubateur doit permettre de développer des technologies de santé socialement responsables, financièrement abordables et mobilisables dans des approches de prévention et de maintien de l'autonomie. Au travers des projets accompagnés, l'Institut contribuera à offrir à terme de nouveaux outils diagnostiques et d'imagerie, des solutions thérapeutiques aux patients souffrant de pathologies neurodégénératives ou psychiatriques ainsi que de nouveaux outils destinés à améliorer la qualité de vie et l'autonomie de ces patients. Le soutien financier de la Ville de Paris et de la Région Ile-de-France, ainsi qu'un emprunt contracté auprès de la Caisse des Dépôts, ont permis de réaliser cette opération.

### BIENTÔT TROIS NOUVELLES ÉQUIPES À L'INSTITUT

L'Institut du Cerveau a lancé en juin 2021 un appel d'offres pour accueillir en 2023 trois nouvelles équipes de recherche. Celles-ci bénéficieront d'un package de démarrage compétitif et de financements annuels, en plus de l'accès à l'ensemble de l'écosystème de l'Institut.

### UN NOUVEAU DOMAINE DE RECHERCHE

Un cinquième domaine de recherche dédié à la modélisation computationnelle en neurosciences a vu le jour en 2021 à l'Institut. Son objectif est de reconnaître cette pratique interdisciplinaire utilisant les sciences de la data, jusqu'alors intégrée dans les autres domaines, et de créer de nouvelles synergies entre équipes.

Les axes de recherche des équipes de ce domaine sont la modélisation mathématique des mécanismes cérébraux de la molécule au comportement, le développement de méthodes d'exploration des données pour le diagnostic et le pronostic des maladies neurologiques et psychiatriques, et enfin le développement de logiciels scientifiques et d'outils d'ingénierie appliqués aux neurosciences.

### L'INSTITUT DU CERVEAU SIGNE LA DÉCLARATION ALBA SUR L'ÉQUITÉ ET L'INCLUSIVITÉ

L'Institut du Cerveau rejoint ainsi plus de 150 organisations en neurosciences qui s'engagent pour développer des communautés scientifiques équitables et inclusives.

## CHIFFRES CLÉS 2021



**762** experts à l'Institut  
**25** équipes de recherche  
**10** plateformes technologiques  
**5** domaines de recherche



**Plus de 600** publications dans des revues scientifiques internationales  
**155** essais cliniques  
**25** startups incubées  
**7** brevets déposés en 2021  
**12** programmes de formation au sein de l'Open Brain School



**277 242** donateurs  
**20,4 M€** issus de la générosité du public  
**18,6 M€** de revenus de subventions compétitives externes en 2021

## DES APPROCHES INNOVANTES POUR RELEVER LES DÉFIS

### DES MALADIES DU SYSTÈME NERVEUX

#### INCUBATION D'ENTREPRISES INNOVANTES ET COLLABORATIONS PROMETTEUSES

L'Institut du Cerveau a ouvert son troisième site d'incubation d'entreprises. Situé rue du Chevaleret, ce nouveau site est un accélérateur dédié aux technologies médicales et à l'intelligence artificielle en santé.

Trois nouveaux laboratoires communs, associant équipes de recherche et entreprise ont été créés. Ils portent sur la mise au point de thérapies digitales pour les victimes de lésions cérébrales ; le développement d'un centre de télé-expertise nationale pour l'optimisation des parcours de soin en épilepsie ; et l'exploration de nouveaux biomarqueurs numériques pour stratifier les patients atteints de la maladie de Parkinson.

10 nouvelles startups sont arrivées au sein de l'incubateur de l'Institut du Cerveau. Chacune développe des technologies uniques et prometteuses dans le champ des biotechnologies, des medtech et de la santé digitale.

L'année a aussi été marquée par une collaboration transatlantique avec Pfizer sur les biomarqueurs de la démence fronto-temporale et avec Askbio en Europe sur un programme de thérapie génique de la maladie de Parkinson.

