

NEWSLETTER N°75

DANS CETTE PUBLICATION

- Organisation altruiste en matière de données reconnue par l'Union Européen
- EBDH fait progresser la recherche et les soins pour les troubles du cerveau
- BBC a de nouveaux locaux
- L'intelligence artificielle : à quel prix énergétique ?
- Le BBC sera présent au Parlement fédéral le 9 octobre 2025
- Rapport d'activité 2024 est publié
- 8 octobre 2026 - save the date - European Health Data Altruism Conference
- Nouvelles de nos membres.

Organisation altruiste en matière de données reconnue dans l'Union

Le 4 juin 2025, l'European Brain Data Hub (EBDH) a officiellement été reconnue et enregistrée dans le registre national belge des organisations altruistes en matière de données, conformément au Data Governance Act (DGA) de l'Union européenne. Ce statut lui permet désormais d'utiliser le label :

« Organisation altruiste en matière de données reconnue dans l'Union »

Grâce à ce statut, l'EBDH assure la confiance des patients, chercheurs et partenaires institutionnels, leur garantissant que leurs données seront utilisées exclusivement pour la recherche, l'amélioration des soins et l'innovation.



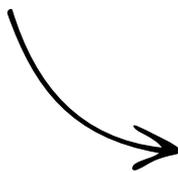
Ce label ouvre également de nouvelles perspectives de collaboration avec des acteurs européens et facilite l'accès à des financements dédiés, notamment dans le cadre de projets phares comme l'Espace européen des données de santé (EHDS).

NEWSLETTER N°75

Cette étape s'accompagne d'engagements forts : l'indépendance totale de l'EBDH, le respect rigoureux des principes de protection, de transparence et de consentement éclairé, garantissent un partage de données sécurisé et respectueux de la vie privée. L'EBDH s'affirme ainsi comme un acteur clé du partage éthique des données de santé cérébrale en Europe, construisant un écosystème plus ouvert et plus sûr au bénéfice des patients, des chercheurs et des professionnels de santé.

Nous remercions chaleureusement notre communauté pour sa confiance et son soutien, et réaffirmons notre engagement à placer l'innovation et la transparence au cœur du partage responsable des données de santé.

Pour en savoir plus sur cette reconnaissance, ou pour découvrir comment vous impliquer dans l'altruisme des données, nous vous invitons à lire le rapport d'activité.



NEWSLETTER N°75

EBDH fait progresser la recherche et les soins pour les troubles du cerveau

L'EBDH est reconnue officiellement par les autorités belges comme une organisation altruiste de données. Elle respecte le Règlement européen sur la Gouvernance des Données (DGA) et le RGPD pour garantir la confidentialité et la sécurité de vos données.



**ENSEMBLE
FAISONS PROGRESSER LA RECHERCHE ET
LES SOINS POUR LES TROUBLES DU CERVEAU**

Chaque jour, des millions de personnes vivent avec des troubles neurologiques ou psychiatriques. Grâce aux avancées technologiques, vos données de santé – si vous acceptez de les partager de manière sécurisée – peuvent jouer un rôle décisif pour améliorer les soins, accélérer la recherche et orienter les politiques publiques de santé.

 **Notre objectif est construire un bien commun de données de santé, accessible uniquement à des fins d'intérêt général.**

QU'EST-CE QUE LE PARTAGE ALTRUISTE DES DONNÉES ?

Le partage altruiste signifie que vous choisissez librement de confier certaines de vos données de santé – de manière sécurisée et anonymisée – pour contribuer à des recherches non commerciales visant à améliorer le diagnostic, les traitements ou la qualité de vie des patients.

Il ne s'agit ni de vendre vos données, ni de les partager sans votre accord. C'est vous qui décidez, à travers un mandat clair et transparent.

NOUS PERMETTRA

- Améliorer les soins :** Des données réelles permettent de mieux comprendre les parcours de soins, les effets secondaires, les besoins non couverts.
- Faire avancer la recherche :** Les chercheurs manquent souvent de données concrètes sur les maladies du cerveau.
- Agir pour les autres :** En partageant vos données, vous aidez d'autres patients à bénéficier plus tôt de meilleurs traitements.
- Être acteur de changement :** Vous contribuez à construire un système de santé plus juste, plus efficace et plus respectueux des patients.

Vous êtes informé(e) régulièrement des projets soutenus grâce à votre contribution.

4

L'EBDH garantit que seuls des projets à visée d'intérêt général pourront les consulter, sous contrôle strict.

3

Vos données (dossier médical, données de capteurs, etc.) sont sécurisées, anonymisées et jamais utilisées à des fins commerciales.

