



Fondation pour la recherche
en biologie et médecine



RAPPORT ANNUEL

2024

Unil.

EPFL



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE



Centre hospitalier
universitaire vaudois



Hôpitaux
Universitaires
Genève



Sommaire

Édito	3
La Fondation	4
L'organisation	5
Nos projets 2024	6 - 25
Centre d'Imagerie Dubochet : 2024, une année marquante	7 - 9
Symposium sur la maladie de Parkinson et maladies associées	10 - 21
Association NanoBEAM	22 - 25
Entretien avec Dre Anne-Laure Mahul-Mellier	26 - 29



Édito

Collaborer pour innover : décroisonner pour mieux comprendre

“

L'interdisciplinarité est nécessaire pour affronter la complexité du réel.

Edgar Morin, philosophe et sociologue

L'année 2024 a été marquée par une volonté forte de décroisonner les savoirs, de rapprocher les disciplines et de faire dialoguer les mondes scientifiques, médicaux, politiques et citoyens.

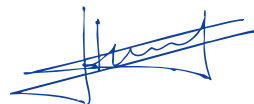
À travers les projets soutenus cette année, la Fondation a poursuivi sa mission : favoriser une recherche ouverte, collaborative et tournée vers l'impact concret.

L'inauguration du nouveau site du Centre d'Imagerie Dubochet à Lausanne illustre cette ambition. Ce lieu, conçu pour accueillir les technologies de cryo-microscopie les plus avancées, est aussi un espace de convergence entre institutions partenaires, chercheurs et chercheuses de tous horizons. De même, le symposium consacré à la maladie de Parkinson a permis de réunir scientifiques, cliniciens, patients, proches-aidants, associations et décideurs autour d'un objectif commun : mieux comprendre la maladie pour mieux accompagner celles et ceux qui en sont atteints.

Ces initiatives témoignent d'une conviction profonde : les grands défis de santé publique et environnementaux ne peuvent être relevés que collectivement. En croisant les expertises, en partageant les ressources, en écoutant les voix multiples qui composent notre écosystème, nous construisons une recherche plus humaine, plus efficace et plus juste.

Nous remercions chaleureusement nos partenaires, nos donatrices et donateurs, ainsi que toutes les personnes engagées dans cette dynamique.

Ensemble, continuons à décroisonner, à relier, à innover — pour une science au service de toutes et tous.



Pr Frédéric Herman
Président



Clémence Bardier Lefebvre
Secrétaire générale



La Fondation

La recherche en biologie et médecine est un domaine qui transcende les frontières et requiert une collaboration étroite entre les scientifiques. Si les collaborations entre les cinq institutions majeures de l'Arc lémanique travaillant dans ce domaine se multipliaient depuis quelques années, elles n'avaient pas été formalisées par la création d'une fondation d'utilité publique commune et dédiée.

C'est dans cet esprit que les Universités de Genève (UNIGE) et Lausanne (UNIL), ainsi que l'École polytechnique fédérale de Lausanne (EPFL), ont décidé de créer, en 2021, la Fondation pour la recherche en biologie et médecine. Très rapidement, cette initiative a été renforcée par l'inclusion des deux hôpitaux universitaires de l'Arc lémanique, le Centre

hospitalier universitaire vaudois (CHUV) et les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG).

La Fondation pour la recherche en biologie et médecine a pour vocation de favoriser et susciter la collaboration entre chercheuses et chercheurs autour de projets inter-institutionnels. Elle cherche également à accroître la visibilité de la recherche fondamentale, translationnelle et clinique réalisée dans la région de l'Arc lémanique, tout en soutenant la nouvelle génération de scientifiques.

Grâce à son comité consultatif scientifique, la Fondation sélectionne et soutient des projets ambitieux, innovants et collaboratifs en faveur de la santé et de la société.

Ses valeurs

-  La Fondation s'assure de la bonne utilisation des dons et du bien-mené des projets soutenus
-  La Fondation et les fondations privées des institutions agissent en complémentarité dans un esprit de partenariat et dans un but commun
-  La Fondation peut compter sur la collaboration entre les institutions et la mutualisation de leurs ressources et compétences
-  La Fondation s'assure que son périmètre d'activités respecte l'indépendance et la liberté académique des institutions
-  La Fondation agit dans le respect des valeurs et principes des institutions

Fondation

Conseil de fondation

Pr Frédéric Herman

Président de la Fondation et Recteur de l'UNIL

Pr Martin Vetterli

Vice-président de la Fondation

Pr Yves Flückiger, jusqu'au 31 mars 2024

Pre Andrey Leuba, dès le 1er avril 2024

Recteur-trice de l'UNIGE

Pr Nicolas Demartines

Directeur général du CHUV

Bertrand Levrat, jusqu'au 31 mai 2024

Robert Mardini, dès le 1er juin 2024

Directeur général des HUG

Catherine Labouchère

Juriste, représentante de la société civile

Comité exécutif

Dr Pablo Achard, jusqu'au 31 mai 2024

Responsable de la Cellule stratégie et prospective, UNIGE

Pr Sébastien Castelltort, dès le 1er juin 2024

Vice-recteur à la recherche et durabilité, UNIGE

Dr Elie Burgos

Adjoint du Recteur, UNIL

Dre Stéphane Couty

Secrétaire générale de la Fondation privée des HUG, HUG

Pr Mauro Oddo

Directeur de l'innovation et de la recherche clinique au CHUV et Professeur ordinaire UNIL - CHUV

Dr Michaël Thémans

Directeur du développement, Présidence EPFL

Catherine Labouchère

Représentante du Conseil de fondation

Comité scientifique

Pre Nouria Hernandez (Présidente), Professeure émérite de l'UNIL, ancienne Rectrice de l'UNIL

Pr Raimund Dutzler, Université de Zurich

Pr Andreas Engel, Professeur émérite, Université de Bâle

Pr Rolf Erni, Directeur du Centre de microscopie électronique du Laboratoire fédéral d'essai des matériaux et de recherche (EMPA)

