

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

Entretien

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

Entretien avec Guillaume de
Tonquédec, ambassadeur
de l'Institut du Cerveau et des
Découvreurs d'Espoir



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



DÉCOUVREURS D'ESPOIR 2025 : faire de l'espoir une réalité, un pouvoir entre nos mains.

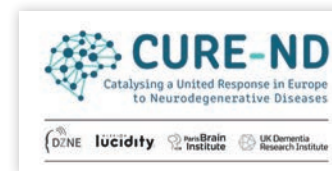
L'Institut du Cerveau est ravi de vous présenter la nouvelle édition de la campagne annuelle, les Découvreurs d'Espoir : « **Transformer l'espoir en réalité : un pouvoir entre nos mains** ». Elle souligne le rôle crucial que joue votre générosité dans la transformation de l'espoir en progrès scientifiques.

Cette année, la campagne est enrichie de deux nouveautés :

- **Un engagement encore plus personnel de Guillaume de Tonquédec** : l'acteur, ambassadeur de l'Institut vous présente un documentaire poignant sur le quotidien de sa famille face à une maladie du cerveau. Ce témoignage intime illustre la force de l'amour et de l'espoir. Pour en savoir plus, consultez la page 14 de votre journal.
- **Un nouveau logo** : le logo des Découvreurs d'Espoir a été repensé. Avec ses formes géométriques, il symbolise l'innovation, la complexité de la recherche que nous menons et nos espoirs qu'elles aboutissent à des traitements.

Dans les semaines à venir, l'Institut du Cerveau vous dévoilera les projets de recherche concrets qui seront mis en avant dans le cadre de cette campagne. Chaque don nous rapproche de la victoire.

Nous vous remercions infiniment pour votre engagement. C'est notre plus grande source d'espoir.



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.

Avec le soutien de **Sagemcom**

Suivez-nous



agenda

6 décembre : Journée française de la maladie de Huntington



à l'Institut

8 décembre : Projection du nouveau film de campagne des « Découvreurs d'Espoir » en présence de Guillaume de Tonquédec et du réalisateur Djanis Bouzani. Inscription obligatoire (voir page 14).

11 décembre : Matinale qui abordera les recherches sur l'axe cerveau-intestin. Inscription obligatoire sur contact@icm-institute.org ou par téléphone au 01 57 27 47 56.

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.

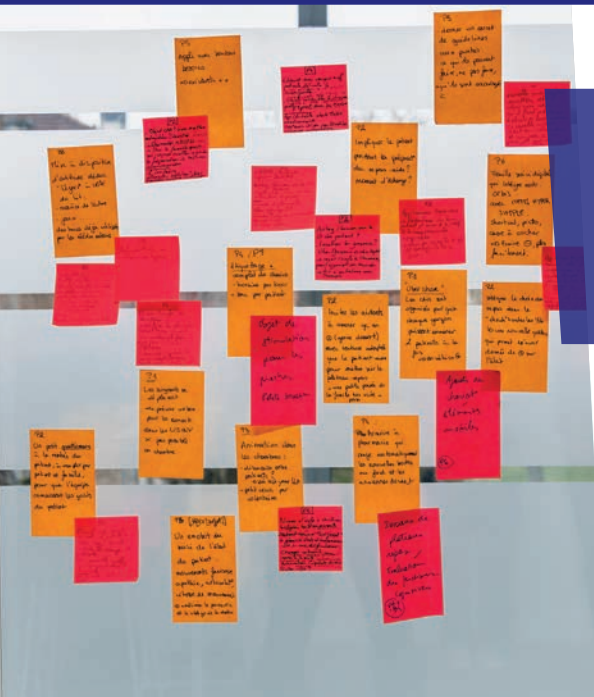
Les chercheurs de l'équipe « EpiC : Épilepsie clinique et expérimentale », co-dirigée par le Pr Vincent Navarro (AP-HP, Sorbonne Université), ont joint leurs efforts pour percer les mystères de ce syndrome. Ils ont recruté 18 patients pris

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.

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 thérapies 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 :



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 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 :



Guillaume de Tonquédec, ambassadeur de l'Institut du Cerveau et des Découvreurs d'Espoir, vous invite dans sa maison de famille à travers un film documentaire inédit.

Cette année, le comédien a souhaité donner une nouvelle dimension à son rôle d'ambassadeur des Découvreurs d'Espoir. Pour l'édition 2025 de cette grande campagne annuelle de mobilisation, qui durera jusqu'au 31 décembre, il nous fait entrer dans l'intimité de sa famille dans un film documentaire inédit et authentique qui montre, comment avec beaucoup d'amour et d'espoir, une famille fait face à une maladie du cerveau au quotidien. Et pourquoi soutenir la recherche est l'affaire de tous. Rencontre.

Quel est le moteur de votre engagement aux côtés de l'Institut du Cerveau ?

G.d.T. Ma maman est atteinte de sclérose en plaques depuis l'âge de 40 ans. Elle en a aujourd'hui 84, ce qui fait qu'elle a passé plus de la moitié de sa vie malade. C'est donc pour moi naturel de m'engager pour aider à réunir de l'argent pour la recherche, pour éradiquer cette maladie et toutes celles qui affectent le cerveau.

Quel impact cette maladie a dans votre vie ?