#### NOUVEAUX CANDIDATS-MÉDICAMENTS

Parmi les sept brevets déposés en 2021, l'un concerne une cible médicamenteuse nouvelle et inattendue pour la sclérose en plaques, présentant des résultats positifs avec plusieurs composés. Deux autres composés repositionnés se sont révélés prometteurs pour la maladie de Creutzfeldt-Jakob et ont été brevetés, ainsi qu'un dispositif de neurochirurgie visant à faciliter l'insertion d'électrodes de stimulation cérébrale profonde comme celles utilisées dans la maladie de Parkinson.

Le projet « Sleeping Beauties » a maintenant atteint le stade de la génération des premiers nouveaux brevets sur de petites molécules ayant un potentiel thérapeutique. Cela a permis d'amorcer les interactions avec les investisseurs en phase de démarrage et de commencer à constituer un « ensemble de données » convaincant sur ces actifs.

#### UNE DÉMARCHÉ DE TRANSMISSION DES CONNAISSANCES ISSUES DE LA RECHERCHE

Pour l'Open Brain School, l'année 2021 a été marquée par un retour en présentiel progressif, ainsi que par la poursuite du développement numérique, pour maintenir et rendre accessibles les découvertes de l'Institut du Cerveau au plus grand nombre : vidéo en réalité virtuelle, développement des événements en hybride et de l'e-learning...

Dans une volonté permanente d'augmenter sa visibilité internationale et d'attirer de hauts potentiels et nouveaux talents, l'Institut a proposé la création d'un nouveau programme doctoral international.

#### DE NOMBREUSES ACTIONS DE COMMUNICATION DE LA SCIENCE AUPRÈS DU PUBLIC :

- Une semaine du Cerveau 100 % digitale, proposant une série de vidéos pour faire découvrir au public les coulisses de la recherche
- La poursuite du Braincast, le podcast en partenariat avec *Cerveau & Psycho* pour faire rayonner les enjeux de la recherche sur le cerveau
- La reprise des Open Brain Bar, des rendez-vous conviviaux, ouverts à tous, citoyens engagés, curieux de comprendre l'implication de la science dans leur quotidien
- Interglitches, un marathon caritatif de jeux vidéo organisé au profit de l'Institut

## DES SOUTIENS FIDÈLES

L'Institut peut compter sur l'implication par convention pluriannuelle de Bolloré SE, de la Fondation Sucres et Denrées ou encore de l'UNIM. Air France, Boston Scientific SA, le Crédit Mutuel Nord Europe, le fonds Saint-Michel et la Philippe Foundation ont aussi renouvelé leur soutien annuel en 2021. De nombreuses autres opérations des partenaires historiques de l'Institut ont continué d'apporter à la collecte une précieuse stabilité. Parmi eux, l'horloger F.P.Journe à travers la vente du Centigraphe Souverain au profit de l'Institut, ou encore le fonds de partage SCPI Pierval Santé, emmené par le Cré-

dit Mutuel Nord Europe, La Française et Euryale AM. La Fondation de France a en outre financé un projet de recherche portant sur les conséquences neurologiques et psychiatriques du virus SARS-CoV-2, notamment chez les patients atteints d'une maladie neurodégénérative. De plus en plus de mécènes et donateurs étrangers s'engagent au profit des recherches de l'Institut. Deux accords ont été conclus pour permettre la création de fonds, qui viennent compléter le Transnational Giving Europe qui permettait déjà aux donateurs de 18 pays européens de donner à l'Institut.

La marque Richard Mille soutient fidèlement l'Institut du Cerveau et Richard Mille s'est investi personnellement en 2019 en devenant membre du Comité de campagne de l'Institut. En 2021, la marque a renforcé son engagement en créant le Club des Donateurs Richard Mille, autour de la cause des maladies du cerveau et de l'Institut.

## UNE ANNÉE RICHE EN AVANCÉES SCIENTIFIQUES

En 2021, les équipes de l'Institut ont été à l'origine d'avancées scientifiques importantes, avec le soutien indispensable des plateformes technologiques, dont la restructuration a permis de répondre au mieux aux besoins de tous.

