



Rapport d'activité 2021

Transparence, intégrité et éthique :
nos valeurs au service de la recherche et des
malades, pour donner un futur à notre mémoire



Sommaire

- 2 Édito du Président et du Directeur Général
- 3 Organisation de la Fondation Alzheimer
- 4 13 ans d'actions au service de la recherche française
- 5 Appels à projets lancés en 2021
- 6 Soutenir l'innovation
- 7 Engagement européen et international
- 8 Communication et valeurs
- 9 Comptes annuels 2021 de la Fondation Alzheimer

Édito

L'année 2021 a été profondément impactée par la pandémie de COVID-19. Un des facteurs majeurs de maintien de l'équilibre de notre fonctionnement cérébral, le lien social a été détruit par les confinements successifs et ce sont les personnes âgées qui en ont souffert le plus. Malgré ce contexte difficile nous avons poursuivi nos missions, grâce à la confiance de nos donateurs, et à la mise en œuvre d'un programme de sensibilisation et de prévention autour de la question du lien social, auprès du public.

L'annonce de la demande de mise sur le marché américain du traitement de l'Aducanumab a bousculé l'actualité scientifique de l'année 2021. La perspective d'un traitement anti-Alzheimer, mis sur le marché par l'agence américaine du médicament, a d'abord enthousiasmé patients et familles dans le monde entier. Cette biothérapie à base d'anticorps monoclonaux dirigés contre les agrégats de peptide amyloïde développée par le laboratoire Biogen a tenu en haleine médecins, patients et famille. Cependant, l'insuffisance des preuves scientifiques et des rapports coût/bénéfice ont amené les agences du monde entier, y compris l'agence européenne (EMA) des médicaments a demandé des approfondissements avant de pouvoir autoriser la commercialisation ailleurs qu'aux Etats-Unis.

La Fondation Alzheimer a, à cette occasion, organisé en juin 2021 une conférence en ligne pour parler des enjeux éthiques et médicaux autour de ce traitement.

Cet événement s'est inscrit dans la continuité de notre stratégie d'information et de prévention du public. Depuis le début de la crise sanitaire, nous avons mis en place un rendez-vous mensuel sous forme de webinaires pour parler ensemble de différents sujets liés à la maladie d'Alzheimer : des dernières avancées de la recherche aux moyens concrets pour prévenir et repousser cette maladie. Tous les 1ers jeudis du mois, nous avons le plaisir d'échanger de 17h30 à 19h en compagnie des meilleurs experts de cette maladie neuro-évolutive et de répondre à toutes les questions du public. Vous trouverez tous les enregistrements vidéos de ces webinaires sur notre site web et notre chaîne YouTube.

Cette année, la Fondation a amélioré son système de gestion des appels à projets. Désormais médecins et chercheurs répondent à nos différents appels en soumettant leur dossier directement en ligne, via la plateforme Proposal Central. L'outil permet une évaluation facilitée des projets soumis par notre Conseil Scientifique, ainsi qu'un suivi détaillé par l'équipe de la Fondation.

La Fondation Alzheimer a lancé un appel à projets favorisant l'innovation et la technologie, au service des malades. Plusieurs rencontres et discussions avec les partenaires et les sociétés savantes nous permettront d'initier de nouvelles collaborations dès la fin de l'année.

Enfin, la Fondation a renforcé son engagement envers ses valeurs fortes telles que la transparence, l'intégrité et l'éthique.

Enfin, la Fondation a renforcé son engagement envers ses valeurs fortes telles que la transparence, l'intégrité et l'éthique. Nous avons ainsi entrepris en 2021 la démarche de labellisation du « Don en Confiance ». Deux experts nous ont accompagné tout au long de l'année pour instruire notre demande dont la labellisation, qui représente pour nous un acte fort de transparence vis-à-vis de la générosité du public, a été obtenue le 17 février 2022. La Fondation a également signé la Charte de Déontologie des métiers de la recherche qui reprend les principes fondamentaux d'une recherche responsable.

L'engagement et l'implication des chercheurs lauréats de la Fondation à ces valeurs de transparence et d'intégrité est essentielle. Cela a été contractualisé par l'introduction d'un paragraphe décrivant les principes fondamentaux d'intégrité et d'éthique dans nos conventions de partenariats.

Nous tenons enfin à remercier chaleureusement tous nos partenaires et donateurs, qui nous ont une fois de plus témoigné leur confiance, ainsi que les chercheurs et médecins engagés à nos côtés, avec un objectif commun : donner un futur à notre mémoire.



Philippe Lagayette,
Président



Prof. Philippe Amouyel,
Directeur Général

Organisation de la Fondation Alzheimer

La Fondation de Coopération Scientifique « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » a été créée le 26 juin 2008. Ses statuts ont été approuvés par décret du 27 juin 2008. Elle a été initialement nommée « Fondation Plan Alzheimer », puis en 2018 elle a pris le nom de « Fondation Alzheimer ».

En 2021 La Fondation a pu poursuivre ses activités de soutien à la recherche. Toutefois, le Covid a influé sur l'organisation de la fondation, notamment par la mise en télétravail des collaborateurs et le recours systématique aux réunions en distanciel pour les instances.

L'année 2021 a été marquée par le remplacement de Claire Giry par Elli Chatzopoulou en qualité de représentante de l'Inserm et de trésorier de la Fondation.

Philippe Amouyel, Directeur Général
Olivier Baron, Secrétaire Général
Magali Dumont, Déléguée Scientifique
Mélanie Varlet, Attachée de Direction
Karin Yeo, Communications Manager
Marion Ravenaud, Chargée de Communication

L'ÉQUIPE DE DIRECTION

La direction de la Fondation est assurée par une **équipe resserrée de management** composée de 6 personnes.