Pr Anne Spang, Université de Bâle

Secrétariat général

Clémence Bardier Lefebvre, Secrétaire générale



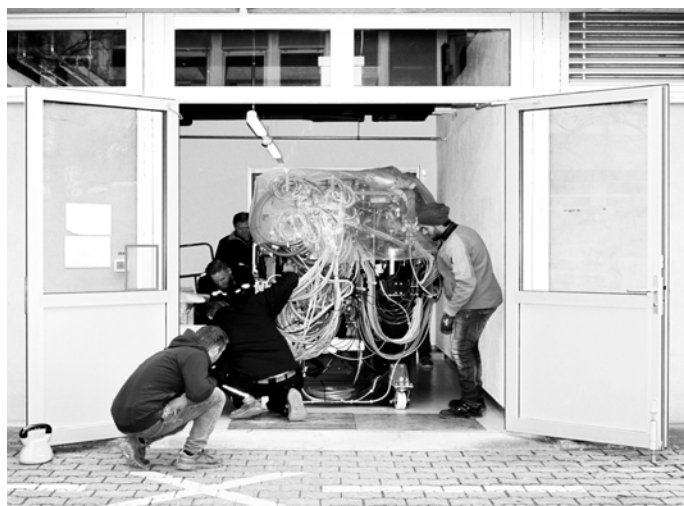
Fondation pour la recherche
en biologie et médecine

Nos projets 2024

Cette année, la Fondation a choisi de soutenir trois thématiques situées à l'intersection de la recherche, de l'innovation technologique et de l'engagement sociétal. Qu'il s'agisse de comprendre les mécanismes de la maladie de Parkinson, d'explorer la biodiversité aquatique ou de développer des infrastructures de pointe en cryo-microscopie, ces initiatives témoignent d'une même ambition : mettre la science au service du vivant, en favorisant les synergies entre disciplines, institutions et publics. Cette année, la Fondation a choisi de soutenir trois thématiques situées à l'intersection de la recherche, de l'innovation technologique et de l'engagement sociétal. Qu'il s'agisse de comprendre les mécanismes de la maladie de Parkinson, d'explorer la biodiversité aquatique ou de développer des infrastructures de pointe en cryo-microscopie, ces initiatives témoignent d'une même ambition : mettre la science au service du vivant, en favorisant les synergies entre disciplines, institutions et publics.

Centre d'Imagerie Dubochet : 2024, une année marquante

L'année 2024 marque une étape clé pour la cryo-microscopie en Suisse occidentale. Le Centre d'Imagerie Dubochet (DCI), soutenu depuis sa création par la Fondation, a inauguré son nouveau site à Lausanne, au bâtiment du Génopode de l'Université de Lausanne. Grâce à la supervision du service des bâtiments et travaux de l'UNIL, ce site a été conçu spécifiquement pour répondre aux exigences techniques et architecturales nécessaires à l'accueil des équipements de cryo-microscopie de pointe. Un environnement où chaque détail a été pensé pour garantir des conditions optimales de recherche, notamment la suppression totale des vibrations, indispensable pour assurer la précision des analyses.



© Etienne Malapert, *Titan is moving VIII*, 2024

La cryo-microscopie : une avancée révolutionnaire

La cryo-microscopie électronique (cryo-EM) est une technologie de pointe qui permet d'observer, à une échelle nanométrique, des structures biologiques dans leur état natif, sans les altérer. Cette méthode, qui consiste à congeler instantanément les échantillons, a transformé la biologie structurale. Le Centre d'Imagerie Dubochet porte le nom du Professeur Jacques Dubochet, lauréat du Prix Nobel de Chimie 2017, en hommage à ses travaux fondateurs.



© Matthieu Gafsou, *Le grand Jacques 5*, 2024



Un symposium scientifique de haut niveau

Le DCI Symposium 2024, organisé le 3 septembre 2024 par la Fondation, a rassemblé près de cent chercheurs autour des dernières avancées en cryo-EM. Cette journée a été marquée par les interventions du Dr Yaser Hashem (Université de Bordeaux) et du Dr Petr Chlanda (Université de Heidelberg), ainsi que par les interventions

de jeunes chercheurs et chercheuses utilisant les infrastructures du DCI à Berne, Genève et Lausanne. Le symposium a mis en lumière l'impact du centre dans la formation de la relève scientifique et la collaboration régionale, un point central dans la promotion de la recherche collaborative.

L'inauguration : une nouvelle ère pour la recherche

En soirée, l'inauguration officielle a célébré non seulement l'ouverture du nouveau site du DCI, mais aussi l'entrée officielle de l'Université de Berne parmi les partenaires du centre, aux côtés des Universités de Lausanne, Genève et de l'EPFL. Ce partenariat élargi symbolise une volonté commune de renforcer les synergies régionales, en vue d'une science plus collaborative et ambitieuse.

Les discours du Professeur Jacques Dubochet, ainsi que ceux des représentants des institutions et des autorités politiques, ont souligné non seulement l'importance stratégique du centre pour la recherche biomédicale et environnementale, mais aussi la valeur cruciale de ce type de collaboration interinstitutionnelle pour renforcer le rayonnement international de la science suisse.



L'art et la science : une exposition inédite

Parallèlement à l'inauguration, la Fondation a soutenu le vernissage d'une exposition photographique inédite. Cinq photographes — Thomas Brasey, Delphine Burtin, Olga Cafiero, Matthieu Gafsou et Etienne Malapert — ont été invités à interpréter le DCI à travers leur vision artistique. Leurs œuvres, qui mêlent abstraction, documentaire et expérimentation, offrent une lecture inédite de l'univers de la cryo-microscopie. L'exposition a permis de découvrir sous un nouveau jour cette technologie de pointe. Ces initiatives incarnent parfaitement la mission de la Fondation : renforcer les collaborations entre institutions et ouvrir la science à la société, dans une dynamique qui prépare le terrain pour un avenir scientifique innovant et collaboratif.





Symposium sur la maladie de Parkinson et maladies associées

Une journée pour rassembler, comprendre et innover

Dans le cadre de sa mission de promotion de la recherche et de l'innovation médicale, la Fondation a organisé, en collaboration avec l'UNIL, l'UNIGE, l'EPFL, le CHUV et les HUG, un symposium exceptionnel consacré à la maladie de Parkinson et aux maladies associées.

Ce symposium a permis de réunir, autour d'un objectif commun, des chercheurs, des cliniciens, des soignants, des patients, des proches-aidants et des associations: faire progresser la compréhension et le traitement de la maladie de Parkinson et des pathologies associées. La journée a mis en lumière les avancées scientifiques et thérapeutiques récentes, tout en donnant une place essentielle aux témoignages de personnes concernées. Elle a également favorisé des échanges interdisciplinaires et renforcé les collaborations entre institutions académiques, cliniques et privées, notamment avec la participation de l'entreprise AC Immune.

La région lémanique constitue un pôle d'excellence dans ce domaine, avec une forte concentration de chercheurs, cliniciens et professionnels de santé investis dans la lutte contre la maladie. Plusieurs d'entre eux ont partagé leurs travaux lors de cette journée.