2

Concrètement, comment ça marche ?

1 **Vous donnez votre accord par un mandat clair, simple, que vous pouvez retirer à tout moment.**

contactez-nous 

 info@ebdh.org

 Website: www.ebdh.org

NEWSLETTER N°75

BBC a de nouveaux locaux

Suite à la rupture de la convention d'assistance logistique entre l'EBC et le BBC, le BBC a pris l'initiative de louer un bureau à la Fondation Universitaire, situé au 13 rue d'Egmont.

Cet espace de travail moderne et convivial, avec à disposition une salle de conférence, facilite l'organisation de réunions et d'événements. Ce bureau pourra également être partagé avec l'EBDH en favorisant ainsi une collaboration efficace et des synergies entre les deux entités.



La première réunion de l'ExCo du BBC dans ce nouveau cadre s'est tenue en présentiel le 23 juillet, marquant le début d'une nouvelle étape pour l'équipe dans un environnement propice à la réflexion et au travail collectif. Par ailleurs, pour renforcer la gestion administrative, la comptabilité du BBC a été confiée au bureau M.A.T.S., situé Avenue Lord Byron 18 à Waterloo.

Ces évolutions témoignent d'une volonté de professionnalisation et d'optimisation des ressources au sein du BBC, au service de ses projets et de ses membres.

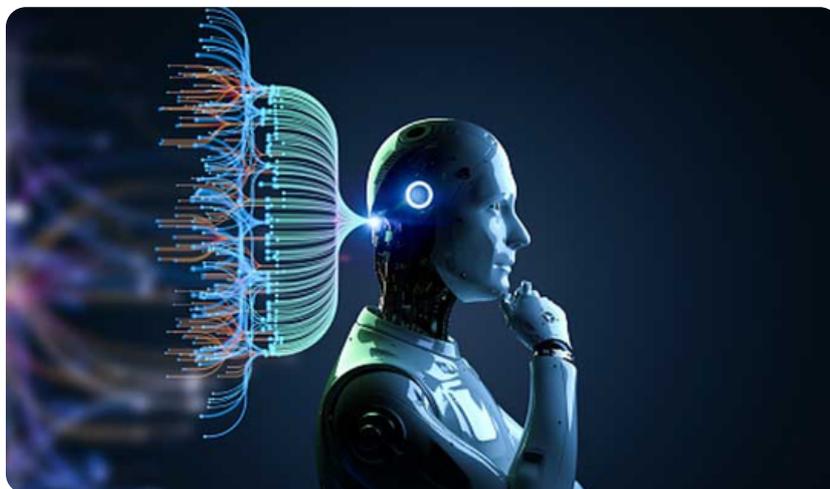


NEWSLETTER N°75

L'intelligence artificielle : à quel prix énergétique ?

Dans un article percutant publié dans Le Monde Diplomatique (juillet 2025), le sociologue Sébastien Broca (Université Paris-VIII) soulève une question essentielle : l'empreinte écologique de l'intelligence artificielle. Alors que l'IA devient un outil central dans la recherche biomédicale et la gestion des maladies chroniques du cerveau, il est crucial de prendre conscience des coûts énergétiques cachés de ces technologies.

L'auteur rappelle que mesurer précisément la consommation énergétique d'un outil comme ChatGPT est extrêmement complexe, car cela dépend de multiples facteurs (modèle utilisé, nature de la demande, localisation du centre de données, source d'énergie...). Les entreprises invoquent souvent le secret industriel pour ne pas publier ces données. Broca en conclut que si cette quantification reste scientifiquement périlleuse, elle n'en demeure pas moins nécessaire – non pas comme vérité absolue, mais comme levier pour questionner les pratiques dominantes de l'industrie technologique.



Dans un contexte où l'European Brain Data Hub et d'autres initiatives s'appuient sur l'intelligence artificielle pour améliorer les soins, ce débat nous invite à penser une innovation sobre, éthique et transparente, au service des patients, sans oublier les enjeux climatiques.

Pour aller plus loin : Le Monde Diplomatique, juillet 2025, « Mesurer la gloutonnerie numérique » par Sébastien Broca.

NEWSLETTER N°75

A l'invitation de Servier, le BBC sera présent au Parlement fédéral

Join us for a special roundtable on “Advancing Quality of Life and Reintegration for People with Brain Tumors.” This event brings together patients, experts, and policymakers to share insights, discuss real-life challenges, and explore new ways to improve care and support. Together, let’s work toward a brighter future for those affected by brain tumors!



