

# BELGIAN BRAIN COUNCIL



## DANS CETTE ÉDITION

Le BBC, les PATIENTS et les Sociétés Pharmaceutiques

Belgian Brain Plan Phase 2

**WASF3, une protéine impliquée dans la fatigue chronique**

Croatian Brain Council & 10th Academy of National Brain Councils

Nouvelles de nos membres

## 1. Le BBC, les PATIENTS et les Sociétés Pharmaceutiques

**Ipsen** présente ici comment cette entreprise peut mettre en avant la politique qu'elle a récemment développée pour rationaliser et intégrer les systèmes et les processus afin de placer les besoins des patients au cœur de ses activités pharmaceutiques.

At Ipsen we work *with* patients, *for* patients  
Together, we deliver better access to information and innovation to improve lives

WE WORK WITH MORE THAN **241** PATIENT ORGANIZATIONS WORLDWIDE ACROSS OUR THREE THERAPEUTIC AREAS

**48** RARE DISEASES

**130** ONCOLOGY

**63** NEUROSCIENCE

IPSEN'S COMMITMENT TO PATIENT CENTRICITY

We start the dialogue as early as possible with patients when developing new medicines

We collaborate with patient communities to develop solutions together that deliver long-term impact

We transform Ipsen science to make a meaningful difference to patients' lives

THE academy  
Discover Ipsen Academy, our platform that provides up-to-date information for patients

IPSEN  
Innovation for patient care

DRSC-BE-000068 - May 2023

## 2. Belgian Brain Plan

### La phase 2 est lancée

Communiqué de presse envoyé le 15 septembre aux journalistes belges:

#### **Règlement sur la gouvernance des données : le Belgian Brain Council (BBC) lance la première organisation altruiste en données de santé mentale et du cerveau pour faciliter la recherche et la création d'un plan belge du cerveau**

Le règlement européen sur la gouvernance des données (Data Governance Act – DGA) entre en application le 24 septembre 2023. Ce règlement favorise le partage volontaire de données à des fins altruistes, telles que la recherche scientifique ou l'amélioration des services publics, par l'intermédiaire d'organisations altruistes en données.

Dans ce cadre, le Belgian Brain Council (BBC), qui réunit 26 associations de patients et 28 sociétés scientifiques, lance la constitution de la première organisation altruiste en matière de données de santé mentale et du cerveau. Celle-ci aura la charge de la gestion du Brain Data Hub, une plateforme informatique sécurisée de collecte et de partage des données. Le BBC entend ainsi être un intermédiaire éthique et de confiance pour les patients qui souhaitent mettre leurs données de santé à la disposition de la recherche scientifique et de la création d'un plan belge du cerveau.

Cette initiative du BBC intervient dans un contexte où les troubles de la santé mentale et du cerveau sont au cœur des préoccupations européennes. Plus d'un tiers des habitants seraient en effet concernés. La Commission Européenne a d'ailleurs lancé en juin 2023 une initiative en faveur d'une approche globale en matière de santé mentale en soulignant l'importance d'une meilleure disponibilité des données.

Au niveau belge, le BBC milite depuis longtemps pour la création d'un registre et d'un plan cerveau sur le modèle de ce qui a été mis en place dans la lutte contre le cancer.

*"Il faut constater que le projet d'un registre du cerveau est au point mort. En créant une organisation altruiste en données, le BBC mobilise le nouveau règlement européen pour faire avancer les choses et permettre aux patients et à leur entourage d'être des acteurs d'une meilleure recherche et d'une meilleure politique de santé. Notre initiative suscite beaucoup d'intérêt au-delà des frontières de la Belgique. Nous sommes en discussion avec plusieurs associations étrangères qui souhaitent rejoindre notre projet"* indique le Secrétaire Général du BBC, Mr Roland Pochet.

**La BBC est présente sur les réseaux sociaux suivants :**



## Neuf partenaires de l'industrie pharmaceutique soutiennent cette phase 2 du Belgian Brain Plan



### 3. Recherche

**Une protéine qui perturbe les centres énergétiques des cellules pourrait être à l'origine du syndrome de fatigue chronique et du COVID long.**

Des chercheurs du NIH (National Institute of Health, Bethesda, USA) <sup>1</sup> ont trouvé des niveaux plus élevés d'une protéine du nom de WASF3 dans les cellules musculaires de 14 personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique que dans les échantillons de 10 personnes en bonne santé. La cause exacte des niveaux excessifs de WASF3, qui interfère avec les mitochondries productrices d'énergie, n'est pas encore claire. Les traitements qui ciblent la protéine pourraient aider à lutter contre les maladies apparentées, telles que le long COVID.

<sup>1</sup> WASF3 disrupts mitochondrial respiration and may mediate exercise intolerance in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in Proc Natl Acad Sci U S A. 2023 Aug 22;120(34)

## 4. Croatian Brain Council & 10th Academy of National Brain Councils




**Brijuni National Park / CROATIA**

**La 10e NBC Academy se tiendra à Pula (Croatie)  
les 8 et 9 mai 2024, animée par le Pr. Dinko Mitrecic**

L'événement se déroulera dans le parc national de Brijuni, une île située à 10 minutes de bateau de la ville de Pula. En plus d'être un lieu magnifique (nature protégée, club de golf, zoo privé, etc.), le parc sera visité et un dîner sera organisé à Pula.