#### Parmi ces avancées :

- Découverte d'un nouveau mode de communication entre les neurones et les cellules immunitaires du cerveau
- Identification d'un gène clé dans les cavernomes sporadiques humains
- Mise au point d'un nouveau modèle dans les maladies à prion
- Première implantation en France d'un neurostimulateur capable d'enregistrer l'activité intracérébrale de patients atteints de la maladie de Parkinson
- Cartographie des trajectoires d'évolution de la maladie d'Alzheimer
- Modélisation mathématique d'un mécanisme inflammatoire dans la sclérose en plaques
- Un modificateur génétique de l'âge de survenue de la dégénérescence fronto-temporale
- De nouvelles données sur l'inflammation dans la sclérose en plaques
- Des résultats prometteurs sur une nouvelle thérapie non-invasive pour le traitement du tremblement orthostatique primaire (TOP)
- Une communication à double sens entre dormeurs et expérimentateurs pendant les rêves
- La première phase du sommeil après l'endormissement, un booster de créativité
- Un lien entre la perte de poids, la connectivité du système cérébral de la récompense et la régulation hormonale de la satiété
- Un nouveau mécanisme du contrôle de la posture et de la locomotion
- Une atteinte cérébrale spécifique identifiée grâce à l'électroencéphalographie dans la COVID-19

#### D'EXCELLENTS RÉSULTATS AUX APPELS À PROJETS SCIENTIFIQUES NATIONAUX ET EUROPÉENS

En 2021, l'Institut a battu un nouveau record à l'appel à projets générique de l'Agence Nationale de la Recherche, qui finance des recherches de tous les acteurs de la communauté scientifique : le taux de succès de l'Institut s'élève à 38 % soit plus du double du taux national. Deux chercheuses de l'Institut ont également remporté des ERC-Starting Grant, des financements très compétitifs du European Research Councils. Depuis la création de l'Institut, ses chercheurs ont reçu 17 financements ERC.

#### DES PLATEFORMES TECHNOLOGIQUES À LA POINTE DE L'INNOVATION

En 2021, les dix plateformes de l'Institut du Cerveau ont poursuivi leur développement, pour répondre aux besoins des équipes de recherche.

- Poursuite du projet Ultrabrain, un essai qui permet de traiter pour la première fois en France des patients atteints de tremblement essentiel grâce aux ultrasons focalisés et financé par la Fondation Bettencourt Schueller
- Développement d'une plateforme d'interfaces cerveau-machine
- Mise au point d'une nouvelle technique d'imagerie ex vivo ultra-haute résolution
- Participation à l'étude DEEPTIME sur l'expérience de vivre 40 jours en isolation privé de repères temporels

#### DES COLLABORATIONS AVEC LES PRINCIPAUX ACTEURS MONDIAUX DE LA RECHERCHE EN NEUROSCIENCES

L'Institut a su maintenir et accroître ses efforts de coopération internationale tout au long de l'année. Si la mobilité internationale a été impossible, et les échanges habituels suspendus (MIT, Stanford, Yale, St John's University aux États-Unis), les équipes ont su s'adapter et numériser beaucoup de leurs actions. Le consortium Cure ND (Catalysing a United Response in Europe to Neurodegenerative Diseases) s'est véritablement déployé en 2021, en entreprenant des actions de lobbying auprès de la Commission Européenne, de même qu'en renforçant les collaborations et événements entre les instituts qui le composent.

## Situation financière 2021

### COMPTE DE RÉSULTAT PAR ORIGINE ET DESTINATION (CROD) ET COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES (CER)

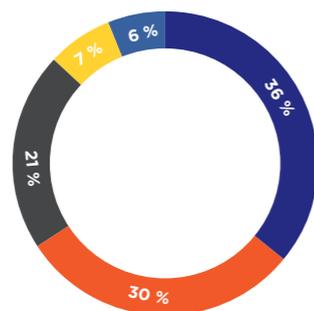
#### LES PRODUITS 2021 PAR ORIGINE

Le financement des projets de recherche est caractérisé par une pluralité des sources de financement avec un ancrage dans une perspective de long terme afin de produire des connaissances et des avancées majeures en neurosciences.

