



INSTITUT DE FRANCE
Académie des sciences

Fondation Philippe & Maria Halphen

Relations avec la presse

Marie de Lesparda mdelesparda@pmhalphenfoundation.org
83, rue de Monceau 75008 - Paris
06 88 75 24 37

Marie-Laure Moinet marie-laure.moinet@academie-sciences.fr
Académie des Sciences
23, Quai Conti 75006 - Paris
01 44 41 45 51
<http://www.academie-sciences.fr>

Table des matières

Préface	3
Introduction	4
Biographie de Maria Halphen	5
Genèse de la fondation	6
L'histoire de Susie Hincks	7
Les buts de la fondation Philippe & Maria Halphen	8
Le Bureau	9
Le Comité Scientifique	9
Le Comité d'Honneur	9
Les instituts partenaires	10
Les prix de la Fondation Philippe et Maria Halphen	11

Préface

« La fondation Philippe et Maria Halphen est une fondation originale ayant pour objet de rapprocher les différents acteurs de la recherche sur les maladies psychiatriques : médecins, chercheurs, industriels mais aussi les patients et leurs associations.

La fondation Halphen est abritée par l'Académie des sciences dont les membres participent aux activités scientifiques et administratives de la fondation.

Les premières activités de la fondation concerneront l'attribution de prix et la mise en place de forums. L'ensemble de ces activités sera délibérément positionné au niveau international avec une relation particulière, au moins au début, avec l'Australie et Israël. »

Jean-François Bach,
Secrétaire perpétuel de l'Académie des sciences

Introduction

« La santé mentale a un coût majeur pour nos sociétés. Coût humain tout d'abord, avec notamment 1 million de suicides par an, dont 10 000 en France. Coût économique également, représentant 580 milliards d'euros en 2010 en Europe. Avec une prévalence de 1% pour les schizophrénies, 2 ou 3% pour les troubles bipolaires et 20% sur vie entière pour la dépression, toute personne ou presque a dans sa famille ou ses proches, en l'ignorant parfois, une personne souffrant d'une pathologie mentale. Pourtant ces pathologies restent l'objet de stigma, et ne bénéficient pas d'une recherche médicale et scientifique à la hauteur de ces enjeux.

La Fondation Philippe et Maria Halphen a l'objectif de confronter les points de vue sur les maladies mentales, dans une perspective résolument internationale, au travers de la France, de l'Australie et d'Israël. C'est grâce à ce type d'initiative que nous verrons les pouvoirs publics répondre aux enjeux de la santé mentale, et que les efforts unis des psychiatres, des chercheurs, des patients et de leurs associations porteront leurs fruits. »

Raphaël Gaillard,
Professeur de psychiatrie à l'Université Paris Descartes, chercheur en neurosciences cognitives et responsable du pôle hospitalo-universitaire de santé mentale et de thérapeutique à l'hôpital Sainte-Anne

Maria Halphen

Née en Suède, élevée en Australie, a commencé à travailler à Paris, étudiant la mise en scène et la production dans plusieurs théâtres parisiens et notamment au Théâtre Montparnasse appartenant à son oncle, le producteur et metteur en scène Lars Schmidt.

Mariée à l'âge de 26 ans au journaliste Philippe Halphen (décédé en 2010) elle lui consacre tout son temps pendant les 22 ans de leur vie commune.

Depuis 2011 elle s'investit dans la diffusion de deux des films de son mari : « Retour à Auschwitz » (car elle partage la conviction qu'il faut que toute cette souffrance puisse servir à modifier les comportements) et « Le dossier Wallenberg » (dont la disparition demeure une énigme).

En repartant en Australie où réside sa mère elle retrouve une de ses amies d'enfance : Susie Hincks qui lui révèle qu'elle souffre de schizophrénie

Elles s'associent pour monter un forum « Meeting for Minds ».

La curiosité de Maria pour le cerveau et ses dysfonctionnements la conduit à créer à Paris en 2013 la **Fondation Philippe & Maria Halphen**, sous l'égide de l'Académie des sciences.

Genèse de la fondation

Tout est parti d'une rencontre entre amies...

Maria Halphen et Suzie Hincks étaient il y a longtemps de très bonnes amies. Et puis, comme cela arrive souvent, la vie les a séparées et elles ont perdu contact mais, alors que Maria rendait visite à sa famille en Australie il y a deux ans le hasard les a réunies. En se racontant leurs vies, Maria a découvert le combat incessant de Susie contre la schizophrénie : elle a vécu de 19 à 28 ans sans diagnostic et sans aide.

