



PROJET ASSOCIATIF

AMBITION :

A l'horizon 2030, la Fondation ambitionne la découverte de traitements validés, la pose d'un diagnostic précoce, précis, rapide et l'identification de stratégies de prévention efficaces.

VISION :

La victoire sur la maladie d'Alzheimer, une réalité !

VOCATION :

Prévenir, soigner et guérir la maladie d'Alzheimer et les maladies neurocognitives.

MISSIONS :

1) ACCELERER L'ARRIVEE DE NOUVEAUX TRAITEMENTS

Accroître les connaissances (recherche fondamentale) et favoriser l'innovation thérapeutique (recherche translationnelle et clinique) par la promotion, la valorisation et le financement de la recherche médicale d'excellence au niveau national et international.

- P1 : Développer de nouvelles méthodes pour améliorer le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer et des maladies neurocognitives chez l'homme (nos Appel A Projets exceptionnels)
- P2 : Participer aux grandes avancées de la recherche médicale (notre AAP couvrant la recherche fondamentale, translationnelle et clinique)
- P3 : Former et accompagner les jeunes chercheurs au service des futures découvertes (grâce à un programme de subventions et de formation Jeunes chercheurs : M2, allocation doctorale, fin de thèse, jeunes chercheurs, voyage, formation à l'international, workshop international)
- P4 : Développer la recherche médicale sur le cerveau humain (grâce à la Biobanque Neuro-CEB)
- P5 : Valoriser les découvertes des chercheurs et devenir la référence scientifique sur la maladie d'Alzheimer (visites de laboratoires, cérémonie des lauréats, ITW/portraits de chercheurs, rapport annuel de la recherche)

2) AMELIORER LE DIAGNOSTIC ET LA PRISE EN SOINS DES MALADES

Former les professionnels de santé et renforcer les liens entre malades et médecins.

- P6 : Améliorer le diagnostic et la prise en soins des personnes malades (en formant et en fédérant les professionnels de santé et les chercheurs : Diplôme Inter Universitaire MA2, sites internet eMA2 et FCM dont le recensement national des consultations mémoire)
- P7 : Donner le droit aux malades d'accéder à la recherche clinique et à l'innovation thérapeutique (en créant un annuaire national des essais et des études cliniques sur les maladies neurocognitives)
- P8 : Améliorer les conditions de participation des personnes malades aux essais cliniques (grâce au Comité de Patients en recherche clinique)
- P9 : Améliorer la prise en soins des malades grâce aux nouvelles technologies (étude clinique testant un assistant vocal)

3) PREVENIR LA MALADIE

Sensibiliser le grand public, les malades et leurs proches aux méthodes de prévention.

- P10 : Changer les regards et susciter l'espoir (en informant les publics sur les progrès de la recherche et la prévention : Chaîne Youtube, Liaison Alzheimer, brochures, réseaux sociaux, site web officiel et site web Alzjunior, collectif Alzheimer Ensemble)
- P11 : Faire de chacun un acteur de la lutte contre la maladie d'Alzheimer (en organisant des événements participatifs : Campagne nationale BougeTonCerveau, Randonnées solidaires, conférences grand public, journées Mémoire & Santé, soirée philanthropique)

VALEURS :

L'exigence scientifique dans la sélection rigoureuse des projets de recherche, grâce à un Comité Scientifique composé des meilleurs experts internationaux.

La coopération à travers notre réseau international qui favorise les collaborations entre chercheurs et accélère les recherches.

L'innovation au service des malades pour trouver des traitements efficaces, améliorer le diagnostic précoce et favoriser la prévention.

La transparence dans la gestion des comptes, dans la diffusion des résultats de recherche et dans la sélection des projets soutenus. La Fondation Vaincre Alzheimer se conforme aux 90 bonnes pratiques du label IDEAS.

Mini-résumé des différents projets :

- **P1 : Développer de nouvelles méthodes pour améliorer le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer et des maladies neurocognitives chez l'homme (nos Appel A Projets exceptionnels)**

La FVA élabore des appels à projets exceptionnels de recherche clinique à fort impact, pour détecter la maladie d'Alzheimer et la différencier des autres pathologies neurocognitives et psychiatriques au plus tôt. L'objectif est de concrétiser les découvertes issues des laboratoires publics en applications concrètes, en finançant les premières étapes d'une étude clinique chez l'homme.

