



Valerie et Emilie sur le tournage

MUSIQUE, VIDÉO ET DÉMENCE : DEUX JEUNES FEMMES DONNENT UNE VOIX À LA MALADIE

Dans le cadre de leur travail de maturité, Valerie Meyer et Emilie Schulz ont réalisé un projet qui sort de l'ordinaire : à travers une chanson qu'elles ont composée elles-mêmes et un clip vidéo, les jeunes femmes de 20 ans ont abordé la thématique de la démence de façon créative. Leur œuvre, née d'une histoire personnelle, de leur passion pour l'art et du souhait de rendre visible la perception des personnes touchées, suscite l'émotion et incite à la réflexion.

Une motivation personnelle

Pour Valerie, le choix du sujet était étroitement lié à son histoire familiale : son grand-père est atteint de démence. Très tôt, elle a été fascinée par ses souvenirs et par les nombreux récits tirés de sa vie. Au départ, elle voulait en faire un livre afin de conserver une trace pour l'avenir. Avec Emilie, elle a finalement eu l'idée de donner une forme artistique à la thématique.

Au fil de leurs études, les deux amies ont travaillé plusieurs fois ensemble sur des projets musicaux. Après avoir commencé par des reprises, elles ont eu envie d'écrire leur propre chanson afin de donner une voix à une maladie qu'il est souvent difficile de cerner par des mots.

Musique et film pour traduire les émotions

Elles ont sciemment décidé d'associer musique et vidéo. Pour Emilie en effet, la musique exprime souvent ce que l'on n'arrive pas à dire. Le film, quant à lui, permet de mettre en lumière la perception des personnes atteintes de démence. À eux deux, ces médias donnent accès aux émotions bien au-delà des simples faits. Dans le cadre de leurs recherches, les deux jeunes femmes ont notamment analysé le film *The Father*, qui les a marquées. La façon dont il présente la confusion, la désorientation et l'altération de la notion du temps



Valerie Meyer



Valerie Meyer et Emilie Schulz

les a aidées à mieux comprendre les choses sous l'angle des personnes concernées.

En composant leur chanson, elles ont sciemment joué avec les moyens musicaux : le choix des instruments, la mélodie et le texte reflètent différentes phases de la maladie. Au final, il ne s'agit pas seulement d'informer, mais avant tout de faire ressentir ce que la démence implique pour les personnes touchées et leurs proches.

Des découvertes surprenantes

En travaillant sur leur projet, Valerie et Emilie ont constaté que les connaissances sur la démence sont très lacunaires, en particulier chez les jeunes. Malgré les efforts intensifs des chercheurs, de nombreuses questions restent ouvertes. Les deux amies ont également été surprises de voir que les films et les chansons sur la thématique sont rares.

Elles se sont particulièrement intéressées à la situation des proches. L'entourage fait souvent face à d'immenses difficultés qui échappent largement au public. Valerie et Emilie souhaiteraient par ailleurs davantage de tolérance envers les personnes atteintes de démence. La maladie peut altérer les souvenirs, le comportement et des traits de caractère, mais les personnes touchées restent des individus avec leur histoire et leur identité propres et ne sont pas seulement des malades.

La force singulière de la musique

La musique joue un rôle essentiel pour les deux jeunes femmes. Valerie raconte que son grand-père oublie une foule de choses, mais qu'il réagit immédiatement, chante ou tape des mains quand il entend certaines chansons. Cela montre que la musique est profondément enracinée dans la mémoire.

Emilie et Valerie ont également entendu des récits si-

milaires en EMS : des personnes qui ne communiquent pratiquement plus se souviennent tout à coup d'anciennes mélodies et se mettent à chanter des chansons en entier. Pour les deux amies, cela constitue la preuve que la musique déploie une force impressionnante dans le contexte de la démence.

Réussir à toucher les jeunes

Comment sensibiliser les jeunes à la problématique ? Valerie et Emilie ont des idées très claires dans ce domaine : davantage d'informations à l'école déjà et une plus forte présence sur les réseaux sociaux. Les histoires de personnes touchées et de proches, racontées avec sensibilité et authenticité, pourraient, à leur avis, atteindre un large public.

Pour elles, les formats interactifs et des événements associant connaissances et expériences personnelles, musique ou autres éléments créatifs recèlent également un potentiel intéressant. Lorsqu'une personne arrive à ressentir ce que la désorientation et la perte de mémoire provoquent, elle peut développer une véritable empathie.