Proposal Agenda Policy round table on “advancing quality of life and reintegration for people with brain tumors” – Life beyond the diagnosis

Agenda

October 9th – 1,5h session: 11u30 – 12h30 welcome & sandwich lunch
12-30 – 14h session

Timing	Topic	Wie?
5'	Welcome speech: How can we get more attention for the care and policy regarding brain tumors in Belgium?	Moderator TBD
10'	Brain tumors – State of play in Belgium: prevalence, care, and treatment pathway	TBD
10'	Living with a brain tumor: the hurdles to getting back on track	Proposal: Werkgroep Hersentumoren - Dr Sandor Van Bijsterveld
15'	Brain tumors – Focus on quality of life and reintegration into society	
10'	How do policymakers view the care for people with a brain tumor?	Mvr. Kathleen Depoorter / Mr. Daniel Bacquelaine
35'	Panel discussion where experts and patients engage in dialogue: the main hurdles will be addressed and concrete policy actions will be formulated (mental impact on the patient, caregivers and environment, stigma surrounding the disease, need for an integrated care pathway, importance of reintegration into society and support with administration, insurance, etc.), including 10 minutes of Q&A.	Proposal: representatives of different stakeholders (HCPs, patient representative, policy makers, administrations, ...)
5'	Conclusions and next steps	Moderator

NEWSLETTER N°75

Conclusions du Symposium du 20ème anniversaire du 17 mai 2025



Les 20 ans du BBC ont été célébrés dans une ambiance festive, marquée par la joie et la bonne humeur. Cet anniversaire important a rassemblé divers acteurs clés, notamment des experts du domaine concerné, des patients, ainsi que des représentants des industries pharmaceutiques, témoignant ainsi de la richesse et de la diversité des perspectives autour du BBC.

Les interventions de ces différents partenaires ont été enregistrées et traduites simultanément en français et en néerlandais, ce qui reflète une volonté d'accessibilité et d'inclusion pour un public bilingue ou international. Ces vidéos sont disponibles sur la plateforme YouTube, permettant à un large public d'accéder facilement et librement aux contenus partagés lors de cet événement.



À la date du 17 juillet 2025, ces interventions ont déjà été vues et écoutées environ 250 fois. Ce chiffre témoigne d'un intérêt certain et d'un engagement de la communauté envers les thématiques abordées lors de cette célébration.

NEWSLETTER N°75

Rapport d'activité 2024 publié en 4 langues.



Une video d'1 minute rend compte de cet anniversaire.



La conférence a été enregistrée et traduite en temps réels en FR et NL et peut être consultée via UTUbe :



(déjà vue 142 fois en date du 31 juillet 2025)



(déjà vue 141 fois en date du 31 juillet 2025)

8 octobre 2026
- save the date -
European Health Data Altruism
International Conference

NEWSLETTER N°75

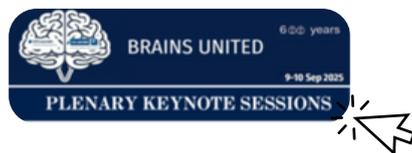
Nouvelles de nos membres

Cliquez sur chaque logo pour en savoir plus. L'agenda des activités y est repris



Sont heureux de vous inviter à BrainsUnited, une conférence de deux jours organisée à l'occasion du 600e anniversaire de nos universités, qui réunira des chercheurs du KU Leuven Brain Institute (LBI) et de l'UCLouvain Institute of Neuroscience (IONS). Date 9 et 10 septembre à Leuven et Woluwe.

La Fondation Charcot, acteur majeur du financement de la recherche sur la sclérose en plaques en Belgique, connaît une nouvelle étape de son histoire avec l'arrivée à sa présidence de la Professeure Bénédicte Dubois



Autre événement: Patient Discovery Project – 17 octobre, KU Leuven Journée de découvertes sur la recherche en neurodégénérescence.



La ligue annonce que la Huntington Academy est lancée. Il s'agit d'une plateforme d'apprentissage en ligne dédiée à la formation des aidants formels et informels (aidants-proches) de personnes atteintes de la maladie de Huntington.

Un cours est déjà disponible en français, les autres suivront bientôt, ces cours sont gratuits mais il est nécessaire de s'inscrire.