La maladie : l'ignorance et la peur

Les difficultés rencontrées par les personnes ayant des problèmes de santé mentale ont été mises en relief. Au premier rang de ces questions : la stigmatisation - née de l'ignorance, du manque de compréhension et d'une peur bien ancrée. Il est devenu clair que la stigmatisation continue à compromettre la vie des personnes affectées par des problèmes de santé mentale, les empêchant de devenir engagés, actifs et productifs dans leur communauté.

Les deux femmes tombèrent d'accord pour dire que les maladies mentales étaient un problème qui concernait le monde entier sans considération de culture, de langue, de géographie ou de religion. Il fallait commencer par ouvrir un dialogue entre les chercheurs, les cliniciens et les patients.

C'est d'une rencontre d'esprits qu'est né le forum « Meeting for Minds »

Il faut bien l'avouer, Maria n'aurait jamais pu avancer dans son travail avec la Fondation sans l'aide de Susie Hincks et de Keith Wilson, ancien Ministre de la Santé pour l'Australie Occidentale et vice-président du *Mental Health Council* d'Australie occidentale.

Les 14 et 15 Mai de cette année, au Musée naval de Fremantle (en Australie occidentale), des chercheurs australiens et internationaux et des cliniciens auront l'opportunité de rencontrer des personnalités qui apporteront leur expérience vécue de la maladie mentale lors du premier Forum "*Meeting for Minds*". Un tel forum est prévu tous les deux ans.

Un dialogue vrai et transparent.

Meeting for Minds s'engage à ouvrir un dialogue vrai et transparent entre les principaux personnages de la communauté de la santé mentale. Ce sera un forum international au vrai sens du terme. Des personnalités venant d'Israël et d'Europe ont déjà annoncé leur participation.

Les 3 objectifs clés du Forum « Meeting for Minds » sont :

- réduire le stigma
- promouvoir une véritable compréhension humaine
- encourager des innovations, mettre l'accent sur des priorités interdisciplinaires et des projets pour les centres de recherches Australiens, Européens et Israéliens

On aimerait que "Meeting for Minds" permette d'approfondir les liens et d'élargir les horizons de chacun des trois groupes d'intervenants. A long terme on souhaite que "Meeting for Minds" permette l'organisation d'un débat public à l'international.

L'histoire de Susie Hincks

«J'étais convaincue que j'étais regardée, qu'il y avait une caméra dans ma salle de bain qui me filmait et que les gens m'envoyaient des messages de menaces par des annonces à la télévision et à la radio. J'avais peur d'aller à l'extérieur pendant la journée. Je me suis effectivement coupée du reste du monde ».

On a diagnostiqué chez Susie une schizophrénie quand elle avait 28 ans. Contrairement à de nombreuses personnes atteintes de schizophrénie, Susie n'a pas entendu des voix mais sa maladie lui apportait isolement et solitude, elle souffrait de paranoïa, de délire et de dépression. Cette maladie se manifestait aussi par un manque d'attention à son hygiène personnelle, une perte débilante de motivation et un certain retrait du monde.

Bien sûr, ses parents ont tenté de l'aider. Ils l'ont emmenée voir deux médecins généralistes, où elle a été diagnostiquée comme dépressive, mais un manque de suivi n'a fait qu'exacerber le problème

De retour dans son appartement, socialement isolée, Susie faisait rarement la cuisine et ne se lavait pas. Les cigarettes sont devenues ses «meilleures amies». En fait, Susie dit elle-même qu'elle a perdu la plupart de ses «années de jeunesse» au cours de cette période dévastatrice.

Une rencontre avec un étranger suivie de la disparition de Susie pendant trois semaines a causé à sa famille une immense inquiétude. Elle fut retrouvée, errant dans les rues, par la police. Elle fut alors envoyée d'urgence chez un psychiatre qui réussit à l'aider grâce à la mise en place d'un plan de soins et de soutien.

« J'ai eu un manque total de compréhension qui reposait sur le déni absolu de mon état. J'ai refusé de prendre mes médicaments, et ma maladie lentement, progressivement, a empiré. Fort heureusement, ma mère a rencontré un psychiatre consultant à « l'Association des Parents et Amis de la Maladie Mentale » Ce fut l'intervention décisive qui a conduit à mon entrée contre mon gré à l'hôpital Graylands - en fait sous escorte de la police »

Ayant été émotionnellement isolée de sa famille et coupée de ses amis depuis des années, Susie était enfin dans un établissement où on prenait soin d'elle.