Nous exprimons également notre profonde reconnaissance aux patients et patientes ainsi qu'aux associations qui ont pris la parole: leurs interventions ont permis de faire entendre leurs attentes et leur vécu, contribuant à replacer l'humain au cœur des réflexions scientifiques et médicales.

Cette journée a été rendue possible grâce au soutien précieux de la Fondation Bru, que nous remercions chaleureusement.

Pourquoi ce symposium est essentiel : une urgence de santé publique mondiale

La maladie de Parkinson représente aujourd'hui un défi majeur de santé publique, en Suisse comme à l'échelle mondiale. On estime que plus de 10 millions de personnes vivent avec cette maladie dans le monde, un chiffre qui pourrait atteindre 25 millions d'ici 2050. En Suisse, aucun recensement officiel n'a encore été réalisé, mais les cliniciens s'accordent à dire que le nombre de patientes et patients est en constante augmentation.

Traditionnellement associée au vieillissement, la maladie touche désormais des personnes de plus en plus jeunes, parfois dès la quarantaine. Elle se manifeste par des symptômes moteurs (tremblements, rigidité musculaire, lenteur des mouvements), mais aussi par des symptômes non moteurs souvent méconnus : troubles cognitifs, anxiété, dépression, troubles du sommeil, hallucinations, fatigue intense... Ces symptômes ont un impact profond sur la qualité de vie des patients et patientes et de leurs proches, qui doivent faire face à une charge émotionnelle et organisationnelle importante.

Face à ces enjeux croissants, ce symposium avait pour ambition non seulement de présenter les dernières avancées scientifiques et thérapeutiques, mais aussi de favoriser les échanges et de faire tomber les barrières entre les différents acteurs concernés : patients, proches, médecins, soignants, chercheurs, associations et partenaires industriels.

Dans un esprit d'ouverture et d'interaction, toutes les sessions ont été animées par le Dr Yohann Thenaisie, neurologue spécialiste de la maladie de Parkinson. Son rôle a été de dynamiser les discussions, d'encourager les questions du public et d'assurer une fluidité entre les interventions, contribuant à créer un espace d'échanges constructifs et accessibles à tous.

Cette journée a également offert une tribune précieuse aux patients, proches-aidants et représentants d'associations — notamment Défi Parkinson et Parkinson Move — pour partager leur vécu, exprimer leurs attentes et rappeler l'importance de replacer le patient et la patiente au centre des préoccupations scientifiques et médicales.



Mieux comprendre les origines et les mécanismes de la maladie

Comprendre les mécanismes fondamentaux de la maladie de Parkinson est une étape indispensable pour espérer, un jour, développer des traitements curatifs.

En identifiant les causes profondes de la dégénérescence neuronale, la recherche ouvre la voie à des stratégies thérapeutiques ciblées et personnalisées.

Vers une stimulation cérébrale plus ciblée

Chef de projet :

 *Pr Christian Lüscher, Centre Synapsy de recherche en neurosciences pour la santé mentale, UNIGE*

Description du projet :

Le Pr Lüscher s'intéresse au noyau sous-thalamique, une petite région du cerveau souvent ciblée par la stimulation cérébrale profonde (DBS), un traitement chirurgical utilisé chez les patients atteints de Parkinson. Grâce à des techniques de transcriptomique unicellulaire (analyse de l'activité des gènes cellule par cellule), son équipe a identifié les différents types de cellules présents dans cette zone chez la souris.

En collaboration avec la Pre Jocelyne Bloch (CHUV), ces recherches sont étendues à des échantillons humains.

L'objectif est de développer une solution de stimulation plus précise et intermittente, qui réduirait les effets secondaires tout en maintenant l'efficacité du traitement.

Étudier Parkinson chez la mouche pour mieux traiter l'humain

Cheffe de projet :

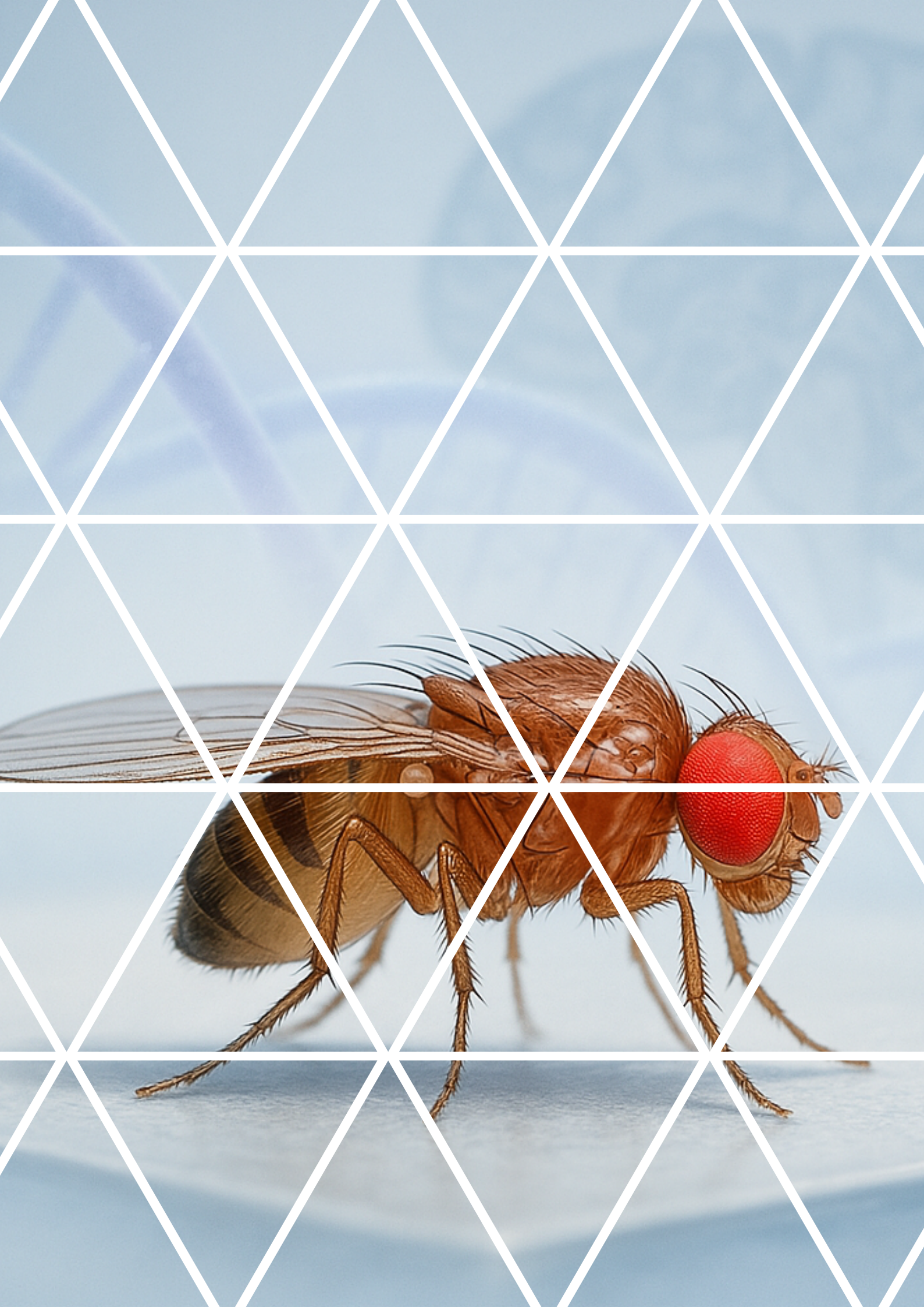
 *Pre Emi Nagoshi, Département de génétique & évolution, UNIGE*