COLLÈGE DES ORGANISMES PUBLICS FONDATEURS

Elli Chatzopoulou - INSERM
Remy Slama - INSERM
Etienne Hirsch - INSERM
Laurent Chambaud - EHESP
Arnaud Campeon - EHESP
Marine Boisson-Cohen - CNSA

COLLÈGE DES MEMBRES FONDATEURS PRIVÉS

Catherine Liabeuf - Servier
Laurent Pradier - Sanofi-aventis
Cyril Schiever - Laboratoires MSD-Chibret
Dominique Blazy - Laboratoires MSD-Chibret
Olivier Nataf - AstraZeneca
Marc De Garidel - Ipsen

COLLÈGE DES PERSONNALITÉS QUALIFIÉES

Philippe Lagayette - Président
Anne Paoletti - DGRI
Jérôme Salomon - DGS
Sandrine Lemery - Conseil Général de l'Economie
Joël Jaouen - Association France-Alzheimer
André Renaudin - Directeur Général d'AG2R La Mondiale

Représentant des chercheurs et enseignants-chercheurs
Titulaire : **Luc Buée**, Lille, Suppléante : **Hanna Chainay**, Lyon

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

La Fondation est administrée par un Conseil d'administration composé de représentants des fondateurs, de 6 personnalités qualifiées et d'un représentant des enseignants chercheurs.

LE COMITÉ OPÉRATIONNEL

Il est composé des meilleurs médecins et scientifiques français du domaine, chargés d'assister le Directeur Général dans la mise en œuvre des missions de la Fondation.

Gaël Chetelat (Imagerie, Caen)
Audrey Gabelle (clinique, fondamentale, Montpellier)
Olivier Hanon (clinique, gériatrie, Paris)
Emmanuel Hirsch (SHS, éthique, Paris)
Hervé Maisonneuve (médicaments, Lyon)
Raphaëlle Pardossi (fondamentale, Nice)
Marie-Claude Potier (fondamentale, Paris)
David Wallon (génétique, Rouen)

L'année a été marquée par le départ d'Audrey Gabelle en décembre 2021. Son remplacement sera assuré par Frédéric Blanc (Clinique, Strasbourg) dont la prise de fonction se fera début 2022.

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE INTERNATIONAL

La Fondation est dotée d'un Conseil scientifique international de 10 membres qui s'est réuni les 15 janvier, 29 juin et 14 décembre 2021.

Judes Poirier – McGill University, Canada - Président
Martine Bungener – CERMES 3, France
Stefano Cappa – Institute for Advanced Studies, Pavia, Italie
Cristina Legido-Quigley – King's College London / Steno Diabetes, Angleterre
Eric McDade – Washington University School of Medicine, Etats-Unis
Ronald Petersen – Mayo Clinic, Etats-Unis
Rosa Rademakers – University of Antwerp, Belgique
Julie Schneider – Rush Alzheimer's Disease Center, Etats-Unis
Ingmar Skoog – University of Gothenburg, Sweden Center Copenhagen, Danemark
Joël Ménard – Président honoraire, Faculté de Médecine Paris Descartes, France

13 ans d'actions au service de la recherche française

Aujourd'hui la maladie d'Alzheimer c'est

1. Une dégradation irréversible de la mémoire et du raisonnement
2. Une perte d'autonomie
3. L'absence de traitement curatif

Notre cause

Recherche, Innovation et Prévention, pour :

donner un futur à notre mémoire

En chiffres



1 200 000
personnes atteintes



2ème maladie
dont les français
ont le plus peur

Vision positive / Solidarité

**Tous les espoirs
sont possibles grâce
au soutien que vous
apportez à l'action de
la Fondation Alzheimer**

Excellence / Intégrité



Notre différence

L'action au service de la recherche française

Parmi tous les acteurs du domaine, nous sommes :

Légitime

1^{er} financeur non-gouvernemental de la recherche française sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, depuis les 13 dernières années.*

Focalisée

100% dédiée à la recherche française.

Tel que prévu par le règlement intérieur, la politique scientifique est arbitrée par le Conseil scientifique de la Fondation, ce qui permet au Conseil d'Administration de l'adapter. Chaque projet de recherche est, lui-même, évalué annuellement par l'équipe de la Fondation sur les volets scientifique, administratif et financier. Le Conseil scientifique expertise également les programmes à postériori.

Synergique

Interactions entre les forces publiques et privées.

* D'après une enquête indépendante, disponible sur demande par e-mail.

Nos actions en 13 ans

+ de 50.7 M € engagés

Financer les projets de recherche audacieux

92 projets
16,8 millions €

Initier les efforts collaboratifs et le transfert à l'être humain

26 projets
990 000 €

Valoriser les chercheurs les plus prometteurs

27 projets
2,6 millions €

Offrir au grand public les moyens de lutter et prévenir la maladie

300 000 €

Faciliter l'innovation en matière d'outils de recherche performants

6 projets
30,5 millions €

Les appels à projets lancés par la Fondation en 2021



En 2021, la Fondation a poursuivi la gestion des contrats issus des appels à projets lancés au cours des années précédentes. Il s'agit des contrats initiés lors du Plan Alzheimer puis des programmes spécifiquement financés par la Fondation sur ses fonds propres, les programmes blancs. Certains de ces contrats sont arrivés à échéance, d'autres ont demandé une prolongation ce qui, compte tenu des bilans scientifiques et des causes des retards, notamment lié à la covid-19, a été acceptée pour la majorité des dossiers présentés.

La Fondation a également initié de nouveaux appels à projets en collaboration avec des partenaires, afin d'élargir les volumes financiers disponibles pour les chercheurs français et d'encourager les recherches interdisciplinaires.