Les produits 2021 s'élèvent à 75,1 M€, ils comprennent 56,5 M€ de produits de l'exercice et 18,6 M€ de report de ressources affectées et non utilisées au cours d'exercices antérieurs. Les produits de l'exercice correspondent essentiellement aux revenus de la collecte (20,4 M€ soit 36 %), eux-mêmes composés de dons (13,1 M€ soit 64 %), de mécénat (4,6 M€ soit 23 %), de legs et de donations (2,7 M€, soit 13 %).

#### Répartition des produits 2021

- Revenus de collecte
- Financements compétitifs des projets de recherche du public et du privé
- Revenus des activités des plateformes et des collaborations industrielles
- Financement du « programme IHU »
- Autres revenus (revenus locatifs, refacturations de charges, produits financiers...)



Ils comprennent également :

- Les revenus des activités issues des plateformes technologiques (8,4 M€), et de collaborations de recherche avec des partenaires industriels (3,2 M€).
- Des financements compétitifs des projets de recherche publics et privés (17,1 M€).
- Le financement du « programme IHU » (4,1 M€),
- Des revenus divers (locatifs, refacturations de charges, produits financiers) (3,3 M€).

#### LES CHARGES 2021 PAR DESTINATION

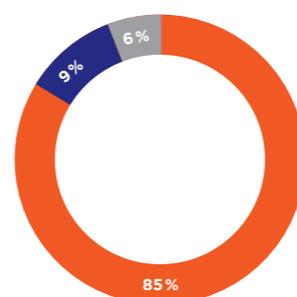
Le total général des charges 2021 s'élève à 73,4 M€ : 52,7 M€ utilisés en 2021 et 20,7 M€ à réaliser ultérieurement sur les ressources affectées. Des emplois 2021, le montant des emplois consacrés aux **missions sociales** s'élève à 44,3 M€, représentant **85 %** du total des emplois du CROD.

Les missions sociales de l'Institut du Cerveau concernent :

- Les programmes de recherche.
- Les plateformes technologiques.
- L'animation scientifique et la mise en oeuvre d'alliances internationales.
- L'incubation d'entreprises innovantes.

#### Répartition des emplois 2021

- Missions sociales
- Frais de recherche de fonds et de communication
- Frais de fonctionnement



Les financements de projets de recherche sont dédiés principalement aux maladies du système nerveux et aux traumatismes de la moelle épinière. Les plateformes technologiques (neuroimagerie, vectorologie, séquençage génotypage, culture cellulaire, histologie et bioinformatique) viennent en soutien à ces projets.

Les **frais de recherche de fonds et de communication** correspondent aux charges engagées pour collecter des fonds auprès des particuliers (dons et legs) et des entreprises et fondations privées (correspondant aux actions de mécénat et parrainage), ainsi qu'aux actions de communication. Ils représentent un total de 4,7 M€, soit 9 % du total des emplois du CROD.

Les **frais de fonctionnement** correspondent aux charges des équipes supports (secrétariat général, finances, ressources humaines, juridique, informatique et logistique) qui représentent 6 % du total des emplois du CROD, soit 2,9 M€.

#### AFFECTATION DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU GRAND PUBLIC

Les ressources collectées auprès du grand public utilisées en 2021 se sont élevées à 2,4 M€. Sur 100 € de ressources collectées auprès du grand public, 74,3 € ont été utilisés pour financer les missions sociales et les investissements, 23,1 € ont servi à couvrir les frais de la collecte de fonds et de la communication et 2,6 € à couvrir les frais de fonctionnement de l'Institut du Cerveau.

#### BILAN 2021

Actif (M€)	2020	2021
Actif net immobilisé	63	60
Actif réalisable et disponible	86	93
<b>Total</b>	<b>149</b>	<b>153</b>

Passif (M€)	2020	2021
Fonds associatifs	55	53
Résultat de l'exercice	0,95	1,7
Fonds dédiés	20	22
Dettes	41	42
Produits constatés d'avance	32	34
<b>Total</b>	<b>149</b>	<b>153</b>

Le montant total des investissements réalisés par l'Institut du Cerveau depuis sa création s'élève à 52 M€ principalement dédiés aux plateformes technologiques qui soutiennent la recherche.