Description du projet :

La Pre Nagoshi utilise un modèle original pour étudier la maladie de Parkinson: la mouche drosophile. Bien que cela puisse surprendre, ces petits insectes partagent de nombreux gènes avec les humains, ce qui en fait un outil puissant pour la recherche. Son équipe a réussi à créer des modèles de Parkinson chez la mouche, permettant d'identifier un mécanisme clé de la dégénérescence neuronale.

Mieux encore, une stratégie thérapeutique testée sur ces mouches a montré des résultats prometteurs, également confirmés sur des modèles de rongeurs et de cellules humaines.

L'objectif est désormais de rapprocher cette découverte d'un traitement applicable aux patients et patientes.





Comprendre la maladie à l'échelle moléculaire

Chef de projet:



Pr Henning Stahlberg, Laboratoire de microscopie électronique biologique, UNIL-EPFL

Description du projet:

Le Pr Stahlberg cherche à comprendre la maladie de Parkinson molécule par molécule. Il s'intéresse aux corps de Lewy, ces amas anormaux de protéines (notamment l'alpha-synucléine) et de membranes grasses qui s'accumulent dans le cerveau des personnes atteintes de la maladie. Grâce à des microscopes électroniques ultra-puissants, son équipe observe ces structures à l'échelle atomique.

Cela permet de reconstruire leur forme en 3D, d'analyser leur impact sur les cellules cérébrales et de comprendre pourquoi la maladie évolue différemment selon les individus.

Ce travail fondamental est essentiel pour identifier les déclencheurs de la maladie et imaginer des traitements ciblés.

Reproduire la maladie en laboratoire avec des cellules de patients

Cheffe de projet:



Dre Anne-Laure Mahul-Mellier, Laboratoire de biologie cellulaire lipidique, EPFL

Description du projet:

La Dre Mahul-Mellier utilise une approche innovante: créer des neurones dopaminergiques (les cellules affectées dans Parkinson) à partir de cellules souches de patients et patientes. Ces modèles cellulaires permettent de reproduire fidèlement la maladie en laboratoire. L'équipe s'intéresse particulièrement à l'alpha-synucléine, une protéine qui s'accumule de manière toxique dans les neurones.

Cette accumulation forme des corps de Lewy, qui perturbent les mitochondries (les centrales énergétiques de la cellule) et les lysosomes (chargés d'éliminer les déchets).

En étudiant le rôle des lipides cérébraux dans ce processus, le projet vise à identifier de nouvelles cibles thérapeutiques pour ralentir ou stopper la progression de la maladie.

Identifier les signes précoces et les formes atypiques

La maladie de Parkinson débute souvent plusieurs années avant l'apparition des premiers symptômes moteurs. Identifier les signes précoces et les formes atypiques permettrait d'intervenir plus tôt, de ralentir la progression de la maladie et d'adapter les traitements aux profils spécifiques des patientes et patients.

Hallucinations et perception : une nouvelle voie pour détecter Parkinson

Chef de projet :



Pr Olaf Blanke, Directeur fondateur du Centre de Neuroprothèses EPFL

Description du projet :

Le Pr Blanke s'intéresse aux hallucinations et aux troubles de la perception qui peuvent survenir chez les patients et patientes atteints de Parkinson, parfois bien avant les symptômes moteurs. Son équipe utilise des technologies innovantes, comme la réalité virtuelle et des robots interactifs, pour reproduire et étudier ces phénomènes en laboratoire.

Ces outils permettent de mieux comprendre comment le cerveau construit la perception de soi et de l'environnement.

À terme, ces recherches pourraient aider à détecter plus tôt les formes atypiques de la maladie et à proposer des interventions personnalisées.

Les hallucinations : un signe à ne pas négliger

Cheffe de projet :



Dre Jevita Potheegadoo, Neuropsychologue clinicienne, EPFL

Description du projet :

La Dre Potheegadoo s'intéresse à un symptôme souvent négligé de la maladie de Parkinson : les hallucinations mineures. Contrairement aux hallucinations visuelles, elles se manifestent par des impressions de présence ou de passage, souvent au début de la maladie. Grâce à une approche technologique, son équipe a réussi à induire des hallucinations de présence en temps réel chez des patients, tout en évaluant leurs fonctions cognitives. Résultat : même si les tests cognitifs classiques ne

montrent pas de différences évidentes entre les patients avec ou sans hallucinations, l'utilisation d'une technologie capable de provoquer ces hallucinations permet de mieux détecter un lien entre ces expériences et certaines difficultés cognitives chez les patients concernés.

Ces hallucinations pourraient donc être un signal d'alerte précoce d'une forme plus sévère de la maladie, évoluant vers la démence.



Innover pour mieux vivre avec la maladie

Vivre avec la maladie de Parkinson implique de composer au quotidien avec des symptômes moteurs et non moteurs qui affectent profondément la qualité de vie. Si l'on ne peut pas encore guérir la maladie, il est essentiel de développer des approches thérapeutiques innovantes pour soulager

les symptômes, préserver l'autonomie et améliorer le bien-être global des patientes et patients. Cet axe de recherche explore des solutions concrètes — qu'elles soient chirurgicales, technologiques ou psychologiques — pour permettre aux personnes atteintes de mieux vivre avec la maladie, aujourd'hui et demain.