## 5. NOUVELLES DE NOS MEMBRES

- **SERVIER** nous a rejoint comme partenaire. 

Servier est un groupe pharmaceutique français. Fondé en 1954, il est présent dans 150 pays. Servier existe depuis 50 ans en Belgique. Servier investit chaque année plus de 20% de son chiffre d'affaires en R&D, notamment en oncologie, cardio-métabolisme et neuroscience. Servier focalise ses efforts de recherche et développement sur la découverte de nouveaux médicaments qui ralentissent la progression des maladies rares ou d'origine génétique, affectant des sous-populations de patients et causées par des protéines anormales (souvent dues à une mutation génétique). C'est le cas de certains troubles du mouvement, comme certaines formes de la maladie de Parkinson, ainsi que de maladies rares neurodégénératives d'origine génétique, comme les ataxies spino-cérébelleuses ou les formes familiales de sclérose latérale amyotrophique.

- **DMLA**

A l'occasion de la Journée Mondiale Pour la Vue 2023 il y aura à nouveau trois journées de dépistages gratuits de la DMLA.

Nous remercions les services d'ophtalmologie qui offriront ces services :

- Lundi 9 octobre au CHIREC de Braine L'Alleud-Waterloo de 13h à 17h
- Mercredi 11 octobre au CHIREC - DELTA de 11h à 16h
- Jeudi 12 octobre au CHU BRUGMANN à Laeken de 8h à 11h et de 13h à 17h

Ces dépistages concernent les personnes de plus de 55 ans. Plus de détails sur : <https://www.dmla.be/depistages-gratuits-de-la-dmla/>

- **BASS**

Le BASS organise un cours sur la TCC-I, la thérapie cognitivo-comportementale pour l'insomnie, en néerlandais pour les psychologues. <https://www.belsleep.org/education/cbt-i>



- **La Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques nous communique** : La décision de l'OMS apporte de l'espoir aux personnes atteintes de de sclérose en plaques dans le monde entier

Voir : <https://www.uantwerpen.be/en/conferences/international-meeting-geopd/programme/>

- **L'Université d'Anvers** : Organise les 30 et 31 octobre le 18e meeting international GEPD (Genetic Epidemiology of Parkinson's Disease consortium)

Voir le programme via le lien suivant :

<https://www.uantwerpen.be/en/conferences/international-meeting-geopd/programme/>

- **La société belge de neurologie pédiatrique** organise le 17 novembre à Bruxelles sa conférence d'automne. A cette occasion notre Présidente, Laurence Ris, a été invitée à présenter le BBC et ses interactions avec les sociétés scientifiques membres.

Voir le programme via le lien suivant :

<http://www.bspn.be/agenda/index.asp?lang=en&navid=145&id=2328&mod=agenda>

## Soutenir nos actions I



12 videos about different BBC activities/meetings/webinars are visible on UTube at: <https://www.youtube.com/@BBCBelgianBrainCouncil>

### Composition of the Executive Committee for the period 2021-2022

Chairman: Professor Laurence RIS

General Secretary: Professor Roland Pochet

Vice-Chairmen: Dr Gianni Franco, Baron Charles van der Straten-Waillet

Treasurer: Baron Charles van der Straten -Waillet

Secretary: Mrs Lia Le Roy

## Dates à retenir

|  |  |  |
|--|--|--|
| <p><b>9-14 Octobre</b><br/>Erasmusdays 2023</p>  | <p><b>14 Octobre</b><br/>Zaterdag 14 oktober 2023 van 13 tot 17 uur in Gent<br/>Zeventiende en 'Open Geest'-editie</p> | <p><b>26-27 Octobre</b><br/>Brain Innovation Days: The Brain in the 21st Century, Brussels</p>                           |
| <p><b>30-31 Octobre</b><br/>18th international GEPD (Genetic Epidemiology of Parkinson's Disease) meeting. UZ antwerpen</p>  | <p><b>16-17 Novembre</b><br/>Société française de mouvements anormaux French-Belgium symposium</p>                     | <p><b>17 Novembre</b><br/>Belgian Society of Pediatric Neurology Congress</p>  |
| <p><b>21 Novembre</b><br/>Leuven Brain Institute Science Day<br/>(see <a href="https://www.kuleuven.be/brain-institute/events-and-outreach/lbi-2023-science-day-november-21st-1-6pm-neurodiversity">https://www.kuleuven.be/brain-institute/events-and-outreach/lbi-2023-science-day-november-21st-1-6pm-neurodiversity</a>)</p> | <p><b>Mai 8-9, 2024</b><br/>10th NBCs Academy in Pula (Croatia)</p>  | <p><b>Mai 14-15, 2024</b><br/>BBC International Symposium: Are data the future for a better Brain and Mental Health?</p> |