Un vœu pour l'avenir

À l'avenir, Valerie et Emilie souhaitent avant tout que la démence soit mieux connue, tant dans une optique préventive que pour mieux gérer les contacts avec les personnes touchées. En même temps, elles aimeraient que la société fasse preuve d'une plus grande compréhension à l'égard des personnes atteintes de démence et qu'elle ne les réduise pas à leur seule maladie.

Leur projet montre avec éloquence comment l'art peut contribuer à rendre des thèmes complexes accessibles. À travers la musique, la vidéo et un investissement personnel considérable, les deux jeunes femmes ont donné une visibilité – et une voix – à la démence.

LES TRAITEMENTS PAR ANTICORPS CONTRE LA MALADIE D'ALZHEIMER SONT SÛRS ET EFFICACES

En début d'année, Swissmedic a autorisé le donanemab, un médicament pour le traitement de stades précoces de la maladie d'Alzheimer. Les personnes porteuses de deux variantes du gène ApoE4 sont toutefois exclues de ce traitement en raison d'un risque accru d'effets secondaires. Une décision problématique pour plusieurs raisons, estime Hans Pihan, médecin-chef du service de neurologie au Centre hospitalier de Bienne.

Monsieur Pihan, vous avez accompagné les études qui ont conduit à l'autorisation des nouveaux traitements par anticorps en février. Compte tenu de cette longue expérience clinique, que pouvons-nous attendre de ces médicaments selon vous ?

Les anticorps sont un traitement sûr et efficace. Ils ne peuvent certes pas stopper la maladie d'Alzheimer, mais ils peuvent en ralentir la progression. Les études ont montré que les nouvelles thérapies permettent, à un stade où les atteintes sont relativement légères, de préserver les capacités cognitives environ une année de plus. Si nous parvenons à freiner la perte des fonctions cérébrales, les personnes concernées gagnent du temps : une année supplémentaire durant laquelle beaucoup bénéficient encore d'une bonne qualité de vie et n'ont pas besoin de soutien.

Quels sont les effets secondaires des nouvelles thérapies ?

Durant les six premiers mois du traitement en particulier, on peut, au moyen de techniques modernes d'imagerie médicale, mettre en évidence des œdèmes passagers ou de petits saignements dans le cerveau. Mais premièrement, trois quarts des personnes concernées ne remarquent rien de ces constatations radiologiques ; un quart seulement ressentent des symptômes généralement légers tels que maux de tête, vertiges ou vision floue. Deuxièmement, ces effets secondaires peuvent être contrôlés efficacement : on suspend le traitement pendant quelques semaines et les symptômes – aussi les anomalies décelées sur les images du cerveau – régressent chez une majorité de patients.

En Suisse, les personnes qui possèdent deux variantes du gène ApoE4 sur leur chromosome 19 – une de chaque parent – sont exclues du traitement.

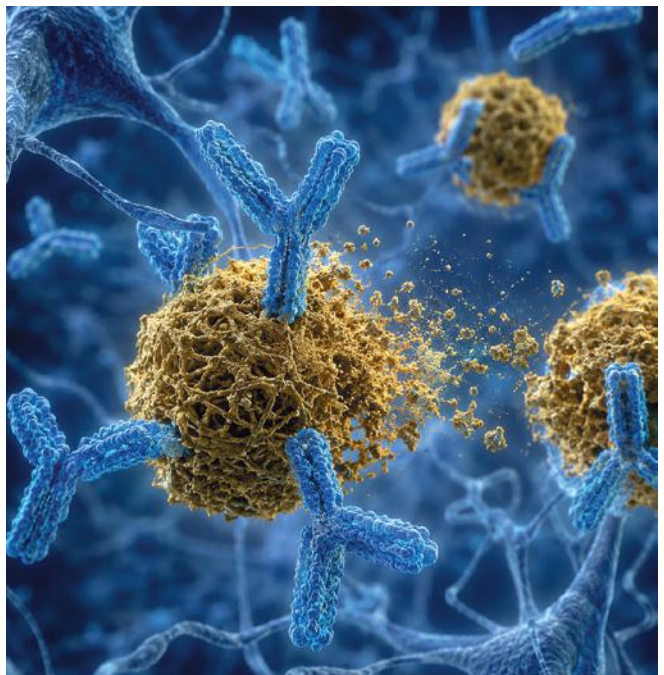
Oui, la décision est motivée par le risque accru d'effets secondaires – les œdèmes et les microhémorragies (ARIA) dans le cerveau mentionnés plus haut. Mais cette protection contre les effets secondaires – décelables à l'imagerie, mais qui ne provoquent générale-