Allocations Jeunes Chercheurs 2021

L'accroissement significatif de la masse critique des chercheurs dans le champ de la maladie d'Alzheimer est un défi important pour avancer dans la lutte contre cette maladie.

C'est dans cet objectif que la Fondation Alzheimer permet à de jeunes chercheurs de formation scientifique ou médicale, actuellement en mobilité en France ou à l'étranger, de poursuivre leurs travaux de recherche sur la maladie d'Alzheimer, dans un laboratoire français, avec comme objectif de renforcer leur cursus professionnel en vue d'une future position académique permanente.

Deux profils de candidats étaient possibles :

- Être titulaire d'un doctorat d'Université (PhD) soutenu en France depuis moins de 8 ans, et avoir une expérience post-doctorale à l'étranger d'au moins 2 ans, en cours ou terminée depuis moins de 12 mois.
- Être titulaire d'un doctorat de médecine (MD et PhD) soutenu en France depuis moins de 8 ans, ainsi qu'une expérience de recherche clinique dans une équipe autre que celle d'obtention de son doctorat, lors d'une mobilité d'au moins un an, en France ou à l'étranger.

Le candidat devait être accueilli dans une équipe de recherche française implantée dans un laboratoire rattaché à un organisme public de recherche ou d'enseignement supérieur (Inserm, CNRS, Université ...).

Le candidat devait présenter un **projet de recherche sur 3 ans, pouvant relever de la recherche fondamentale,**

clinique ou translationnelle ou des sciences humaines et sociales. Une expérience antérieure dans la maladie d'Alzheimer n'était pas impérative, mais une connaissance des maladies neurodégénératives était appréciée.

Pour ce poste, le candidat devait pouvoir apporter des compétences techniques et/ou méthodologiques (en microdialyse, en imagerie, en électrophysiologie, en immunologie, en neuropsychologie, en comportement, etc ...) susceptibles de compléter et/ou d'enrichir les compétences de l'équipe d'accueil.

Le financement accordé était destiné à couvrir le salaire du bénéficiaire (salaire brut) pour travailler à temps plein sur le projet de recherche décrit dans le dossier pendant un maximum de 3 années. Il est calculé selon les grilles indiciaires de l'organisme public gestionnaire, employeur du bénéficiaire, tout en restant dans les conditions imposées par la loi Sauvadet.

La Fondation a reçu 1 dossier de candidatures, examiné lors du Conseil scientifique du 29 juin 2021. Le faible nombre de dossiers reçus peut s'expliquer par trois facteurs principaux : les pénuries de postes permanents en France et donc la difficulté des candidats à se projeter dans ce type de carrière, le changement de calendrier de l'appel à projet du fait du changement de système de gestion des appels à projets, et la pandémie qui complique grandement les déplacements géographiques pour le retour en France. Afin de maintenir un haut niveau d'excellence et de qualité dans l'attribution des financements, le Conseil scientifique n'a pas attribué l'allocation.

Global Brain Health Institute

Parce que la Fondation reconnaît l'importance de soutenir les nouvelles équipes et les jeunes chercheurs impliqués dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer, elle se joint au programme *Atlantic fellow du Global Brain Health Institute*. Ce programme consiste à **proposer une formation innovante de 12 mois en immersion et destinée aux professionnels souhaitant s'investir dans le domaine de la santé du cerveau et des maladies de type Alzheimer**. Dans le cadre du partenariat avec la Fondation, il s'agit de soutenir des jeunes médecins chercheurs experts de la maladie et poursuivant une mission ambitieuse dans la lutte contre la maladie.

L'appel à projet a été lancé le 30 juillet 2021. Aucun dossier n'a été reçu pour cette 1ère édition. L'absence de dossiers reçus peut s'expliquer par 3 facteurs principaux : le calendrier de l'appel à projet, c'est-à-dire la période estivale (calendrier imposé par le GBHI), les difficultés logistiques que peuvent représenter les mobilités pour les médecins en France, et la pandémie qui complique grandement les déplacements géographiques entre la France et les Etats-Unis.

Parce que la création d'une formation et d'un réseau international sont primordiaux pour avoir un impact fort et global et parce que les retours d'expérience des anciens lauréats français au programme classique Atlantic Fellow sont très positifs, ce dispositif de financement sera reconduit en 2022.

Témoignage :



« L'Atlantic fellows for equity in brain health du GBHI est une expérience incroyable et une occasion unique de travailler avec les personnes venant de différents pays et de disciplines extrêmement variées, allant de la médecine à la science humaine, de la musique à la photographie. Nous avons un objectif commun de protéger la santé du cerveau et de réduire l'impact des démences grâce à une collaboration transdisciplinaire. Durant cette année, j'ai pu améliorer mon projet initial, élargir mes centres d'intérêt et participer à de nouveaux projets. L'aventure GBHI ne s'arrête pas après cette année de fellowship. Après mon retour en France, j'ai continué à élaborer des projets avec mes nouveaux partenaires, ce qui facilite énormément les collaborations internationales. Je conseille vivement ce fellowship à tous les jeunes médecins chercheurs impliqués dans la santé du cerveau ! »

– Yaohua Chen, Atlantic Fellow 2019, Neurogériatre (Lille, France)

Les Prix Joël Ménard 2021

Le prix Joël Ménard est destiné à encourager de jeunes chercheurs de moins de 40 ans dans les domaines des sciences fondamentales, cliniques et humaines et sociales. Il est doté de trois prix de 2500 € attribués par le conseil scientifique international de la Fondation. La cérémonie présente les chercheurs et leurs travaux dans leurs laboratoires au travers de courtes vidéos.

