

Jean-Alain Jachiet: sa vie avec Parkinson inspire une innovation majeure

À 57 ans, Jean-Alain Jachiet apprend qu'il est atteint de Parkinson. Plutôt que de subir la maladie, cet ancien informaticien met son expérience au service de l'innovation : il développe une application capable de suivre l'évolution quotidienne de la maladie et de fournir aux patients et aux neurologues des données fiables pour mieux adapter les soins.

Jean-Alain Jachiet n'est pas un patient comme les autres. Informaticien de formation et ancien responsable d'équipes techniques dans les médias, il apprend à 57 ans qu'il est atteint de la maladie de Parkinson.

Plutôt que de subir la maladie, il a décidé de transformer son expérience en force et d'apporter sa pierre à l'édifice de la recherche et à la prise en charge des patients.

Aujourd'hui, il met son expertise et sa vision au service d'un projet: une application capable de suivre quotidiennement l'évolution de la maladie à domicile, et de fournir aux patients et surtout aux neurologues des données fiables et précises pour mieux comprendre, mesurer et adapter les soins.

Un informaticien engagé, rattrapé par la maladie

Informaticien de formation, Jean-Alain Jachiet a passé l'essentiel de sa carrière dans les médias: radio, presse et sociétés de production. Il dirige alors des

équipes techniques, pilote des projets informatiques à l'international. Lorsqu'il commence à ressentir des douleurs et une gêne persistante, il pense d'abord à un trouble musculosquelettique courant chez les informaticiens, souvent attribué aux longues heures passées devant un clavier. Mais le diagnostic est immédiat: maladie de Parkinson.

Cette annonce agit comme un électrochoc. Déterminé à ne pas rester passif face à un avenir incertain, il rejoint rapidement l'association Parkinson Luxembourg, puis se rapproche de Parkinson Europe, où il devient représentant des patients au sein du groupe *Data & Innovation*. Il y découvre l'importance d'être un patient acteur, informé et impliqué dans les avancées scientifiques.

L'héritage familial, lui aussi lourd - une mère très atteinte par la maladie de Parkinson et un père ayant eu Alzheimer - renforce sa volonté d'agir, notamment pour ses enfants et petits-enfants. Jean-Alain veut comprendre, anticiper, contribuer, ne pas être un patient passif mais actif de son futur.

L'idée fondatrice: rendre visible l'invisible entre deux consultations

Aujourd'hui, un patient parkinsonien voit en moyenne son neurologue tous les quatre mois, pendant une trentaine de minutes. Malgré les compétences des spécialistes, cette courte fenêtre d'observation reste insuffisante pour

mesurer précisément l'évolution de la maladie, d'autant que certains tests demeurent subjectifs.

C'est en participant à plusieurs études, dont l'essai clinique *PADOVA*, que Jean-Alain réalise l'ampleur du problème: d'un côté, les technologies de mesure existent; de l'autre, elles ne sont pas exploitées dans le suivi quotidien des patients.

Il imagine alors un système capable d'analyser la marche, la posture, l'élocution et les gestes à domicile. Non pas pour poser un diagnostic, mais pour produire des constats objectifs, réguliers et détaillés. Sans remplacer les consultations médicales ni émettre un diagnostic, l'objectif est de donner à chacun - patient comme médecin - une vision plus continue de la situation réelle, telle qu'elle est vécue jour après jour.

Création de sa société

Pour concrétiser son idée, Jean-Alain crée en avril 2025 sa société, **Lihoury Technology**, entourée d'une équipe engagée et hautement qualifiée: une kinésithérapeute spécialisée en Parkinson, une experte en interfaçage informatique et biologie - elle-même touchée par la maladie, une orthophoniste ayant réalisé une thèse sur Parkinson, un commercial, une financière et bientôt deux développeurs spécialisés en intelligence artificielle.

La jeune entreprise attire vite l'attention: Lihoury Technology fait partie des start-

Jean-Alain veut comprendre, anticiper, contribuer, ne pas être un patient passif mais actif de son futur.



up sélectionnées par **Fit 4 Start**, le programme d'accélération phare de Luxinnovation conçu pour aider les start-up technologiques.

L'équipe s'entoure également de partenaires scientifiques et institutionnels: **Parkinson Luxembourg**, **Parkinson Europe**, et surtout le **Luxembourg Institute of Health (LIH)**, partenaire avec lequel une demande de financement BRIDGES a été soumise au Fonds National de la Recherche, un dispositif favorisant l'innovation par la collaboration public-privé.

Une technologie au service du quotidien

Le cœur du projet de Jean-Alain repose sur une idée simple: proposer aux patients une solution numérique utilisable à domicile, sans expertise préalable, et

intégrée dans leur routine quotidienne. L'outil permettra de suivre certains aspects du mouvement, de la posture ou de la communication, grâce à des méthodes non invasives. Il ne s'agit en aucun cas de remplacer un professionnel de santé, mais de créer un complément utile, conçu pour faciliter la préparation des consultations avec l'ensemble des spécialistes qui accompagnent un parkinsonien et améliorer le dialogue avec les neurologues. L'objectif est d'offrir un suivi quotidien, plutôt qu'une photographie tous les quatre mois.

Un projet déjà tourné vers d'autres pathologies

La technologie imaginée par Jean-Alain intéresse déjà d'autres domaines: le Covid long, la sclérose en plaques ou encore la rééducation fonctionnelle. Pour

lui, cette approche pourrait améliorer le suivi d'un grand nombre de patients, dès lors qu'une pathologie modifie les mouvements, la posture ou la communication.

L'expérience du patient expert: une ressource précieuse

Jean-Alain incarne pleinement la figure du patient expert. Informé, formé, engagé, il met à profit son expérience personnelle et sa capacité d'analyse pour contribuer à la recherche, accompagner d'autres patients et faire le lien entre le vécu du quotidien et les attentes des professionnels de santé.

Il participe à plusieurs projets européens, échange avec des chercheurs et s'investit dans la compréhension des avancées scientifiques. Il encourage les patients à devenir acteurs, à se renseigner, à s'impliquer. Loin de se résigner, il choisit de transformer l'expérience de la maladie en une force constructive.

Pour lui, chaque nouvelle étude, chaque initiative, chaque programme de recherche représente une opportunité. En Europe, a minima un nouveau projet démarre toutes les semaines, cette dynamique le stimule et renforce sa conviction que les patients ont un rôle essentiel à jouer. ■

Vers une nouvelle ère du suivi personnalisé

Avec son équipe, Jean-Alain Jachiet ambitionne de lancer sa solution au Luxembourg et dans les pays voisins dans deux ans et demi, avant de viser le marché européen, puis américain. Son projet, à la croisée de la technologie, de la recherche clinique et de l'expérience patient, pourrait transformer le suivi de la maladie de Parkinson. Pour les patients comme pour les médecins, l'enjeu est immense: mieux comprendre, mieux mesurer, mieux adapter et mieux vivre avec la maladie.