ment aucun symptôme chez les personnes concernées – décriée par l'autorité d'homologation des médicaments repose sur une évaluation du rapport risque-bénéfice inadéquate selon moi. En effet, les personnes porteuses de deux variantes d'ApoE4 développent souvent la maladie à 60 ou 65 ans déjà. Ces patientes et patients relativement jeunes sont généralement en meilleure santé et présentent donc moins d'altérations cérébrales pathologiques que les personnes plus âgées. Rien n'indique que le traitement serait moins performant chez elles. Étant donné la bonne prédictibilité des ARIA, qui peuvent en outre être contrôlés efficacement, j'estime, pour des raisons médicales et éthiques, qu'il est problématique que le médicament leur soit refusé. Mais à l'heure actuelle, nous ne pouvons proposer aucun traitement à ces personnes, à moins qu'elles ne paient le médicament de leur poche ou qu'elles ne participent à des études sur les effets des anticorps, pour lesquels nous en sommes déjà à la génération suivante.

Quels effets les anticorps produisent-ils exactement dans le cerveau ?

Il y a plus de 100 ans, Alois Alzheimer, qui a donné son nom à la maladie, notait déjà que certaines protéines s'accumulent dans le cerveau des personnes touchées, ce qui entraîne progressivement la mort d'un nombre toujours plus grand de neurones. Aujourd'hui, nous faisons la distinction entre les plaques amyloïdes, qui se forment entre les cellules nerveuses, et les fibrilles tau, qui se développent à l'intérieur des cel-

Anticorps



lules. Les nouveaux anticorps, à savoir le donanemab (et le lecanemab, qui n'est toutefois pas disponible en Suisse), se lient aux plaques amyloïdes et contribuent ainsi à les éliminer du cerveau.

Les anticorps constituent le premier traitement qui intervient directement dans l'évolution de la maladie. Et il semblerait que d'autres suivent prochainement : à l'heure actuelle, les études ne portent pas seulement sur de nouveaux anticorps avec moins d'effets secon-

dares et une action plus rapide et plus complète que ceux qui sont déjà autorisés. Plusieurs essais sont également en cours sur des médicaments qui ciblent les agrégats de tau et qui influencent ou bloquent un autre mécanisme pathologique. La découverte de nouveaux traitements contre les maladies neurodégénératives est donc loin d'être terminée ; elle ne fait que commencer.

TRANSMETTRE UN MESSAGE D'ESPOIR AUX PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE ET À LEURS PROCHES



Avec votre testament, vous offrez de l'espoir aux générations futures.

Il arrive régulièrement que des personnes couchent la Recherche Démence Suisse – Fondation Synapsis sur leur testament. Nous leur en sommes extrêmement reconnaissants, car les legs et les successions nous aident à garantir la pérennité de notre travail.

Régler sa succession est une démarche éminemment personnelle. Dans ce contexte, une foule de questions se posent : qu'est-ce que je voudrais transmettre ? Outre mes descendants, mes proches et les personnes qui me sont chères, qu'est-ce qui compte particulièrement pour moi ? Quel héritage aimerais-je laisser après ma mort ?

La décision est souvent liée à une expérience personnelle – un membre de la famille ou un proche atteint de démence, une confrontation avec la maladie. Bien des personnes souhaitent faire un geste durable en souvenir d'un être cher. En rédigeant un testament, elles transmettent un message d'espoir.

Cet engagement revêt une importance cruciale pour la recherche sur la démence. Malgré les progrès réa-

lisés ces dernières décennies, de nombreuses questions restent ouvertes. Les chercheuses et chercheurs doivent continuer à travailler d'arrache-pied pour mieux comprendre la démence sous ses différentes formes, améliorer la détection précoce et développer de nouveaux traitements. En pensant à la recherche sur la démence dans votre testament, vous contribuez à rendre ces avancées possibles.