La Fondation a reçu 4 dossiers de candidatures, dont seulement 2 dossiers étaient éligibles. Ils ont été examinés lors du Conseil scientifique du 29 juin 2022, qui a retenu une candidature pour le Prix en recherche clinique et translationnelle. Le faible nombre de dossiers reçus peut s'expliquer par 2 facteurs : le changement de calendrier de l'appel à projet du fait du changement de système de gestion des appels à projets et la pandémie qui ralentit grandement les activités de recherche de la communauté scientifique. Afin de maintenir un haut niveau d'excellence et de qualité dans l'attribution des financements, le conseil scientifique n'a décidé d'attribuer qu'un seul prix.

La cérémonie de remise des Prix Joël Ménard, qui devait se dérouler lors des 10^{èmes} Rencontres de la Fondation, a dû être reportée du fait de l'annulation des rencontres pour cause de pandémie. Le lauréat de l'édition 2021 sera donc annoncé lors de notre prochain événement le 8 décembre 2022.



/ La Cohorte Memento

La cohorte Memento lancée en 2011, implique 26 CMRR. Les inclusions dans Memento se sont poursuivies jusqu'au 30 juin 2014 pour finalement totaliser 2 315 participants. Pour chaque participant, il est prévu un budget pour 5 ans (Année 1 = inclusions / années 2 – 5 = suivis tous les 6 mois) pour les visites et les examens.

La Fondation Alzheimer a assuré le financement de ce suivi jusqu'à son terme, ainsi que des frais de promotion, ceux de la bibliothèque nationale, et des extractions d'ADN. Les dernières inclusions ayant eu lieu en juin 2014, les dernières visites de suivi (M54) ont eu lieu en décembre 2018 pour se terminer le 1er avril 2019. Les financements destinés aux aspects cliniques et paracliniques de la cohorte ont été clos au 31 décembre 2019.

Depuis, seul le financement de la biobanque miroir continue d'être financé par la Fondation pour conserver de manière indépendante cette ressource biologique unique selon les critères de qualité des biobanques exigés par la réglementation internationale (conservation d'une copie de toute la biobanque, dite miroir, dans un lieu indépendant).

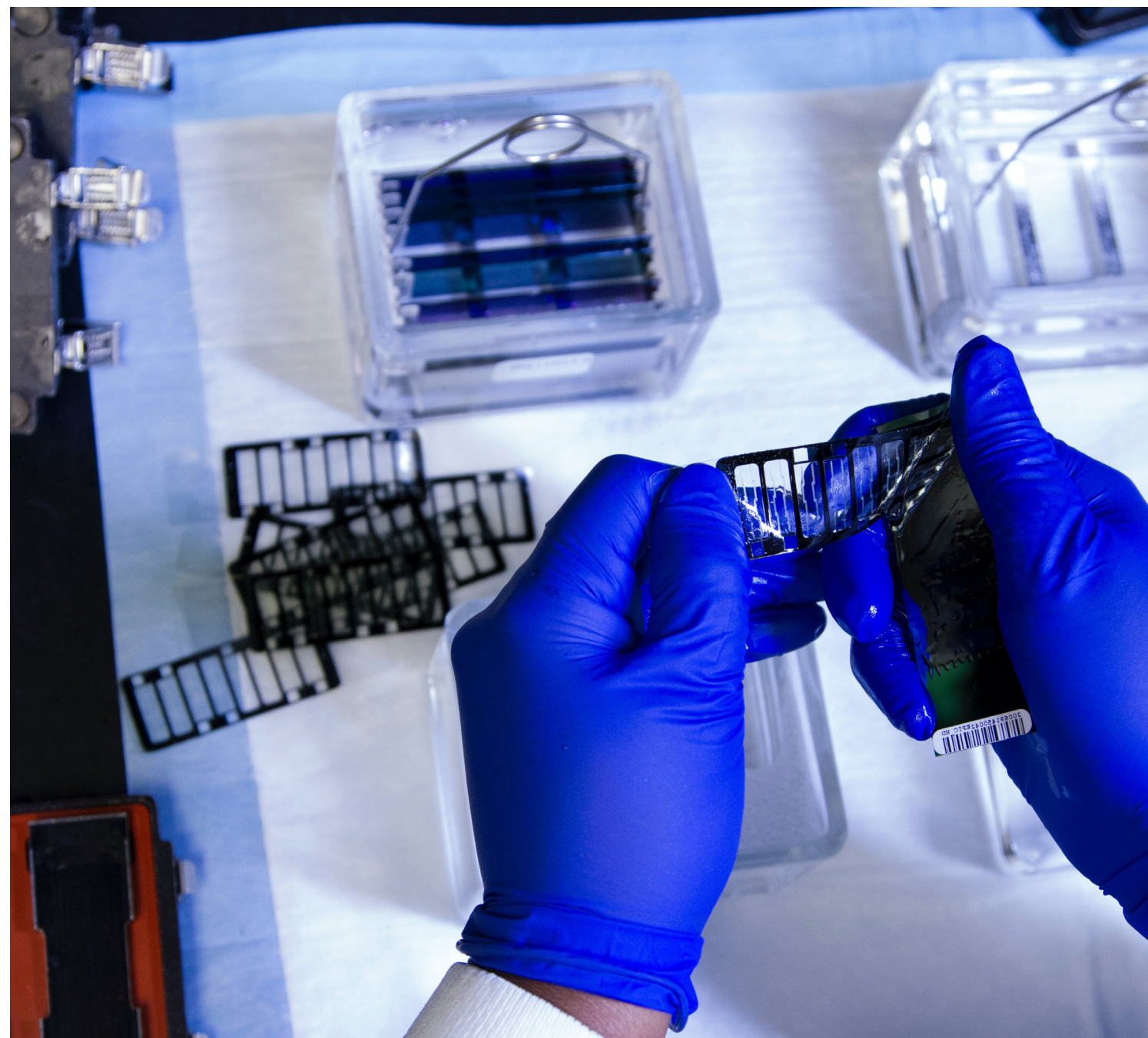
/ Encourager la formation des futurs médecins