Les investissements de l'exercice 2021 s'élèvent à 2,8 M€ (y compris la variation des immobilisations en cours) et ils comprennent :

- Des investissements en matériels et équipements scientifiques (0,9 M€, dont 0,2 M€ pour un scanner).
- La poursuite des travaux du site de la rue du Chevaleret (1 M€).

L'actif net immobilisé s'élève à 60,3 M€. Au 31 décembre 2021, le montant de la trésorerie est de 47,3 M€, dont 19,2 M€ dédiés à des financements fléchés. Les fonds associatifs de l'Institut du Cerveau s'établissent à 55 M€. Ils comportent les fonds propres pour 34,5 M€ complétés par des subventions d'investissements de 20,5 M€. La dotation non consommable de l'Institut du Cerveau est de 1,2 M€. À la clôture de l'exercice, les fonds dédiés (fonds restant à engager sur les programmes pluriannuels) s'établissent à 22 M€.

#### Politique de réserve

À sa création en 2006, la Fondation Institut du Cerveau a bénéficié d'une dotation de 11,70 M€, dont 1,2 M€ de dotation non consommable. Grâce à un pilotage budgétaire rigoureux, la Fondation Institut du Cerveau équilibre ses charges et ses revenus depuis 6 ans, en évitant ainsi de puiser dans ses réserves. Par ailleurs, la politique des membres du conseil d'administration en termes de placement est extrêmement prudente. La trésorerie de l'Institut du Cerveau est placée en valeurs

mobilières de placement (contrat de capitalisation souscrit auprès d'établissements bancaires de premier plan, garantis en capital et 100 % en fonds euros).

#### CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE

**Bénévolat :** L'Institut du Cerveau a bénéficié d'heures de bénévolat au cours de l'exercice 2021, notamment au titre des actions de communication. Le volume est évalué à 0,4 ETP, soit sur la base d'un Smic horaire, un montant de 11 k€.

**Mécénat en nature :** En 2021, la Fondation Institut du Cerveau a bénéficié de mécénat en nature dans le cadre de ses actions de communication et d'appel à la générosité du public, à savoir :

- Des espaces média auprès de : France TV, TF1 Publicité, Altice Média Publicité, Next Régie, Canal+ Groupe, M6, Amaury Média, Bein Sport, Radio Classique, Lagardère Active, Radio France, Teads, Seedtag, Bayard Média, Premium Média, NRJ Group, FIA-Fédération Internationale Automobile, Groupe Barrière, JCDecaux, Klesia, Richard Mille.
- Des produits ou prestations à titre gratuit : Air France, ANACOFI, HN6 ACTIVE (Hôtel des Académies des Arts et Hôtel Monsieur Aristide), Holiday Inn, Hôtel Barrière Le Fouquet's Paris, IDEC, Hôtel Indigo Paris Opéra, InterContinental Hotels Group, Le Bristol Paris, Kimpton Saint Honoré Paris, Orrick Rambaud Martel, Publicis Groupe, Tribe Paris Batignolles.

**Particulièrement attaché au maintien de son niveau d'excellence, l'Institut du Cerveau a mis en place des procédures de contrôle interne et externe afin de garantir la rigueur et l'efficacité de sa gestion : adhésion au Comité de la charte du don en confiance et appel à un commissaire aux comptes indépendant.**

#### DON EN CONFIANCE

L'Institut du Cerveau a reçu, le 3 novembre 2010, l'agrément du comité de la charte du don en confiance renouvelé en octobre 2019. Ce comité exerce depuis plus de 20 ans la mission de régulation professionnelle de l'appel à la générosité publique. Son action se fonde sur 3 engagements : les organismes agréés doivent respecter des règles de déontologie, ils doivent se plier à une discipline collective vis-à-vis des donateurs, et accepter le contrôle continu des engagements souscrits.