Un testament vous offre différentes possibilités pour soutenir la recherche. Vous pouvez faire un legs, instituer la Recherche Démence Suisse héritière ou encore créer un fonds pour encourager un domaine de recherche particulier.

Un premier entretien peut être utile, car la décision est souvent liée à une histoire personnelle. Nous attachons une grande importance aux échanges directs, aussi pour garantir la transparence quant à l'utilisation des moyens qui nous sont confiés. Si nécessaire, nous pouvons également vous mettre en relation avec un ou une spécialiste. Toutes les demandes sont bien entendues traitées de manière strictement confidentielle.

Si vous avez des questions en rapport avec les successions ou si vous souhaitez un entretien, nous vous prions de vous adresser à Othmar Bamert, bamert@demenz-forschung.ch, tél. 044 271 35 11.

Avec votre testament, vous offrez de l'espoir. Vous contribuez à ouvrir de nouvelles voies dans la recherche sur la démence afin d'améliorer les possibilités de traitement et la qualité de vie des personnes touchées.



Othmar Bamert, fundraising institutionnel et legs

ONLINE-NEWSLETTER

La recherche n'est pas la seule à explorer de nouvelles voies. Le bureau de la Fondation Synapsis souhaite lui aussi optimiser l'utilisation des fonds reçus. Pour préserver l'environnement, nous vous offrons en outre la possibilité de vous abonner à un bulletin en ligne pour vous informer des dernières nouveautés. Vous aimeriez apporter votre contribution en renonçant à recevoir notre courrier par la poste à l'avenir ? Il vous suffit de nous communiquer votre adresse électronique.

Le plus simple est de le faire sur notre site internet : www.recherche-demenche.ch/fr/bulletin-dinformation

Mais vous pouvez bien sûr aussi nous la transmettre par courriel (info@demenz-forschung.ch) ou par téléphone (tél. 044 271 35 11)

TENSION ARTÉRIELLE BASSE : UN RISQUE POUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ?

L'hypertension artérielle est depuis longtemps considérée comme un facteur de risque important pour le développement de la démence de type Alzheimer. En conséquence, un contrôle optimal de la pression artérielle fait partie des mesures de prévention recommandées.

Une nouvelle étude américaine montre toutefois qu'une tension artérielle trop basse (hypotension) pourrait également être associée à un risque accru de développer la maladie d'Alzheimer.

Les chercheurs ont analysé les données de santé de près de 800 000 adultes issues de deux grandes études de population. Ils ont observé une association générale entre différentes maladies cardiovasculaires ou facteurs de risque et la maladie d'Alzheimer. L'association la plus forte a cependant été relevée avec une tension artérielle basse.

Les auteurs soulignent toutefois des limites importantes : il s'agit d'une étude transversale, dans laquelle les données sont recueillies à un moment donné. Il n'est donc pas possible de déterminer si l'hypotension précède la maladie ou si, au contraire, la maladie d'Alzheimer influence la pression artérielle.

Quoi qu'il en soit, ces résultats mettent en évidence l'importance de la santé cardiovasculaire dans la prévention des maladies neurodégénératives. Ils montrent également que l'hypotension a jusqu'à présent reçu relativement peu d'attention dans la recherche.

CHÈRE LECTRICE, CHER LECTEUR,

L'été est là et nous rappelle l'importance que des choses apparemment anodines revêtent pour notre santé. L'hydratation, en particulier, est un élément clé souvent sous-estimé. Boire suffisamment est essentiel non seulement pour le corps en général, mais aussi pour le cerveau. Une déshydratation, même légère, peut affecter la concentration, la mémoire et l'humeur – autant d'aspects qui jouent un rôle fondamental en relation avec la démence.

Pour préserver la santé, de petites habitudes quotidiennes font souvent la différence. Boire régulièrement un verre d'eau est une mesure simple, mais efficace pour soutenir le bon fonctionnement du cerveau et de la mémoire.

Dans ce numéro, nous abordons le thème des successions et des legs. La décision de laisser une trace durable au-delà de sa propre vie est souvent étroitement liée à des expériences personnelles, des souvenirs et des valeurs. De nombreuses personnes souhaitent ainsi transmettre un message d'espoir et contribuer à l'avenir des générations futures.