Depuis 2015, la Fondation Alzheimer apporte son soutien au Diplôme InterUniversitaire « Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées » DIU MA2. Pour fédérer l'enseignement des pathologies neurodégénératives et neurovasculaires d'expression cognitive en France, la fédération des CMRR a décidé de créer un vecteur de diffusion et d'harmonisation des bonnes pratiques de prise en charge médicale, paramédicale et sociale porté par le CMRR de Lille. Cette formation constitue un moyen de mettre en réseau les professionnels des centres et consultations mémoire et de créer un outil pour améliorer la participation aux cohortes et aux études cliniques.

L'enseignement se déroulait sous la forme de 8 séminaires de 2 jours ½ du jeudi matin au samedi midi répartis sur 2 ans. Le soutien de la Fondation dans le cadre de cette formation est essentiel et permet aux participants la prise en charge de leurs frais de déplacements et d'hébergement. En 2021, le covid a amené à passer cette formation en distanciel.

/ Les 10^{èmes} Rencontres de la Fondation Alzheimer

Une des missions de la Fondation est de valoriser les innovations et les réussites, tout en animant un réseau de chercheurs, d'enseignants-chercheurs et de médecins. Ce réseau permet de créer à terme une masse critique de recherche en France et de rivaliser avec les équipes des autres pays. Les 10^{èmes} rencontres, prévues les 9 et 10 décembre 2021, ont été reportées au 8 et 9 décembre 2022 du fait de la pandémie. La Fondation souhaite privilégier un format en présentiel pour favoriser les échanges.



/ Lancement d'un appel à projets innovants

Promouvoir l'innovation est une mission majeure de la Fondation Alzheimer et du Fonds de Dotation Clinatéc.

Au-delà des acquis scientifiques des différents acteurs de la recherche, notre ambition est d'aller plus loin dans les développements d'outils, de synergies et l'accélération du transfert de technologie, pour prévenir les conséquences de la maladie d'Alzheimer et améliorer la vie quotidienne des patients et de leurs familles. Ces deux organisations ont décidé de **lancer une action coordonnée au travers du programme innovation ALZTEC 2021**. L'objectif est de **soutenir les projets fédératifs et collaboratifs entre des équipes de recherche focalisées sur l'étude de la maladie d'Alzheimer et des équipes de recherche du CEA focalisées sur la création de nouveaux outils technologiques**.

Le programme financera tous les axes de recherche, notamment la compréhension des causes et des symptômes, le diagnostic, les traitements et la prise en charge des patients.

L'appel à projets prévoit le financement de projets de recherche transdisciplinaires portant sur l'innovation pour une durée de 12 ou 24 mois et un budget total par projet allant de 50 000 € à 200 000 € maximum.

Pour être éligible, il est impératif de :

1. avoir participé à la journée virtuelle d'échange du 05 novembre 2020 organisée par la Fondation Alzheimer et le Fonds de Dotation Clinatéc
2. associer dans les projets de recherche au moins une équipe spécialisée dans l'étude de la maladie d'Alzheimer et une équipe CEA impliquée dans les développements technologiques en lien avec les thématiques Clinatéc, Centre de recherche biomédicale Edmond J. Safran
3. réaliser une partie significative chez chacun des partenaires.

Suite à 2 rencontres essentielles, la journée virtuelle d'échanges du 5 novembre 2020 et le speed-dating du 18 février 2021, 3 dossiers de candidatures ont été reçus. La sélection des dossiers a été effectuée le 14 décembre 2021 par les Conseils Scientifiques Internationaux de la Fondation Alzheimer et du Fonds de Dotation Clinatéc, en se basant sur l'excellence, le caractère innovant et la faisabilité du projet proposé. **Le projet du Dr. Marie-Claude Potier (Institut du Cerveau, Paris) et du Dr. Pascal Mailley (CEA-LETI, Grenoble) a été retenu sur le thème de la diffusion de la protéine tau et de sa détection dans des populations de cellules vulnérables**, et pour un montant total de 200 000€ pour 2 ans.

Promouvoir une dimension européenne et internationale

La Présidence de l'initiative de programmation conjointe sur les maladies neurodégénératives (JPND) et en particulier la maladie d'Alzheimer est assurée par le Directeur Général de la Fondation qui a été renouvelé à la tête de cette organisation en novembre 2021.

Ce projet, initié par la ministre de la Recherche, en 2008, lors de la Présidence Française de l'Union Européenne, regroupe aujourd'hui 30 pays et a pour objectif de lancer des programmes de collaboration européen financés par des fonds propres des pays dans un processus de participation volontaire « à la carte » selon un agenda de recherche stratégique défini en commun. **C'est la plus importante action de coopération internationale dans le domaine de la recherche sur les maladies dégénératives.** <http://www.neurodegenerationresearch.eu>



Programmation conjointe européenne

En 2021, le JPND (The EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research) a poursuivi ses actions et la Fondation y a largement contribué en intervenant à la fois sur le management global par l'action du directeur général, le Professeur Philippe Amouyel et sur la coordination du Work Package 5 du programme H2020 JPco-fuND 2 = Communication, Exploitation and Dissemination of the results (81 322€/2020 - 2023). A ce titre, la Fondation Alzheimer a assuré la promotion de cet appel à projet.