Thérapies chirurgicales et stimulation intelligente

Chefs de projet :

-  *Pre Jocelyne Bloch, CHUV — UNIL — EPFL, Professeure associée à la Faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne, Professeure titulaire à l'EPFL et fondatrice et directrice du Centre de recherche NeuroRestore*
-  *Pr Eduardo Martin Moraud, UNIL — CHUV, Professeur en neuro-ingénierie et responsable Parkinson pour le centre NeuroRestore*
-  *Pr Grégoire Courtine, EPFL — CHUV, Professeur titulaire de neurosciences et de neurotechnologies au centre de neuroprothèse de l'EPFL et au département de neurochirurgie de l'hôpital universitaire de Lausanne et directeur du Centre de recherche NeuroRestore*

Description du projet :

La maladie de Parkinson est une affection neurologique progressive qui perturbe les mouvements et la qualité de vie. Le centre NeuroRestore développe des approches chirurgicales et technologiques de pointe pour améliorer les traitements existants et répondre aux besoins non couverts des patientes et patients.

La stimulation cérébrale profonde (SCP) est aujourd'hui l'une des principales thérapies chirurgicales pour les formes avancées de Parkinson. Elle consiste à implanter des électrodes dans des zones spécifiques du cerveau afin de corriger les signaux anormaux responsables des tremblements, de la lenteur des mouvements et de la rigidité. Cette technique permet souvent de réduire les médicaments et d'améliorer durablement la qualité de vie. Toutefois, certains symptômes comme les troubles de l'équilibre ou de la posture restent difficiles à traiter. Pour y répondre, les chercheurs et chercheuses explorent une nouvelle piste prometteuse : la stimulation de la moelle épinière.

Inspirée par les succès obtenus chez des patients paralysés, cette stimulation ciblée de la moelle lombaire permet d'activer les circuits nerveux responsables de la marche. Des essais cliniques menés chez des personnes atteintes de Parkinson ont déjà montré des résultats encourageants : amélioration de la stabilité, réduction des chutes, meilleure endurance et regain d'autonomie.

En parallèle, les technologies de stimulation deviennent plus intelligentes. Les nouveaux dispositifs peuvent enregistrer l'activité cérébrale en temps réel et ajuster automatiquement les paramètres de stimulation selon les besoins du patient. Cette approche dite « en boucle fermée » permet une thérapie plus personnalisée, plus efficace et mieux tolérée. Ces innovations marquent une étape importante vers des traitements plus précis, plus durables et mieux adaptés à chaque profil de patient ou patiente.



Psychédéliques et bien-être émotionnel

Cheffe de projet :



Dre Vanessa Fleury, neurologue, responsable de l'unité des troubles du mouvement, HUG

Description du projet :

La Dre Fleury explore une approche encore peu connue dans le traitement des symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson : l'usage contrôlé de psychédéliques (comme la psilocybine, un composé issu de certains champignons). Ces substances, administrées dans un cadre médical strict, pourraient aider à soulager la dépression, l'anxiété ou les troubles de l'humeur chez certains patients.

Bien que cette approche soit encore expérimentale, elle suscite un intérêt croissant dans le monde médical.

L'objectif est de mieux accompagner les patients et patientes dans leur vécu émotionnel, souvent négligé dans les traitements classiques

L'éducation thérapeutique, un levier essentiel dans la prise en charge de la maladie de Parkinson

Cheffe de projet :



Emilie Tomkova, infirmière spécialisée dans la maladie de Parkinson, HUG

Description du projet :

Face à la complexité de la maladie de Parkinson, qui associe symptômes moteurs et non moteurs, l'éducation thérapeutique (ETP) s'impose comme un outil central pour améliorer la qualité de vie des patients et patientes ainsi que de leurs proches. En plaçant le patient et la patiente au cœur de sa prise en charge, l'ETP favorise l'autonomie, l'adaptation au quotidien et l'élaboration de stratégies personnalisées pour faire face à l'évolution de la maladie. Son efficacité, démontrée tant sur le plan clinique qu'économique, en fait un complément indispensable aux approches médicales traditionnelles.

Aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), l'équipe des troubles du mouvement expérimente actuellement un programme d'ETP spécifiquement conçu pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, avec l'ambition d'en faire un pilier systématique de la prise en charge.

À terme, cette initiative vise à intégrer l'ETP comme une composante essentielle et généralisée du parcours de soins, afin d'améliorer durablement l'autonomie et le bien-être des patients.

Lever le voile sur la honte dans la maladie de Parkinson : une approche novatrice

Cheffe de projet :

 Sabina Catalano, Neuropsychologue spécialisée dans la maladie de Parkinson, HUG

Description du projet :

Souvent ignorée dans la pratique clinique, la honte constitue pourtant une source majeure de souffrance pour une part significative des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Pour mieux comprendre ce phénomène émotionnel complexe, une équipe de recherche a co-construit, avec des patients, un outil d'évaluation inédit : le questionnaire SPARK. Ce travail s'accompagne d'une exploration des déterminants de la honte, dans le but d'identifier des leviers d'actions thérapeutiques, qu'ils soient pharmacologiques ou non. Une tâche expérimentale innovante, administrée en lien avec les phases de traitement dopaminergique, permet aujourd'hui d'étudier les bases neuroanatomiques de la honte grâce à l'imagerie cérébrale fonctionnelle.

Cette approche intégrée ouvre la voie à une meilleure reconnaissance de la dimension émotionnelle de la maladie et à une prise en charge plus globale des patients et patientes.

L'objectif à long terme est de développer des interventions ciblées pour réduire la honte, améliorer la santé mentale des patientes et patients et enrichir les pratiques cliniques en intégrant pleinement les dimensions émotionnelles de la maladie.





Perspectives et recommandations pour l'avenir

Afin de renforcer la recherche et d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, plusieurs pistes concrètes émergent des échanges et réflexions de cette journée. Ces recommandations visent à structurer une réponse collective, innovante et durable face à un enjeu de santé publique croissant :



Créer une biobanque nationale de tissus en Suisse, intégrant la diversité des formes cliniques de la maladie de Parkinson. Une telle infrastructure permettrait d'accélérer la recherche translationnelle et de mieux comprendre les mécanismes sous-jacents à la maladie.



Mettre en place un registre national des patients atteints de Parkinson, sur le modèle des registres existants pour les maladies rares. Ce registre faciliterait le suivi épidémiologique, l'information des patients sur les avancées thérapeutiques et les événements dédiés, tout en posant la nécessité de surmonter les obstacles juridiques liés à l'accès aux données hospitalières et aux cabinets de neurologie libérale.