## Rencontre avec Olivier Goy : entrepreneur et grand donateur

**En décembre 2020, à 46 ans, Olivier Goy a été diagnostiqué d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi appelée maladie de Charcot. Il s'agit d'une pathologie neurodégénérative grave et handicapante qui conduit au décès dans les 3 à 5 ans qui suivent le diagnostic. Décidant d'assumer pleinement et dans la lumière son combat, Olivier Goy rejoint le Cercle des Amis de l'Institut du Cerveau en tant que grand donateur et devient ambassadeur de l'Institut avec la volonté de rendre plus visible cette maladie et de faire avancer la recherche.**

### Pourquoi témoigner ?

**O.G.** J'ai décidé de parler de cette maladie parce qu'elle est encore très méconnue. La raison pour laquelle on en entend peu parler est simple : la plupart des personnes en meurent au bout de 3 à 5 ans. On ne connaît pas les causes de ce mal et, pire, on ne sait pas encore comment le soigner.

Parler, c'est aussi une façon de libérer la parole. Quand j'ai reçu le diagnostic, c'était un choc absolu. Puis, en mars 2021, j'ai décidé de dévoiler ma maladie dans le podcast *Génération Do It Yourself* de Matthieu Stefani, où j'ai expliqué ma volonté de la combattre et de profiter pleinement de la vie. Après ce podcast, j'ai reçu des milliers de témoignages. Je me suis aperçu qu'autour de moi, il y avait beaucoup de gens en souffrance. Je souhaite les tirer vers le haut et témoigner de la beauté de la vie.

C'est l'origine du documentaire que je tourne avec la réalisatrice Stéphanie Pillonca et 3<sup>e</sup> Œil Productions. Le film *Invincible été* - d'après la citation de Camus « au milieu de l'hiver j'ai trouvé en moi un invincible été » - raconte mon histoire mais aussi celle de trois autres personnes touchées par un handicap et ayant, malgré tout, décidé de poursuivre leur vie pleinement.

Les profits tirés du film, qui sortira en salle début 2023, ainsi que la vente des photos issues du

tourage iront à l'Institut du Cerveau. C'est l'une des initiatives en cours pour lever des fonds pour cet Institut qui mène des recherches ambitieuses sur la SLA.

### Pourquoi la philanthropie ?

**O.G.** La philanthropie est un bol d'air. Elle vous ouvre aux autres et vous aide à vous sentir utile. C'est pourquoi nous avons créé en 2019 avec mon épouse Virginie la Fondation Photo4food abritée à l'Institut de France.

Mon engagement auprès de l'Institut du Cerveau s'explique par ma volonté de soutenir les équipes de recherche dédiée à la SLA et dont les travaux ont pour objectif d'identifier des traitements qui ralentiront la progression fulgurante de cette maladie. Je ne bénéficierai probablement pas des résultats de leurs travaux. Mais investir dans la recherche et ses applications est néanmoins la seule façon d'offrir de l'espoir aux générations futures.

**Olivier Goy**, co-fondateur d'October, une FinTech alumni du Next40.

**Soutenez  
la collecte  
d'Olivier Goy**



## F.A.Q. ?

**Lors de ma dernière visite à l'Institut du Cerveau, j'ai remarqué le Mur des Donateurs situé dans le hall. Qui sont les donateurs dont le nom est mentionné et qui peut y voir son nom inscrit ?**

Réactualisé chaque année, le Mur des Donateurs rend hommage ad vitam à tous les soutiens majeurs depuis la création de l'Institut. Y figurent le nom de toutes celles et de tous ceux (entreprises, fondations, associations, individus) dont la générosité annuelle a été supérieure à 10 000€. Nous veillons tout particulièrement à la reconnaissance de l'implication des grands donateurs à travers le Cercle des Amis qui propose aussi des rendez-vous réguliers tout au long de l'année.