Au sein de la Fondation Alzheimer et sous l'autorité du Directeur Général, Madame Karin Yeo, Communications Manager du JPND depuis le 5 novembre 2018, est en charge d'animer ce projet. Elle est assistée, dans ses missions par l'Attachée de direction, Madame Mélanie Varlet et par le secrétaire général, Monsieur Olivier Baron.

Madame Karin Yeo, a assuré la communication du JPND en réalisant les missions suivantes :

- Promotion des appels à projets du JPCofuND
- Diffusion des résultats des appels à projets
- Aide à la dissémination des résultats et des réussites des responsables de projets
- Réalisation des entretiens et en faisant la promotion du programme JPND grâce au site internet et aux publications
- Mise à jour régulièrement l'animation du site web du JPND et de ses réseaux sociaux
- Développement des interfaces pour les outils scientifiques développés au JPND (Cartographie des financements, portail des cohortes, portail des modèles animaux)
- Diffusion la liste des nouvelles scientifiques mensuelles
- Participation aux conférences téléphoniques de l'Executive Board
- Participation aux réunions du Management Board.

Au cours de l'année 2021, le JPND, sous la coordination de son Président le Pr. Philippe Amouyel, l'institution coordinatrice étant l'Inserm, a assuré l'exploitation du programme européen ERANET co-fund, JPco-fuND2, obtenu dans le cadre de l'appel à projet H2020. Ce projet qui regroupe 30 agences de financement de 25 pays pour un budget réservé pour 2020 par chaque participant de 34 millions d'euros, abondé par la Commission Européenne d'un montant de 11 millions d'euros sur 5 ans. Ce financement permet d'assurer le financement de la participation de la Fondation au JPND jusqu'en 2023. JPco-fuND 2, a ainsi pu lancer, le 4 janvier 2021, un appel intitulé « *Linking Pre-Diagnosis Disturbances of Physiological Systems to Neurodegenerative Diseases* ».

Le programme a recueilli 170 lettres d'intention, incluant 72 équipes de 18 pays. Un total de 42 propositions complètes a été examiné. Suite à l'évaluation des 34 dossiers, 14 projets ont été sélectionnés pour un montant de 15.5M€.

Le JPND a également lancé le 1 novembre 2021, un appel intitulé «The impact of Covid-19 on Neurodegenerative Disease Research ». 10 pays ont participé à cet appel : Belgium - Flanders (FWO), Canada (CIHR), France (ANR), Germany (BMBF), Italy (IT-MOH), Luxembourg (FNR), Norway (RCN), The Netherlands (ZonMw), Sweden (FORTE), and United Kingdom (UKRI MRC).

Pour accroître sa visibilité, JPND collabore depuis 2020 avec la revue en ligne « *Open Access Government* » permettant la publication numérique d'articles offrant des perspectives approfondies sur les principaux domaines de politique publique à l'échelle mondiale.

Le JPND participe également à un autre programme européen déposé en 2018 et retenu par la Commission Européenne. Il s'agit du projet EBRA (European Brain Research Area). Ce programme de type CSA (Coordination and Support Action) associe 3 programmes européens (JPND, Neuron, Human Brain Project) et est coordonné par la société savante « European Brain Council ».

Au début de l'année 2020, la Fondation a prévu l'organisation d'événements internationaux pour accroître la sensibilisation au JPND et pour assurer un engagement continu avec les 13 pays arrivés en dernier dans l'UE. Du fait de la pandémie de COVID-19, ces événements n'ont pas pu être réalisés.

En remplacement des événements de communication habituels, le JPND organise un rendez-vous virtuel en 2021 sur la base de présentations préenregistrées. Il s'agit d'un Workshop sur l'implication des patients et du public en recherche (27 mai 2021) pour permettre aux participants de partager leurs idées et visions, avec les leaders du domaine de la démence (les chercheurs, les responsables législatifs et toutes les parties prenantes).



La Fondation Alzheimer est aussi engagée dans la lutte contre le COVID-19, notamment par la création du COVID-score par le Pr Philippe Amouyel et la signature du « John Snow Memorandum » pour le refus d'une immunité collective naturelle.



Encourager la sensibilisation et la prévention

La sensibilisation auprès du grand public est une étape clé de la prévention. La Fondation Alzheimer a adapté sa stratégie du fait de la crise sanitaire, en intégrant des événements virtuels à son programme de prévention et en s'engageant contre le covid-19. Ces événements ont été suivis ; ce qui nous permet de confirmer la tenue de nos objectifs en 2021.

Les webinaires de la Fondation Alzheimer

Les webinaires de la Fondation sont des **moments d'échanges privilégiés entre les experts nationaux de la maladie d'Alzheimer et le grand public**. Ils sont organisés sur la base de 3 présentations courtes suivies de questions/réponses. Les thématiques développées en 2021 dans le cadre des webinaires de la Fondation étaient :

- Février : *Pensez-vous qu'il soit possible de retarder le début de la maladie d'Alzheimer ?*
- Mars : *Connait-on les mécanismes de la maladie d'Alzheimer ?*
- Avril : *Avons-nous les outils pour faire un diagnostic dès les premiers signes de la maladie d'Alzheimer ?*
- Mai : *Savez-vous comment préparer votre succession grâce aux legs ?*
- Juin : *La maladie d'Alzheimer est-elle héréditaire ?*
- Juillet : *Peut-on soigner la maladie d'Alzheimer ?*
- Septembre : *Sommes-nous tous égaux face à la maladie d'Alzheimer ?*
- Octobre : *Patients et familles, avez-vous identifié le parcours de soin adapté ?*
- Novembre : *Alzheimer et maladies apparentées, ce qu'il faut savoir*
- Décembre : *Peut-on prévenir la maladie d'Alzheimer grâce à notre alimentation ?*

Les replays de ces conférences sont disponibles sur notre [site web](#) et notre [chaîne YouTube](#). En juin, nous avons également organisé une **conférence en ligne exceptionnelle pour débattre des enjeux de la mise sur le marché du territoire américain de l'Aducanumab**.