- **P2 : Participer aux grandes avancées de la recherche biomédicale (notre AAP « ouvert » couvrant la recherche fondamentale, translationnelle et clinique)**

Tous les ans, la FVA lance son Appel à Projet annuel sur toute la France, couvrant l'ensemble des 3 axes de recherche biomédicale sur la maladie d'Alzheimer et les maladies neurocognitives :

- Mieux comprendre les mécanismes et les causes amenant au développement de ces pathologies (recherche fondamentale)
- Développer des outils préventifs, diagnostiques et thérapeutiques innovants (recherche translationnelle)
- Développer de nouveaux traitements thérapeutiques afin de ralentir l'évolution de ces affections (recherche clinique)

- **P3 : Former et accompagner les jeunes chercheurs au service des futures découvertes (grâce à un programme de subventions et de formation Jeunes chercheurs : M2, allocation doctorale, fin de thèse, jeunes chercheurs, voyage, formation à l'international, workshop international)**

Proposition d'un vaste programme de soutien aux jeunes chercheurs, à chaque étape clé de leur carrière. L'objectif est de faire émerger les talents de demain et de pérenniser leurs travaux de recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies neurocognitives. Ils peuvent bénéficier de subventions cruciales pour le développement de leurs travaux, se former aux bonnes pratiques de rédaction de demande de financement, et se créer un réseau international pour qu'ils deviennent les experts de demain.

- **P4 : Développer la recherche biomédicale sur le cerveau humain (grâce à la Biobanque Neuro-CEB)**

La FVA soutient la biobanque nationale de cerveaux Neuro-CEB pour donner aux chercheurs les moyens de trouver de nouveaux traitements et d'améliorer le diagnostic sur les maladies neurocognitives. La biobanque Neuro-CEB recueille, après leur décès, le cerveau de personnes malades et non malades pour les mettre à disposition des chercheurs qui travaillent sur ces pathologies. La recherche sur le cerveau humain est indispensable pour améliorer le diagnostic et développer de nouveaux traitements.

- **P5 : Valoriser les découvertes des chercheurs et devenir la référence scientifique sur la maladie d'Alzheimer (visites de laboratoires, cérémonie des lauréats, ITW/portraits de chercheurs, rapport annuel de la recherche)**

Les visites de laboratoire (Lab'Tour) : La FVA organise des visites de laboratoire de ses chercheurs financés sur tout le territoire français. Ces lab'tours ont pour objectif de concrétiser sur le terrain les avancées de la recherche et d'échanger avec des experts en rendant accessible à tous les mécanismes scientifiques complexes de la maladie.

La cérémonie des lauréats : Cette cérémonie est une occasion unique de renforcer et de favoriser la reconnaissance de nos chercheurs, véritables héros, qui œuvrent pour l'avancement de la science. En mettant en lumière leurs projets innovants, FVA présente au grand public, à ses donateurs et sympathisants l'importance de leur contribution à la société et de leur impact pour traiter les maladies neurocognitives.

Le rapport annuel de la recherche : Au sein de son réseau international d'associations et de fondations, la FVA mène régulièrement une veille et des entretiens avec des experts français et internationaux renommés dans le domaine. Ce rapport, unique dans le monde associatif, est un outil essentiel pour analyser les enjeux actuels de la recherche en France, dresser un état des lieux des progrès, mettre en lumière les pistes novatrices, et comparer les approches et les défis communs dans une perspective internationale.

- **P6 : Améliorer le diagnostic et la prise en soins des personnes malades (en formant et en fédérant les professionnels de santé et les chercheurs : Diplôme Inter Universitaire MA2, sites internet eMA2 et FCM dont le recensement national des consultations mémoire)**

Le Diplôme interuniversitaire Maladie Alzheimer et apparentées (DIU MA2) est une formation nationale qualifiante qui a pour but de renforcer la formation de tous les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des maladies neurocognitives (médecins de spécialités gériatrie, neurologie, psychiatrie et médecine générale, infirmiers spécialisés, assistants de service social, psychologues cliniciens et neuropsychologue, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, masseurs-kinésithérapeutes, chercheurs, pharmaciens etc.). L'objectif est d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients dès les premiers symptômes. Lors de cette formation de cours en ligne, des sujets de mémoire sont également proposés (études cliniques, évaluations des pratiques ou d'organisation des soins), fédérant ainsi l'ensemble des professionnels de santé pour améliorer le parcours de soins des personnes malades. Le site internet e-ma2.fr permet à la communauté de suivre les webinaires et les masterclass du DIU et d'échanger sur leurs pratiques à travers un forum interactif.