Renforcer la coordination entre les équipes de recherche, en mutualisant les équipements et en favorisant les synergies interinstitutionnelles, pour une recherche plus efficiente et collaborative.



Repenser la relation soignant-soigné, en valorisant le rôle du patient-expert et en plaçant la personne atteinte au cœur de son parcours de soins. Cela passe également par la formation continue des neurologues, tant sur les innovations thérapeutiques que sur l'annonce du diagnostic, moment souvent déterminant dans le vécu de la maladie.



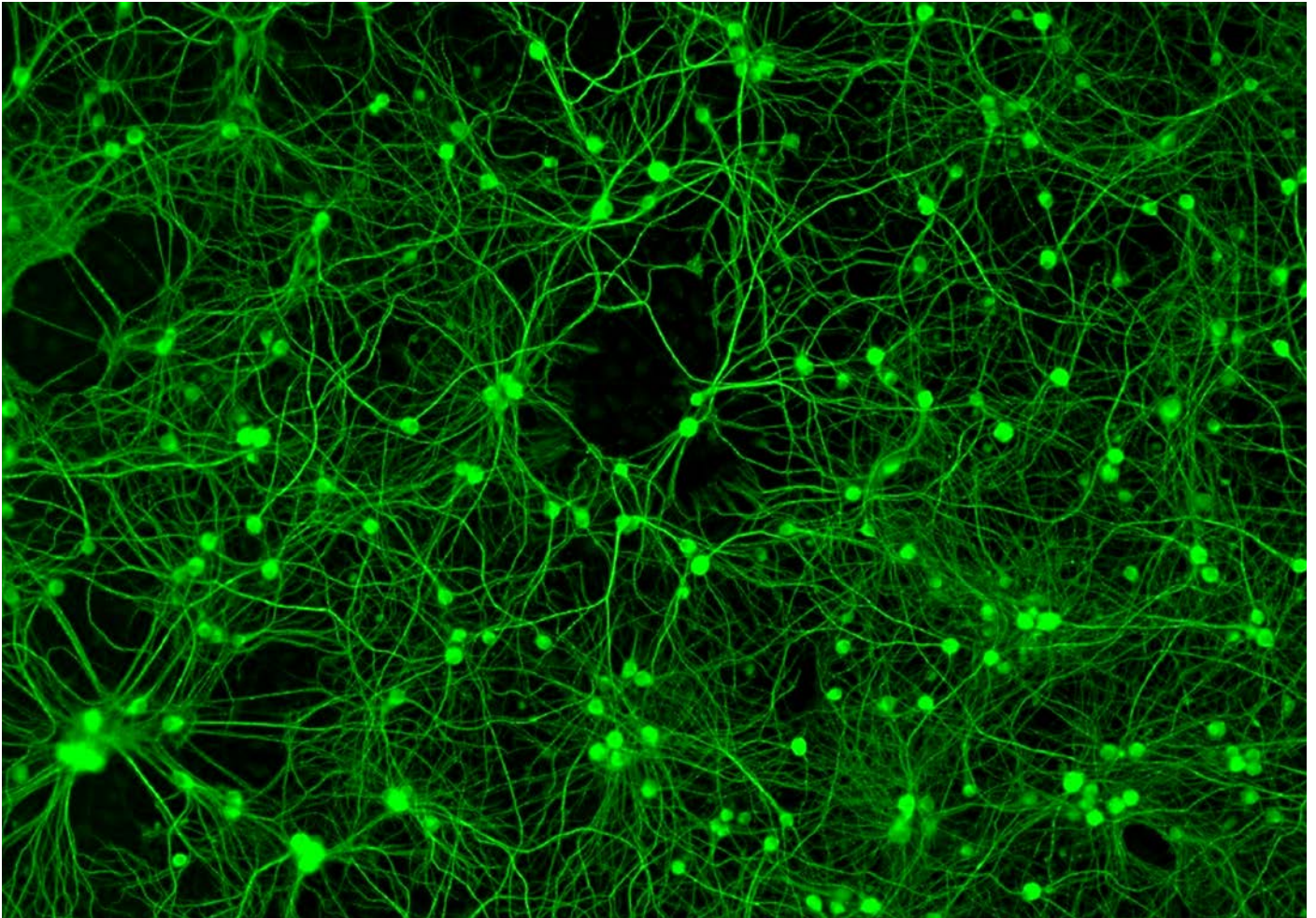
Développer des structures d'accueil adaptées, telles que des maisons spécialisées pour les personnes en perte d'autonomie, afin de garantir un accompagnement digne et personnalisé.



Impliquer les décideurs politiques, en les sensibilisant aux enjeux spécifiques de la maladie de Parkinson et en les associant aux initiatives de recherche, de soins et de sensibilisation.

Pour en savoir plus sur ces projets :





De la cellule souche au neurone dopaminergique : sous le microscope confocal, un modèle précieux pour éclairer la recherche sur la maladie de Parkinson.

La Fondation est à la recherche de partenaires pour accompagner le développement de l'ensemble de ces projets. Pour toute information complémentaire, veuillez contacter le secrétariat général.



Fondation pour la recherche
en biologie et médecine



Association NanoBEAM : Explorer la biodiversité des écosystèmes aquatiques suisses à travers la microscopie et des technologies multi-omiques de pointe

Chef de projet :



Pr Omayya Dudin, Département de biochimie, UNIGE

Les enjeux de la préservation des écosystèmes aquatiques en Suisse

Le défi du changement climatique et de la perte de biodiversité est l'un des plus urgents de notre époque, avec des répercussions souvent méconnues sur les micro-organismes aquatiques, notamment le plancton, qui génère la moitié de l'oxygène sur Terre. Bien que souvent négligé, il est impératif de se pencher sur son avenir face aux pressions du réchauffement climatique.

La Suisse, pays riche en ressources hydriques, abrite une grande diversité d'écosystèmes aquatiques, allant des lacs aux rivières, en passant par les glaciers. En tant que « château d'eau de l'Europe » avec ses 61000 km de cours d'eau et ses quelque 1500 lacs, il est crucial d'étudier et de comprendre ces écosystèmes pour préserver leur santé et leur biodiversité essentiels à la population humaine.