Au total, 1174 personnes ont suivi en direct nos événements sur l'année 2021. Un grand merci pour votre soutien et votre fidélité !

Semaine du Cerveau 2021

La Semaine du Cerveau est un événement organisé par la Société des Neurosciences. L'édition 2020 a été reportée du 15 au 21 mars 2021, compte tenu de la crise sanitaire. Ainsi, notre partenariat c'est traduit de la façon suivante :

- participation du Professeur Philippe Amouyel à la conférence inaugurale qui portait sur la thématique : « Alzheimer : le regard de demain »
- coordination de cette web conférence (gestion technique)
- relais de communication et relation presse

Site web et réseaux sociaux

Actualités, rediffusion de conférences, conseils pour retarder l'arrivée des premiers signes de la maladie d'Alzheimer, retrouvez toutes nos publications sur nos réseaux sociaux et notre site web !



Fondation Alzheimer

@StopALZ

Renforcer nos valeurs

Adhésion au label Don en Confiance



Afin de s'engager plus formellement dans une démarche de transparence et d'intégrité vis-à-vis des donateurs, la Fondation Alzheimer adhère au label du Don en Confiance. Elle a été accompagnée dans cette démarche par 2 experts du label.

L'instruction, qui a débuté en mars 2021, a pour objectif de confirmer l'intégration du référentiel du Don en Confiance dans les pratiques de la Fondation et de vérifier son suivi, notamment en matière de gouvernance, de gestion et de communication.

Signature de la Charte de Déontologie des métiers de la recherche

Pour compléter notre démarche concernant la transparence et l'intégrité de ses actions, la Fondation a signé la Charte de Déontologie des métiers de la recherche qui reprend les principes fondamentaux d'une recherche responsable, selon les textes réglementaires (the Singapore statement on research integrity 2010 ; the European code of conduct for research integrity ESF-ALLEA, 2011).

Intégrité et éthique

L'engagement et l'implication des lauréats de la Fondation à sa démarche sur la transparence et l'intégrité est primordiale. Pour formaliser cela, un paragraphe décrivant les principes fondamentaux d'intégrité et d'éthique a été introduit dans les conventions de partenariats. Ces conventions doivent être signées et respectées pour obtenir des financements de la Fondation (Les conventions signées en 2021 incluent désormais ce nouveau paragraphe).

Comptes 2021 de la Fondation Alzheimer

Présentation et contextualisation des comptes

2008 - 2012

- Création de la Fondation Alzheimer dans le cadre du volet recherche du plan national « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées »

2012 - 2021

- Indépendance financière vis-à-vis de l'Etat
- Modèle économique : 2/3 ressources propres + 1/3 générosité du public, investis annuellement dans la recherche française sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées
- Montant annuel des investissements : 1 million €

Le saviez-vous ?

- Un projet de recherche dure plusieurs années. La recherche scientifique et médicale nécessite en particulier des ressources importantes. Depuis sa création, la Fondation Alzheimer fait le choix de financer des projets qualitatifs et d'envergure, avec un objectif d'investissement d'un million d'euros chaque année.
- Compte tenu du COVID-19 et du changement de calendrier dû à l'acquisition d'un nouvel outil de gestion des financements, peu de dossiers ont été reçus, ce qui explique le faible nombre de projets soutenus cette année par la Fondation Alzheimer

Modèle économique de la Fondation Alzheimer

- A sa création, la Fondation a bénéficié d'une dotation initiale de 39,6M€. Au 31/12/2021, elle dispose de 28,7M€ de ressources propres auxquels s'ajoutent 6,2M€ de plus-values sur placements financiers non retracés au bilan, soit au total 34,9M€
- La générosité du public comprend les dons et legs reçus.

Situation de la Fondation lors de l'exercice 2021

Constatant une baisse généralisée des taux de revenus de ses placements, la Fondation Alzheimer ne peut plus compter uniquement sur ses rendements pour financer une recherche de qualité. C'est pourquoi **elle tend à faire évoluer son modèle économique** vers la répartition suivante :
1/2 ressources propres + 1/2 générosité du public.

Cette évolution permettra à la Fondation Alzheimer de maintenir un niveau d'investissement optimal en faveur de la recherche française sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.



Frais de gestion de la Fondation Alzheimer

Les frais de fonctionnement de la Fondation Alzheimer sont entièrement couverts par ses ressources propres.

C'est pourquoi, **100% des dons que nous percevons sont intégralement reversés à la recherche française.**



Bilan de résultats simplifié			
Bilan actif, exercice 2021 (net)		Bilan passif, exercice 2021	
Actif immobilisé	3 955 €	Fonds propres / Fonds associatifs	28 438 732 €
Actif circulant	35 970 160 €	Fonds reportés et dédiés	3 137 995 €
Total	35 974 115 €	Dettes*	4 397 160 €
		Ecarts de conversion Passif	228 €
		Total	35 974 115 €

* Les dettes correspondent aux sommes engagées dans le cadre de financements de projets de recherche contractuellement attribués mais pas encore versés.