**Je dirige une entreprise et l'un de mes proches collaborateurs vient d'annoncer être atteint par une maladie du cerveau. Je souhaiterais mobiliser mes salariés et mon entreprise pour soutenir les travaux des chercheurs de l'Institut du Cerveau. Comment dois-je m'y prendre ?**

En entreprise, l'annonce de la maladie est toujours une période difficile, que l'on soit dirigeant ou collaborateur. L'Institut reçoit à ce titre beaucoup de dons spontanés d'individus ou d'entreprises. Certains organisent aussi des collectes en ligne ou se mobilisent autour de défis sportifs à travers notre plateforme Alvarum. Récemment, afin de créer une dynamique collective interne, les entreprises se tournent vers nous pour créer des *matching gift* : pour chaque euro donné par l'un des employés, l'entreprise abonde de 2€. Ces projets sont particulièrement mobilisateurs et importants dans le soutien aux travaux de nos chercheurs. Nous serons heureux de pouvoir vous accompagner dans votre projet.

## Disparition de Madame Lily Safra

**Présidente de la Fondation Edmond J. Safra et Présidente d'honneur de l'Association des Amis de l'Institut du Cerveau.**

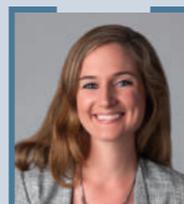
Les Membres Fondateurs et l'ensemble de la communauté scientifique, médicale et administrative de l'Institut du Cerveau souhaitent rendre un hommage solennel et adresser leurs sincères condoléances à la famille et aux proches de Madame Lily Safra, Grand Mécène de l'Institut.

Par sa confiance si précieuse, sa générosité exceptionnelle et la fidélité de son engagement, Madame Lily Safra a permis au rêve de l'Institut du Cerveau de devenir réalité en 2010 et de prendre ensuite toute sa dimension au bénéfice du plus grand nombre.

Avec passion et inspirée de la vie et des valeurs de son époux, Madame Lily Safra a poursuivi pendant plus de 20 ans l'action philanthropique remarquable de la Fondation Edmond J. Safra. Dès 2005, alors que l'Institut du Cerveau n'était qu'un projet, Madame Lily Safra a initié un don majeur et fondamental en soutien aux travaux menés par les chercheurs, médecins et experts en neurosciences de l'Institut. Ces dix dernières années, sous son impulsion, la Fondation Edmond J. Safra a continué d'apporter sa contribution régulière et décisive à des projets de recherche de haut niveau, notamment sur la maladie de Parkinson.



24 septembre 2010 - Madame Lily Safra lors de l'inauguration de l'Institut du Cerveau, entourée de Madame Bernadette Chirac et Monsieur Maurice Lévy.



**VOTRE CONTACT DÉDIÉ  
au Bureau du Cercle des Amis**

**MADAME SHANNON BRAGG**  
+33 (0)1 57 27 40 32 | [cercle@icm-institute.org](mailto:cercle@icm-institute.org)

À l'Institut du Cerveau,  
il n'y a pas que les chercheurs qui font avancer la recherche.

Comme Jeanne et François, faites un legs  
pour accompagner nos 700 chercheurs  
vers de nouvelles découvertes.



ALZHEIMER - PARKINSON - TUMEURS CÉRÉBRALES - DÉPRESSION - AVC

 Institut  
du Cerveau

Pour obtenir plus d'informations sur les legs, donations et assurances-vie,  
contactez Carole Clément au 01 57 27 41 41 ou rdv sur [legs.institutducerveau.fr](http://legs.institutducerveau.fr)

Institut du Cerveau - Hôpital Pitié-Salpêtrière - 47 boulevard de l'Hôpital 75013 Paris

## 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 - Hôpital Pitié-Salpêtrière - CS 21414  
75646 Paris cedex 13 - France

 Institut  
du Cerveau

**Oui, je souhaite aider les chercheurs de l'Institut du Cerveau à aller encore plus loin dans la recherche contre les maladies du cerveau et de la moelle épinière.**

Je vous adresse un don de : ..... €  
(montant à ma convenance)

**RÉDUCTION FISCALE DE 66 %**  
Un don de 5 000 € ne vous coûte que 1 700 €

M<sup>me</sup>       M.       M. et M<sup>me</sup>

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Code postal : ..... Ville : .....

E-mail : .....@.....

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



La Fondation Institut du Cerveau adhère aux règles de déontologie du Comité de la charte du don en confiance.

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.