Agenda



L'agenda des activités est reprise

NEWSLETTER N°75

Cliquez sur chaque logo pour en savoir plus.
 L'agenda des activités y est repris



A l'occasion de son 30^{ème} anniversaire, la Société Belge de Neurosciences lance son premier prix. Le lauréat de ce prix recevra 1 000 € lors d'une cérémonie de remise des prix lors de notre réunion biannuelle de la BSN le 20 octobre 2025 et sera invité à prononcer le discours d'ouverture de cette réunion. Adressez votre candidature avant le 20 juin à robrecht.raedt@ugent.be et à info@belgianneuroscience.be



L'agenda des activités et des formation sont reprises



L'agenda des activités de juin est reprise



Ne manquez pas la conférence Neurosonology 2025 !
Joignez-vous à des experts internationaux lors de cet événement incontournable dédié aux avancées en neurosonologie.

Que vous soyez professionnel de santé, chercheur ou simplement passionné par les neurosciences, cette conférence vous offrira des sessions interactives, des ateliers pratiques et l'opportunité de découvrir les dernières innovations du domaine.

Le programme complet ainsi que toutes les informations concernant les inscriptions, les intervenants et les thématiques abordées sont disponibles ici :





NEWSLETTER N°75

BECOME A MEMBER
DEVENEZ MEMBRE
LID WORDEN

30€ at BE87 7512 0194 0094 with name + email

COMPTE BBC :
BE87 7512 0194 0094

**Le BBC est actif sur les plateformes de
médias sociaux suivantes :**



Composition du Comité Exécutif pour la période 2024-2025

Président : Professeur Alain Maertens de Noordhout

Directeur : Professeur Roland Pochet

Vice-Présidents : Dr Gianni Franco, Mme Lia Le Roy

Trésorier : Baron Charles van der Straten-Waillet

Secrétaire : Professeur Jean Schoenen



NEWSLETTER N°74

DANS CETTE PUBLICATION

- Rapport d'activité 2024 publié en 4 langues.
- Conférence avec l'ordre national des Médecins le 1^{er} avril 2025.
- 20ème anniversaire - 17 mai.
- Historique du BBC par Jean Schoenen, Membre fondateur et Président du Comité Organisateur.
- Conclusions du Symposium du 20ème anniversaire.
- Procès-verbal de l'Assemblée Générale.
- Nouvelles de nos membres.

Rapport d'activité 2024 publié en 4 langues

In 2024, the Belgian Brain Council consolidated its role as the reference platform for brain health in Belgium and Europe. Important steps forward included the adoption of new statutes strengthening our commitment to health data, the creation of the European Brain Data Hub and the organisation of a unifying and innovative national symposium.

Our influence has been strengthened, particularly through our public support for Alzheimer Europe in light of EMA decisions. At the same time, our communication has intensified, with multilingual newsletters and a fast-growing website.

By ensuring transparent governance, mobilising our members and partners and innovating around European projects, the BBC is actively preparing for the future, true to its mission: to promote brain health through commitment, expertise innovation.

Cet rapport a été présenté par notre secrétaire Jean Schoenen, le 27 mai 2025, est consultable dans notre site d'internet.



Cliquez sur chaque drapeau pour plus d'informations



NEWSLETTER N°73

DANS CETTE PUBLICATION

- BAW 2025 du 10 au 16 mars
- L'IA et l'Ordre des Médecins - 1er avril
- 20ème anniversaire - 17 mai
- Progrès en faveur du traitement de l'épilepsie
- Nouvelles de nos membres

Brain Awareness Week

La Semaine du cerveau, organisée chaque année dans une centaine de pays à travers le monde, est une occasion unique d'échanges entre le public et les scientifiques sur les enjeux de la connaissance du cerveau pour la société.

Voici la liste des événements 2025 organisés en Belgique et coordonnés par Ann van der Jeugd
email: ann.vanderjeugd@kuleuven.be.

Les **Aidants Proches**, le 12 mars 2025 au Château du Karreveld, Av. Jean de la Hoese 32, 1080 Molenbeek-Saint-Jean L'épilepsie conférence donnée par le Dr. Cathy De Cock, neurologue, membre de la ligue francophone Belge de l'épilepsie. Contact et inscription: Madame Mormal (mmormal@gmail.com).



NEWSLETTER N°72

DANS CETTE PUBLICATION

- Le 20ème anniversaire
- BAW 2025
- Belgian Brain Plan Phase III
- BBC lobbying

joyeux Noël et bonne année 2025

Dans cette période de fêtes de fin d'année, nous vous adressons nos meilleurs vœux. Puisse la magie de Noël illuminer vos foyers et vos cœurs de joie, de paix et d'amour.

Nous continuerons à travailler, à collaborer à la recherche et aux bonnes pratiques qui favorisent la santé mentale et cérébrale.



Photo: Grand-Place de Bruxelles décembre 2024