L'association NanoBEAM

Dans ce contexte, des chercheurs suisses ont créé l'association NanoBEAM (Nanoscale Biodiversity in the Environment using Advanced Microscopy and Multiomics), s'appuyant sur leur expérience réussie dans l'expédition « Traversing European Coastline » (TREC)*. L'association, soutenue par le Laboratoire européen de biologie moléculaire (EMBL), bénéficie de l'expertise diversifiée de ses membres dans les domaines de l'imagerie avancée, de la génomique et de l'écologie. Leur objectif est d'explorer la biodiversité des écosystèmes aquatiques suisses en utilisant des techniques de pointe dans le but de comprendre des mécanismes biologiques clés tels que la photosynthèse et la motilité cellulaire, à travers une approche multidisciplinaire.

Traversing European Coastline (TREC) en bref

L'expédition TREC est un projet commun entre TARA Oceans, le Laboratoire européen de biologie moléculaire (EMBL) et plus de 30 institutions européennes. Lancé en avril 2023, TREC vise à étudier la biodiversité et l'adaptabilité moléculaire des communautés microbiennes dans les écosystèmes côtiers européens et leur réaction à l'évolution de l'environnement en s'arrêtant dans plus de 30 villes côtières.



La technologie au service de nos objectifs

Grâce aux avancées récentes dans le séquençage et l'imagerie, il est désormais possible d'explorer les liens entre le génotype et le phénotype des micro-organismes aquatiques, ouvrant de nouvelles perspectives pour la recherche les concernant et leur préservation. L'objectif est de cartographier et cataloguer la biodiversité des eaux suisses, en mettant l'accent sur les espèces vulnérables au changement climatique, tout en établissant des partenariats avec des institutions de recherche européennes pour renforcer les capacités de recherche et de préservation des milieux naturels.

Les équipes de recherche disposeront du laboratoire mobile de l'expédition TREC. Celui-ci est équipé d'instruments de pointe pour la cryoconservation, le tri cellulaire et la culture, ce qui permet la préparation d'échantillons de haute qualité pour des expériences multi-omiques et l'imagerie avancée, tout en rapprochant ces techniques de pointe du terrain. La garantie d'un traitement des échantillons, de qualité similaire à celle obtenue en laboratoire, permet une standardisation expérimentale inégalée, ce qui est crucial pour relier les phénotypes aux génotypes dans l'environnement naturel. Il est également prévu d'isoler et cultiver les micro-organismes en voie de disparition afin de soutenir les efforts de préservations et éviter leur extinction.

Sensibiliser et collaborer

En mobilisant les parties prenantes provenant de diverses institutions suisses ainsi que les décideurs politiques, la démarche vise à établir une collaboration durable et inclusive. Cette approche holistique permettra non seulement de renforcer l'engagement envers la préservation des écosystèmes hydriques, mais aussi de créer un dialogue ouvert et constructif entre les différents acteurs impliqués. De plus, cette initiative offre une opportunité précieuse d'intéresser le grand public de tous âges en lui fournissant une sensibilisation et une éducation sur les enjeux cruciaux liés aux ressources hydriques. En effet, à l'image du programme TREC, des ateliers seront menés dans les écoles et dans les villes afin de permettre aux enfants et aux adultes de rencontrer les chercheurs et chercheuses, de visiter le laboratoire mobile et de participer à des ateliers adaptés à tous.

En permettant à chacun de contribuer à la protection des écosystèmes, ce projet a pour but de générer un élan collectif pour des actions concrètes et durables en faveur de l'environnement aquatique suisse.

La Fondation est à la recherche de partenaires pour accompagner le développement de ce projet. Pour toute information complémentaire, veuillez contacter le secrétariat général.





Entretien

avec Dre Anne-Laure Mahul-Mellier,
Senior scientist, Faculté des sciences de la vie, EPFL

Anne-Laure est de ces chercheuses qui bousculent les lignes. Engagée, dynamique, débordante d'idées, elle incarne une science vivante, ancrée dans le réel et tournée vers l'humain. Avec plus de vingt ans d'expérience, elle a navigué entre neuro-embryologie, cancer du sein et maladies neurodégénératives, toujours guidée par une même quête : comprendre les mécanismes du vivant.

Après plus de dix années à travailler en étroite collaboration avec le Pr Hilal Lashuel, c'est au sein du laboratoire du Pr Giovanni D'Angelo à l'EPFL qu'elle s'attaque à un nouveau défi : comprendre le rôle des lipides dans la maladie de Parkinson. Un champ encore peu exploré, mais porteur d'espoir pour des milliers de patientes et patients. Rencontre avec une scientifique qui conjugue rigueur, curiosité et engagement sociétal.

*Ce que je défends, c'est une recherche ouverte et durable,
qui réunit académie, clinique et industrie, et intègre les patients
aux moments clés.*

Une urgence scientifique et sociétale

La maladie de Parkinson progresse silencieusement, touchant de plus en plus de personnes dans le monde. Pour Anne-Laure, il ne s'agit pas seulement d'un défi scientifique, mais d'un enjeu de société. Comprendre cette maladie, c'est aussi répondre à une responsabilité collective face à une pathologie encore incurable, qui bouleverse des vies bien au-delà du patient lui-même.

ALMM : Parkinson est aujourd'hui la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente dans le monde. Sa prévalence augmente, et les projections sont alarmantes. Contrairement à ce que l'on croit souvent, ce n'est pas

uniquement une maladie du grand âge. L'âge moyen du diagnostic est de 58 ans, et 10 % des cas concernent des personnes de moins de 40 ans. Scientifiquement, de nombreux mécanismes restent mal compris. Identifier les causes précoces, les facteurs environnementaux, les biomarqueurs : tout cela est essentiel pour aller au-delà des traitements symptomatiques. Investir dans cette recherche, c'est aussi reconnaître les besoins spécifiques d'une communauté confrontée à une maladie chronique, évolutive, et encore incurable. C'est agir pour une prise en charge plus humaine, plus adaptée, et plus juste.





Comprendre Parkinson autrement

Pour cette chercheuse, explorer la maladie de Parkinson, c'est aussi oser regarder là où peu de chercheurs se sont aventurés. Elle s'intéresse à un aspect encore largement sous-estimé de la pathologie : le rôle des lipides. Grâce au soutien de la Fondation Bru, elle peut aujourd'hui mener une recherche à la frontière de plusieurs disciplines, avec une conviction forte : c'est en ouvrant de nouvelles pistes que l'on fera émerger des solutions.

ALMM: Mon projet porte sur l'étude du rôle des lipides dans la maladie de Parkinson. Ces composants cellulaires, longtemps négligés, apparaissent aujourd'hui comme des acteurs clés dans la santé neuronale.