Le site web de la Fédération des Centres Mémoires (FCM, centres-memoire.fr), qui recense toutes les consultations mémoire de France, permet aux professionnels de santé de mieux se fédérer pour mieux anticiper les progrès thérapeutiques futurs. Soutenu par la FVA, ce site permet aux professionnels de santé adhérents d'avoir accès au matériel pédagogique et aux recommandations nationales en matière de diagnostic et prise en soins.

- **P7 : Donner le droit aux malades d'accéder à la recherche clinique et à l'innovation thérapeutique (en créant un annuaire national des essais et des études cliniques sur les maladies neurocognitives)**

La FVA a créé, en collaboration avec la FCM, un registre national unique qui a pour but d'informer les malades, les professionnels de santé et le grand public sur les essais et les études menés chez l'Homme en France dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies neurocognitives. Les objectifs de l'annuaire national sont (1) L'apport d'une information claire et fiable sur la recherche clinique française dans le domaine des maladies neurocognitives (2) L'amélioration du recrutement des malades dans les essais cliniques français pour accélérer l'arrivée de nouveaux traitements (3) Le droit des personnes malades d'accéder à l'innovation thérapeutique.

- **P8 : Améliorer les conditions de participation des personnes malades aux essais cliniques (grâce au Comité de Patients en Recherche Clinique)**

Le Comité de patients, composé de personnes malades et de proches aidants, améliore l'information destinée aux personnes malades et aux aidants sollicités pour participer à un essai. Par la relecture de documents destinés aux personnes malades et aux aidants, le Comité améliore la lisibilité et la clarté de l'information. Une meilleure qualité de l'information permet aux malades de prendre une décision libre et éclairée quant à leur participation aux essais cliniques. Le comité fait également part des besoins des personnes malades et des aidants à tous les stades d'élaboration et de réalisation des essais. Une amélioration des conditions de participation renforce la qualité de vie des malades et des aidants pendant les essais.

- **P9 : Améliorer la prise en soins des malades grâce aux nouvelles technologies (étude clinique testant un assistant vocal)**

La FVA est pionnière dans l'utilisation de nouvelles technologies pour améliorer la qualité de vie des malades et des aidants. Dans le cadre d'une étude clinique, elle teste actuellement un assistant vocal, en collaboration avec les enceintes Alexa, adapté aux besoins des malades et de leur famille (aides de rappel, routine quotidienne, communication, stimulation cognitive, etc.).

- **P10 : Changer les regards et susciter l'espoir (en informant les publics sur les progrès de la recherche et la prévention : Chaîne Youtube, Liaison Alzheimer, brochures, réseaux sociaux, site web officiel et site web Alzjunior, collectif Alzheimer Ensemble, conférences grand public)**

Parce que s'informer est déjà une manière d'agir, la FVA est portée par la volonté de mettre à disposition du public une information fiable et précise au sujet de la maladie d'Alzheimer et des maladies neurocognitives, afin d'en briser les tabous et de soutenir les personnes touchées et leur entourage. Par ailleurs, les maladies neurocognitives sont un défi contemporain et futur. La recherche progresse et avec elle s'accélère l'impératif de transmettre à tous les publics une information actualisée et de qualité.

Pour cela, la FVA adapte son discours aux publics et veille à ce que toutes les tranches de la population puissent accéder à un niveau d'information qui lui soit accessible et utile : des enfants jusqu'aux malades, en passant par les jeunes générations et les personnes intéressées par ces sujets, la FVA travaille à produire des matériaux d'information spécifiques et adaptés, et intervient régulièrement à travers des conférences grand public, notamment en entreprise.