Pour nous, à la Recherche Démence Suisse, une chose est claire : tout soutien – quel qu'il soit – qui contribue à faire avancer la recherche et à améliorer notre compréhension de la démence sous ses différentes formes est extrêmement précieux et ouvre des perspectives pour l'avenir.

Je vous souhaite une lecture captivante et un été aussi passionnant que reposant.



Cordialement,
Dr Michael
Röthlisberger
Directeur

BOIRE DE L'EAU, UNE MESURE SIMPLE POUR UN CERVEAU SAIN

Conseil de prévention

Saviez-vous que le cerveau est composé d'eau à près de 75% ? Il n'est donc pas étonnant qu'une déshydratation, même légère, ait des répercussions sur la concentration, la mémoire et l'humeur.

Bien s'hydrater est l'une des mesures les plus simples pour préserver le bon fonctionnement du cerveau. Des scientifiques sont parvenus à démontrer qu'une perte de liquide équivalant à 1 à 2 % du poids corporel peut déjà entraîner une dégradation mesurable de l'attention, de la concentration et de la capacité de réflexion.

L'eau, carburant du cerveau

L'eau joue un rôle essentiel dans de nombreux processus physiques et cérébraux. Elle soutient le transport des nutriments, aide à éliminer les déchets du métabolisme et garantit le fonctionnement optimal des cellules nerveuses.

Quand on boit assez, on se sent généralement plus éveillé, plus attentif et plus performant. À l'inverse, la fatigue, des maux de tête et des difficultés à se concentrer peuvent être de premiers signes d'un apport insuffisant en liquide.

Que boire ?

Si la quantité est déterminante, les boissons choisies sont également importantes. Bien des personnes absorbent quotidiennement un nombre surprenant de calories et des quantités de sucre impressionnantes par le biais des boissons. À long terme, cela peut affecter la santé.

Pour un cerveau en bonne santé, nous recommandons avant tout les boissons suivantes :

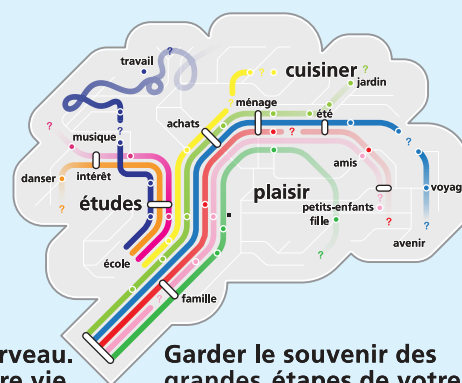
- de l'eau ;
- des tisanes et du thé non sucrés, en particulier du thé vert ;
- occasionnellement, des jus de fruits non sucrés, par exemple du jus de myrtilles ou de grenade, riches en polyphénols.

Il convient en revanche de limiter le plus possible la consommation de sodas sucrés et de boissons énergisantes.

Deux règles simples

Règle 1 : Buvez régulièrement.

N'attendez pas d'avoir soif. Les personnes âgées en



Votre cerveau.
Votre vie.

Garder le souvenir des
grandes étapes de votre vie.

Impressum

Synapsis News, Édition août 2026 | N° 3

Éditrice

Recherche Démence Suisse – Fondation Synapsis
Paraît 4 à 6 fois par an.

Recherche Démence Suisse – Fondation Synapsis

Josefstrasse 92, CH-8005 Zurich
+41 44 271 35 11
www.recherche-demence.ch
info@demenz-forschung.ch



Compte de dons :

IBAN: CH31 0900 0000 8567 8574 7

particulier ressentent souvent moins la soif et ont par conséquent tendance à boire trop peu.

Règle 2 : Buvez suffisamment.

À titre indicatif, on recommande 2 à 3 litres de liquide par jour ou au moins 35 ml d'eau par kilo de poids corporel. En cas de forte chaleur, d'activité physique ou de maladie, les besoins peuvent être plus élevés.

Petite habitude, grands effets

À lui seul, le fait de boire de l'eau ne suffit naturellement pas pour prévenir l'apparition d'une démence. Une bonne hydratation ne fait pas moins partie d'un mode de vie sain ; elle soutient le fonctionnement du cerveau et peut aider à rester en forme mentalement. Moralité : remplissez votre verre d'eau sans hésiter et apportez à votre cerveau ce dont il a besoin. Vos neurones vous en seront reconnaissants !



L'eau, carburant du cerveau