L'un des axes centraux de mes recherches concerne l'impact des lipides sur l'agrégation de l'alpha-synucléine, une protéine clé dans la maladie. Certaines espèces lipidiques semblent favoriser ou stabiliser ces agrégats toxiques.

Mon objectif est de comprendre quels types de lipides sont impliqués, et par quels mécanismes ils influencent la formation des corps de Lewy. Cela pourrait ouvrir la voie à de nouvelles cibles thérapeutiques.

Ce projet n'aurait pas pu se poursuivre sans le soutien de la Fondation Bru. Leur engagement, leur confiance et leur générosité ont été déterminants pour maintenir cette ligne de recherche. Je leur en suis profondément reconnaissante.

Une scientifique engagée

Anne-Laure ne se contente pas de faire avancer la science dans son laboratoire : elle tisse des liens, crée des ponts, et place le patient et la patiente au cœur de sa démarche. Convaincue que la lutte contre la maladie de Parkinson passe par une collaboration étroite entre chercheurs, cliniciens, patients et futurs professionnels de santé, elle adapte ses cours, multiplie les échanges, et s'engage activement dans la société.

ALMM: Dans mon rôle de collaboratrice scientifique, je m'efforce de concilier rigueur scientifique, transmission du savoir et ouverture à la société. J'encadre des jeunes chercheurs, je conçois des contenus pédagogiques, et je veille à former des étudiants curieux, autonomes et responsables. Depuis plusieurs années, j'ai intégré dans mon enseignement une rencontre directe entre étudiants et patients. Ces échanges les marquent profondément. Ils donnent du sens à ce qu'ils apprennent, et les aident à concevoir des solutions plus adaptées aux réalités du terrain. Je suis également très attachée au dialogue avec la société civile. Participer à des conférences, intervenir dans les médias, échanger avec des groupes de parole de patients : tout cela nourrit ma réflexion et renforce le sens de mon travail. La rencontre avec Yves Auberson, fondateur de l'association Défi Parkinson, a été un tournant. Son courage et son engagement ont profondément influencé ma manière d'aborder la recherche. Sa photo reste accrochée dans notre laboratoire, comme un rappel discret mais puissant de la responsabilité humaine qui accompagne toute démarche scientifique.

La recherche est avant tout une aventure humaine, faite de rigueur, d'écoute et d'engagement.

Collaborer pour avancer ensemble

Pour Anne-Laure, la recherche ne peut plus avancer seule. Elle doit s'appuyer sur des ponts solides entre les mondes scientifique, clinique, associatif, politique et citoyen. C'est dans cette logique que s'inscrit son engagement, soutenu par des fondations qui jouent un rôle clé dans la mise en réseau des acteurs et dans le financement de projets ambitieux.

ALMM : La recherche biomédicale ne peut plus fonctionner en silos. Pour répondre aux enjeux complexes de maladies comme Parkinson, il faut créer des passerelles concrètes entre chercheurs, cliniciens, patients, institutions, fondations et décideurs.

La Fondation pour la recherche en biologie et médecine joue un rôle essentiel dans cette dynamique. Elle œuvre à décroiser les institutions, à favoriser les synergies entre les HUG, l'EPFL, l'UNIL, le CHUV, et à renforcer les liens avec les associations de patients.

Ce type de collaboration rend la recherche plus ancrée dans le réel, plus pertinente, et à terme, plus efficace. Le symposium croisé de décembre 2024 en est un bel exemple : il a permis de faire émerger des idées nouvelles, publiées ensuite dans la Revue Médicale Suisse.

Le soutien de fondations comme la Fondation Bru est tout aussi déterminant. Grâce à leur engagement, nous pouvons mener des recherches ambitieuses, explorer des pistes nouvelles, et répondre à des questions que les financements classiques ne permettent pas toujours d'aborder.

Ces soutiens ne sont pas seulement financiers. Ils sont porteurs de confiance, de vision, et d'une volonté partagée de faire progresser la science au service de la société.

Imaginer un projet à la hauteur des enjeux

Et si on lui donnait carte blanche ? Pas de contrainte de temps, ni de budget. Ce que propose Anne-Laure dans ce cas n'est pas un rêve lointain, mais une vision structurée, concrète, profondément ancrée dans les besoins des patients et patientes et les lacunes actuelles de la recherche. Un projet à la fois scientifique, humain et collaboratif, pensé pour transformer durablement notre manière de comprendre et de traiter la maladie de Parkinson.

ALMM : Si j'avais carte blanche, je lancerais un projet national, structurant, qui combinerait une approche de recherche translationnelle à long terme et une infrastructure partagée à l'échelle suisse.

Mon ambition serait de créer une cohorte de patients suivis dès les premiers stades de la maladie — voire avant le diagnostic — et de collecter de manière systématique des échantillons biologiques, notamment des cellules souches.

Aujourd'hui, la Suisse ne dispose pas de biobanque de cellules souches dédiée à Parkinson. C'est un manque criant. Ce matériel est pourtant d'une valeur inestimable pour modéliser la maladie, tester des hypothèses, et développer des approches personnalisées. Ce projet irait bien au-delà de la seule collecte. Il intégrerait des données cliniques, comportementales, environnementales et numériques, et réunirait chercheurs, cliniciens, ingénieurs, spécialistes de l'intelligence artificielle, et patients partenaires.

L'objectif serait d'identifier des biomarqueurs précoces, de mieux comprendre la diversité des formes de la maladie, et de progresser vers une médecine plus personnalisée, plus ancrée dans la réalité des patients.

Ce que je défends, c'est une recherche ouverte et durable, qui réunit académie, clinique et industrie, et intègre les patients aux moments clés. Il ne s'agit pas seulement de faire avancer la recherche, mais de la rendre plus humaine, plus ouverte, et plus efficace.



Fondation pour la recherche
en biologie et médecine

Nos donateurs

En 2024, la Fondation a pu compter avec des soutiens de donateurs et donatrices privées ainsi que de la Fondation Leenaards, de la Fondation ROGER DE SPOELBERCH et de la Fondation Bru.

Au nom des équipes de recherche, nous les en remercions sincèrement.



Contact

Fondation pour la recherche en biologie et médecine
Université de Lausanne
Bâtiment Unicentre
CH-1015 Lausanne
T +41 (0)21 692 23 60

www.fondation-biomed.ch
fondationbiomed@unil.ch

Faire un don

Banque Cantonale Vaudoise
IBAN CH73 0076 7000 S551 3840 3