"Mais, comme beaucoup de gens ayant une maladie mentale, j'ai refusé de prendre des médicaments. A Graylands, on m'a donné des comprimés que je mettais sous ma langue, puis crachais dans la salle de bain. Ce comportement est très banal. Les infirmières ont vite compris ce que je faisais donc on m'a donné des médicaments par injection. Ma mère est venue me voir tous les jours. Après quelques jours de traitement, elle ne pouvait pas croire le changement en moi - je pouvais m'asseoir avec elle et avoir une conversation correcte, quelque chose que je n'avais pas pu faire depuis des années! J'ai bien répondu au traitement: ma paranoïa et mes délires ont disparu et je me suis sentie plus motivée. Après des années de souffrance, j'ai passé cinq petites semaines à l'hôpital et je me suis retrouvée sur la voie de la guérison "

"Maintenant je prends une faible dose d'un médicament appelé Abilify, un antipsychotique et antidépresseur. Ce régime me maintient relativement stable. J'ai encore des problèmes avec les médicaments qui me rendent un peu faible, et mon manque de motivation, mais, par rapport à certaines personnes atteintes de maladie mentale qui ne répondent à aucun médicament, je me considère comme chanceuse."

Susie a le soutien de sa famille et de ses amis et elle est un fervent partisan de la recherche comme un moyen de redonner l'espoir à ceux qui en ont besoin. Elle est totalement convaincue que l'éducation et l'humanisation sont primordiales dans la perception et l'évolution des acteurs de la maladie mentale et pour réduire la stigmatisation qui y est associée. Susie a passé beaucoup de temps ces dernières années à parler publiquement dans les universités, les écoles, les réunions communautaires et les forums sur la santé mentale. Elle a été l'un de avocats du consultatif des consommateurs à la Clinique Avro à Subiaco et est actuellement représentante des consommateurs pour le Centre de recherche clinique en neuropsychiatrie basé à l'hôpital.

Susie est l'un des membres principaux de l'équipe qui a préparé le Forum du mois de Mai à Fremantle : *"Meeting for Minds"*.

Les buts de la fondation Philippe & Maria Halphen

La fondation Philippe et Maria Halphen a été fondée en 2013 sous l'égide de l'Académie des sciences.

UNE FONDATION AYANT POUR MISSION DE:

- Favoriser les relations transversales entre le monde de la recherche et celui des malades afin de développer les applications et la prévention.
- Créer une approche novatrice de la recherche en oeuvrant notamment :
 - à la création d'un consortium international de partenaires ;
 - à la mise en oeuvre d'une stratégie de recherche pluridisciplinaire allant de la génétique moléculaire au comportement, en passant par l'étude du développement de l'organisation cellulaire et des structures cérébrales;
 - au soutien de la mise en oeuvre des applications des résultats des recherches ;
 - au soutien d'actions de prévention des troubles psychiatriques
- Encourager la diffusion de nouvelles découvertes en matière de traitements et de thérapies.
- Permettre aux jeunes chercheurs de différents continents d'élargir leurs horizons et d'explorer de nouvelles directions pour le traitement et la prévention des maladies mentales, grâce à une collaboration interdisciplinaire et internationale.
- Promouvoir la discussion des chercheurs en neurosciences (biologie moléculaire, génétique, épi-génétique, psychologie imagerie, etc.) et les échanges de connaissances afin de faire progresser la recherche.
- Réduire la stigmatisation des malades mentaux par la communication et l'éducation (en parler c'est déjà réduire la méconnaissance et donc la stigmatisation des malades.)
- Favoriser la création et l'organisation de réunions, à destination d'un large public, en s'appuyant au maximum sur les associations existantes.
Un exemple : le forum « *Meeting for Minds* » qui aura lieu tous les deux ans (première édition en mai 2014 à Perth en Australie).
- Remettre tous les ans les prix Philippe et Maria Halphen

Le Bureau

- Mme Maria Halphen (présidente)
- Dr. Marc Brun (vice-président)
- Mme Anne- Sophie Plouhinec (administrateur)
- Pr. Jean-François Bach, Secrétaire perpétuel de l'Académie des sciences
- Pr. Yves Agid, membre de l'Académie des sciences
- Pr. Michel Le Moal, membre de l'Académie des sciences