G.d.T. Elle a bouleversé notre famille, nos projets de vie. C'est la maladie qui est malheureusement devenu comme un projet de vie pour nous tous : mon père, aidant de ma mère depuis 44 ans, ainsi que mes 3 frères et sœurs et moi-même.

Quel sens donnez-vous à votre engagement constant aux côtés de l'Institut du Cerveau et des Découvreurs d'Espoir ?

G.d.T. Le sens de mon engagement est d'abord et avant tout l'espoir : celui de voir, un jour, les maladies du cerveau ne plus être un sujet. Pour y parvenir, il est crucial de continuer à soutenir la recherche et d'accélérer les découvertes. En tant qu'ambassadeur, je vois de mes propres yeux les

progrès réalisés et les choses bouger, ce qui ne fait que renforcer ma conviction et mon engagement.

Pour la campagne 2025, un film a été tourné et vous nous faites entrer dans l'intimité de votre famille. En quoi était-ce important pour vous ?

G.d.T. Grâce au réalisateur Djanis Bouzyani et à son documentaire, j'ai eu envie de montrer le quotidien dans une famille touchée par une maladie du cerveau. Aujourd'hui, avec ce film, ma démarche est plus personnelle, plus intime, on est dans le concret, dans l'humain, dans l'universel. Parce que ça nous concerne tous.

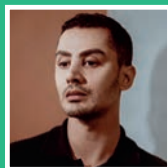
Que souhaitez-vous que le public retienne ?

G.d.T. Que les maladies du cerveau, c'est universel, ça peut arriver à tout le monde, n'importe où.

Et aussi que c'est essentiel de se réunir pour les combattre. C'est une cause importante qui nous réunit tous. Soutenir les Découvreurs d'Espoir, c'est altruiste, c'est s'engager pour soi et pour ses proches, mais surtout pour l'humanité.

« Ce documentaire entre dans la vie de cette famille, dans ses douleurs et ses gestes de tendresse. Chaque regard, chaque souffle raconte la lutte silencieuse, la dignité qui refuse de se briser. Ils donnent tout, sans rien attendre en retour, offrant leur courage comme un phare pour ceux qui viendront après eux. L'amour tient tête à la maladie, il persiste, il éclaire, il guide. Soutenir la recherche, c'est nourrir cet espoir, c'est permettre à d'autres de marcher avec moins de peur, avec la certitude que leurs efforts ne seront jamais perdus, que leur combat porte des fruits invisibles mais réels, des fruits qui feront lever le jour pour demain. »

Djanis Bouzyani,
réalisateur du documentaire



INVITATION

L'Institut du Cerveau vous invite à l'avant-première du film

Pour vous inscrire à la projection qui se tiendra le 8 décembre dans l'auditorium Edmond et Lily Safran de l'Institut du Cerveau, et rencontrer **Guillaume de Tonquédec** et **Djanis Bouzyani**, scannez ce QR Code ou contactez-nous directement (01 57 27 47 47 ; contact@icm-institute.org).



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
01 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
75 €	49,50 €	25,50 €
150 €	99 €	51 €
300 €	198 €	102 €

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.?

Comment faire mon don en ligne ?

Faire votre don en ligne est en effet le moyen le plus simple et rapide. Pour cela, il suffit de remplir notre formulaire de don en ligne 100 % sécurisé, et choisir parmi les modes de paiement mis à votre disposition : carte bancaire, Paypal, virement instantané... Vous recevrez alors votre reçu fiscal par email dans les 4 heures qui suivent votre don.

Avez-vous un espace donateur ?

Oui ! Simple, pratique et sécurisé, il vous permet de consulter les informations relatives à vos dons à l'Institut du Cerveau (historique, montants, dates...), télécharger les duplicatas de vos reçus fiscaux, modifier vos coordonnées, gérer vos préférences de communication ou encore modifier le montant de votre don régulier si vous avez opté pour ce mode de soutien.

Vous ne l'avez pas encore créé ? Il vous suffit de vous rendre sur le site de l'Institut du Cerveau :

<https://espace.donateurs.institutducerveau.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 900 chercheurs
vers de nouvelles découvertes.

ALZHEIMER - PARKINSON - TUMEURS CÉRÉBRALES - DÉPRESSION - AVC



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

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.



☒ **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 150 € ne vous coûte que 51 €

☐ M^{me} ☐ M. ☐ M. et M^{me}
Nom : **Prénom :**
Raison sociale (si vous faites un don au nom de votre entreprise) :
Adresse :
Code postal : **Ville :**
E-mail : @

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

Vous souhaitez recevoir un reçu fiscal pour l'impôt sur les Sociétés (IS) ?

Merci d'indiquer le numéro de SIREN de votre entreprise :



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, certains de ces tiers peuvent être situés en dehors de l'Union Européenne. Votre adresse postale peut aussi faire l'objet d'un échange avec certains organismes dans le cadre d'une prospection caritative. Si vous ne le souhaitez pas, vous pouvez cocher la case ci-contre : ☐ 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 à notre service donateurs : Institut du Cerveau / Hôpital Pitié-Salpêtrière - CS 21414 - 75646 Paris Cedex 13 - Tél. 33 (0)1 57 27 47 56, email : rgpd@icm-institute.org. 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.