1) Le digital :

- Notre site internet officiel : www.vaincrealzheimer.org
- Notre site dédié aux enfants de 6 à 12 ans : www.alzjunior.org (voir plus-bas)
- Notre chaîne Youtube : une mine d'informations grâce à nos vidéos
- Nos réseaux sociaux : Facebook, X, Instagram, LinkedIn

2) Le support papier :

- Liaison Alzheimer : le magazine de nos donateurs
- Nos brochures et flyers d'information : Comprendre /Prévenir /Alzjunior/l'annuaire des essais cliniques/le don de cerveau pour la recherche/le comité de patients.

Alzjunior : Créé par la FVA, AlzJunior.org est un site ludique et informatif destiné aux enfants de 8 à 12 ans pour expliquer la maladie d'Alzheimer. Il vise à sensibiliser les plus jeunes à la maladie et à aider les familles à en parler sans tabou. Le site propose des ressources pédagogiques sur la maladie, ses mécanismes et ses conséquences, adaptées au jeune public. Il fournit également des conseils pour prévenir le déclin cognitif en adoptant une bonne hygiène de vie pour maintenir un cerveau en bonne santé.

Le Collectif Alzheimer Ensemble : La FVA est partenaire du Collectif Alzheimer Ensemble. Ce collectif réunit plusieurs acteurs (Agirc-Arrco – Assemblée des Départements de France – France Alzheimer– Mutualité Française – Société française de gériatrie & gérontologie – UNAF– Fondation Médéric Alzheimer) autour d'un projet commun : relever d'ici à 2030 les défis sociaux, éthiques et économiques dus au vieillissement cognitif, dont notamment l'organisation de la prévention le plus tôt possible pour rester en bonne santé cognitive.

- **P11 : Faire de chacun un acteur de la lutte contre la maladie d'Alzheimer (en organisant des événements participatifs : Campagne nationale BougeTonCerveau, Randonnées solidaires, journées Mémoire & Santé, soirée philanthropique)**

Tout au long de l'année, VA organise des événements ouverts aux publics qui souhaitent être acteurs et actifs pour lutter contre la maladie d'Alzheimer et les maladies neurocognitives. Nos actions, à la disposition de tout un chacun souhaitant rejoindre le combat pour lui-même et pour les générations futures, peuvent prendre différentes formes : participer à des défis sportifs, mettre en place des méthodes de prévention du déclin cognitif, soutenir financièrement les missions de la fondation.

L'objectif est que le grand public devienne lui-même acteur de sa lutte contre la maladie d'Alzheimer, dans le but de mieux comprendre, mieux prendre en soins et mieux prévenir les maladies neurocognitives.

La campagne BougeTonCerveau : Chaque année, la FVA lance sa campagne nationale de prévention du déclin cognitif pendant 2 mois et à travers 2 défis sportifs : Un défi collaboratif de kms à parcourir ensemble, à pied (course ou marche), à la nage ou à vélo, et une course solidaire chronométrée qui clôture la campagne. Les objectifs de la campagne sont de (1) Sensibiliser le grand public à la réduction des risques de déclin cognitif par l'activité physique ; (2) Mobiliser la population pour faire reculer le déclin cognitif en France ; (3) Soutenir la recherche médicale pour le traitement de la maladie d'Alzheimer et des autres maladies neurocognitives.

Les Randonnées Santé : En collaboration avec la Fédération Française de Randonnée Pédestre, la FVA organise des Rando Santé pour sensibiliser le public aux bienfaits de la randonnée sur la santé et sur la prévention du déclin cognitif. La pratique d'une activité physique adaptée et régulière chez les seniors, telle que la randonnée, est idéale pour effectuer de la prévention.

Les Journées Mémoire & Santé : En collaboration avec les centres de prévention AGIRC-ARRCO, la FVA offre au grand public un lieu d'échange lors de ces journées de sensibilisation pour s'informer sur le thème de la mémoire, par le biais de conférences, forum d'associations et ateliers mémoire.

La soirée philanthropique : Cette soirée biennale permet de mettre à l'honneur les actions et les avancées scientifiques et médicales auxquelles la FVA a contribué. Lors de cette soirée, la FVA retrace les avancées de la recherche dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et explore les perspectives et innovations futures. Cet événement est également l'occasion de remercier l'ensemble des donateurs et des mécènes, et de lever les fonds nécessaires aux projets en cours de la FVA.