Le Comité Scientifique

- Pr. Jean-François Bach (France)
- Pr. Ian Hickie (Australie)
- Pr. Yves Agid (France)
- Pr. Norman Sartorius (Suisse)
- Mme Yanne Norup (Suisse)
- Pr. Michel Le Moal (France)
- Pr. Raphaël Gaillard (France)

Le Comité d'Honneur

- Elisabeth de Fontenay, philosophe

Les instituts partenaires

ICM - Institut du Cerveau et de la Moelle épinière, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

L'ICM est une fondation reconnue d'utilité publique fondée en 2005, qui héberge depuis 2010, sur le site de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, un centre de recherche animé par 600 chercheurs, ingénieurs et techniciens conduisant des travaux de recherche fondamentale ou clinique sur le cerveau et les maladies neurologiques ou psychiatriques ainsi que sur la moelle épinière.

BMRI - Brain and Mind Research Institute à Sydney, Australie

Le BMRI réunit les patients, les groupes de soutien et les soignants de première ligne avec les scientifiques et les cliniciens travaillant dans les neurosciences et la recherche sur le cerveau, en fournissant ainsi un espoir aux personnes atteintes de troubles mentaux. Le BMRI recrute également régulièrement les membres de la communauté des malades pour participer à la recherche clinique.

TECHNION - Haïfa, Israël

Le Technion, *Israel Institute of Technology*, fondé en 1912, est la plus ancienne université d'Israël. De nos jours, avec plus de 100 ans d'existence, le Technion assure une formation complète aux étudiants dans des domaines scientifiques et technologiques, toujours avec un niveau académique d'excellence. Fort de ses 18 facultés, de ses 52 instituts de recherche interdisciplinaires notamment dans le domaine de la médecine et des biotechnologies, le Technion est un fer de lance de l'innovation à l'échelle mondiale. Positionné très fortement aussi à l'international, le Technion poursuit aujourd'hui sa mission : faire progresser les connaissances, en assurer la transmission, et promouvoir sa haute technologie cruciale pour l'avenir de l'Etat d'Israël, en étroite collaboration avec l'industrie. En 2004, deux professeurs de la faculté de Médecine 'Rappaport', Aaron Ciechanover et Avraam Hershko ont remporté le Prix Nobel de Chimie pour la découverte de l'Ubiquitine. En 2011, le professeur Dan Shechtman de la faculté des Matériaux a remporté le Prix Nobel de chimie pour la découverte des quasi-cristaux non périodiques.

L'INSTITUT WEIZMANN DES SCIENCES - Rehovot, Israël

L'Institut Weizmann des Sciences est un Centre de recherche scientifique mondialement respecté et reconnu.

La recherche se place à la frontière entre les sciences naturelles et les sciences exactes: les sciences de la vie, la chimie, la physique, les mathématiques et l'informatique. Avec le temps, les travaux effectués par les chercheurs de l'Institut ont permis d'accroître nos connaissances, de créer de nouveaux domaines de recherches ; Ces recherches sont orientées vers de nouvelles directions fondées sur les priorités et les besoins de notre temps.

Grâce à l'excellence de leurs travaux, les chercheurs de l'Institut réalisent de nouvelles découvertes qui améliorent la qualité de la vie : des médicaments pour traiter le cancer et d'autres maladies, une technologie qui est à la base de l'industrie des polymères, des affichages visuels pour les casques des pilotes et pour les chirurgiens, l'amniocentèse qui détecte les maladies génétiques du fœtus ou encore une méthode de culture des semences qui les protège de différents parasites.

En 2009, le Professeur Ada Yonath a remporté le Prix Nobel de biologie structurale pour ses travaux sur les ribosomes.

Les prix de la Fondation Philippe et Maria Halphen

Deux prix seront attribués en Novembre de chaque année

Le premier prix, scientifique, récompensera des travaux de recherche sur la Physiopathologie des maladies psychiatriques, avec une référence particulière pour la psychobiologie des émotions et le développement des fonctions mentales.

Le prix scientifique de la fondation sera décerné, en alternance, à la recherche fondamentale et à la recherche translationnelle

Le second prix, (attribué à partir de 2015) dans le champ des sciences humaines et des arts, couronnera une œuvre d'art dédiée au monde des maladies mentales.