Nos comptes

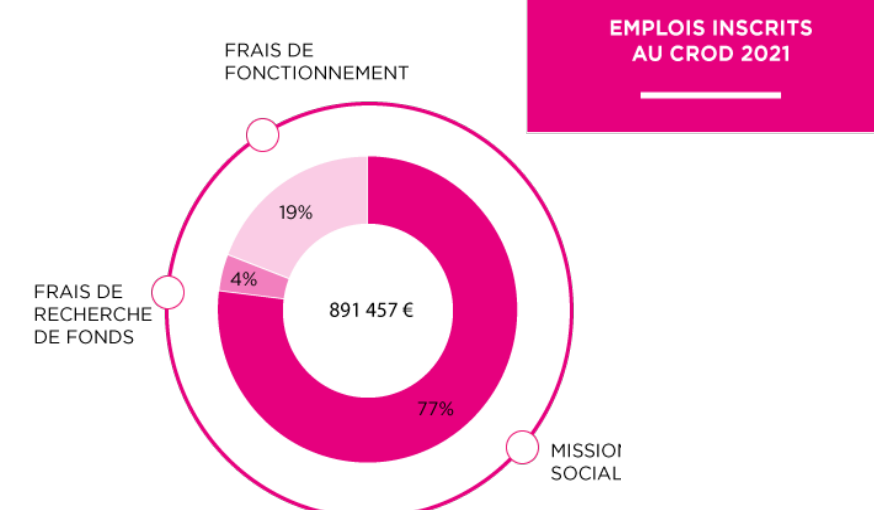
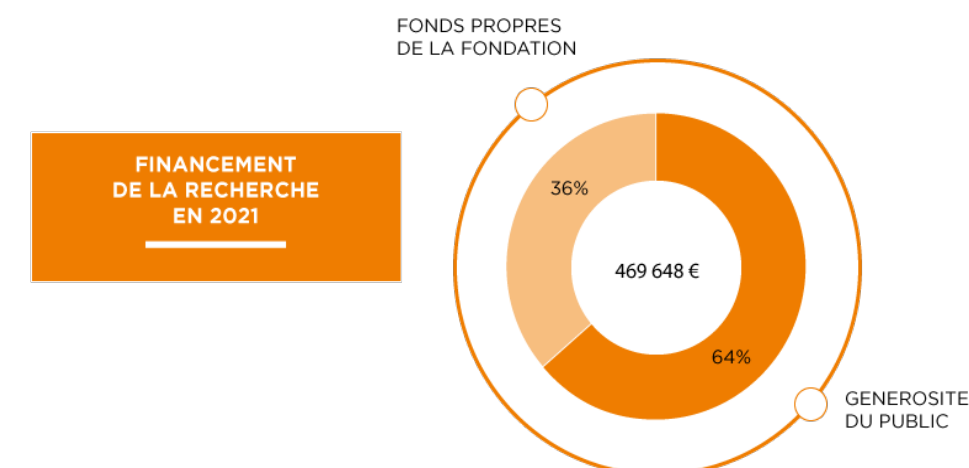
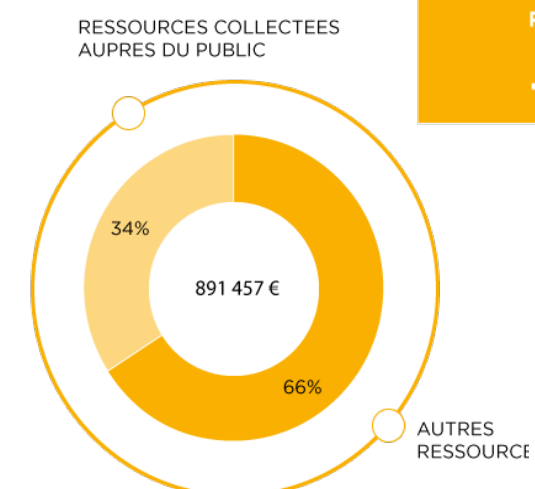
Transparence et certification des comptes de la Fondation

Nos comptes ont été certifiés par les Commissaires aux Comptes du cabinet Deloitte.

Compte de Résultat par Origine et Destination (exercice 2021)

Produits et charges par origine et destination	Total	Dont générosité du public
Produit par origine		
1. Produits liés à la générosité du public		
1.1 Cotisations sans contrepartie		
1.2 Dons, legs et mécénat		
• Dons manuels	231 771	231 771
• Legs, donations et assurances-vie	59 928	59 928
• Mécénat	8 234	8 234
1.3 Autres produits liés à la générosité du public		
2. Produits non liés à la générosité du public		
2.1 Cotisations avec contrepartie		
2.2 Parrainage des entreprises		
2.3 Contributions financières sans contrepartie	115 420	
2.4 Autres produits non liés à la générosité du public	367 966	
3. Subventions et autres concours publics	30 163	
4. Reprises sur provisions et dépréciations		
5. Utilisations des fonds dédiés antérieurs	77 974	
TOTAL	891 457	299 933
Charges par destination		
1. Missions sociales		
1.1 Réalisées en France		
• Actions réalisées par l'organisme	113 411	45 561
• Versements à un organisme central ou à d'autres organismes	240 224	200 000
1.2 Réalisées à l'étranger		
• Actions réalisées par l'organisme	116 013	
• Versements à un organisme central ou à d'autres organismes		
2. Frais de recherche de fonds		
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	37 180	37 180 *
2.2 Frais de recherche d'autres ressources		
3. Frais de fonctionnement	169 651	
4. Dotations aux provisions et dépréciations		
5. Impôt sur les bénéfices		
6. Reports en fonds dédiés de l'exercice	214 978	
TOTAL	891 457	282 741
Exédent ou déficit	0	17 192

* Ces frais de recherche de fonds sont largement couverts par l'utilisation des fonds propres de la Fondation Alzheimer, de manière à ce que l'intégralité des dons issus de la générosité du grand public soit bien reversé à la recherche (Cf le graphique « Financement de la recherche »).



**Ensemble,
soutenons les
chercheurs et
donnons un futur
à notre mémoire.**



Fondation Alzheimer
8 rue de la Croix Jarry, 75013 Paris
www.fondation-alzheimer.org