



## BBC newsletter n° 40 Mai 2021-FR

### Maladie de Huntington : abandon de l'essai clinique Roche-Tominersen

EDITO par Albert Counet, Président de la ligue francophone Huntington

Communication de crise dans une association de patients

**« Informer – Ecouter – Soutenir – Accompagner »**

Dans une association de patients, la communication est parfois bien compliquée, loin d'être un long fleuve tranquille. En ce printemps 2021 la Communauté Huntington a été confrontée à l'arrêt immédiat et inattendu de l'essai Tominersen-Roche. Cet essai clinique de phase 3, après des phases préliminaires prometteuses, laissait espérer une diminution significative de la huntingtine mutée, protéine responsable de la formation de plaques amyloïdes, une des causes principales supposées de la dégénérescence neurale Huntington.

Le Comité d'experts indépendants qui accompagnait l'essai a estimé que la balance risques / avantages n'était pas suffisante et a recommandé l'arrêt immédiat. Les détails ont été abondamment publiés sur des sources fiables ([www.eurohuntington.org](http://www.eurohuntington.org), [www.ehdn.net](http://www.ehdn.net), [www.HDBuzz.org](http://www.HDBuzz.org), [www.huntington.be](http://www.huntington.be), ...je n'y reviendrai donc pas.

Mais il a fallu rapidement assurer le « service après-vente » de l'événement.

Le choc dans la Communauté Huntington a été à la mesure de l'espoir qu'elle avait placé dans cet essai clinique, le premier à atteindre la phase 3, 25 ans après la découverte du « maudit gène » responsable de la maladie et après des dizaines de recherches, de tests, d'essais infructueux...

Il a fallu expliquer ce qui signifiait un « bilan risques / avantages insuffisant ». Rappeler que le gène muté, produisant la « mauvaise » huntingtine ne se situe « que » sur une hélice du génome, mais que son pendant sur l'autre hélice n'est pas affecté et produit la « bonne » huntingtine qui nous est nécessaire. Dire en langage simple que si le médicament testé réduisait effectivement le taux de mauvaise protéine, il réduisait également la bonne et que l'équilibre entre les deux actions n'était malheureusement pas satisfaisant.

Il fallait aussi remercier ces malades, ces compagnons d'infortune, nos héros, qui pendant des années s'étaient soumis à de pénibles injections lombaires dans le liquide céphalo-rachidien, mensuelles d'abord, puis bimensuelles et enfin trimestrielles. Saluer leur dévouement, leur abnégation, leur prise de risque et témoigner de l'empathie pour leur grande déception.

Et nous avons dû restaurer la confiance, maintenir intacte la conviction qu'une solution finirait par être trouvée. Insister que d'autres essais se poursuivent, certains déjà en phase 2 qui arriveront à cibler « seulement » la protéine mutée, sans toucher à la bonne. Nous avons sur ce point exprimé notre conviction que des solutions interviendront lorsque la technologie permettra de corriger les anomalies génétiques, quoiqu'en disent les « anti-tout-progrès » généralement mal informés.

Rappeler que la participation de malades aux essais cliniques est capitale si on veut aboutir un jour, qu'un réservoir de patients volontaires, comme les 25.000 des 4 continents qui participent à Enroll-

HD, est un exceptionnel facteur d'accélération. « Ensemble plus forts – Stronger together ! » est notre devise.

En fait, simplement garder le train sur les rails, maintenir un optimisme raisonnable, comme le Prof Bernhard Landwehrmeyer qui a prédit « Huntington, la plus curables des maladies incurables ! ». Mais tout en restant réaliste : nous avons foi en l'avenir mais sommes conscients que le chemin est encore long et semé d'embûches.

Voici donc en quelques mots l'illustration de ce qu'une banale annonce comme « un comité d'experts indépendants recommande l'arrêt de l'essai Tominersen-Roche » a pu provoquer au sein de la Communauté Huntington partout dans le monde.

La recherche et les essais cliniques ne sont pas affaire que de boîtes de Pétri, d'éprouvettes, de rongeurs, de primates, de dévoués volontaires et ne concernent pas que des scientifiques en blouses blanches, aussi exceptionnels soient-ils.

C'est aussi toute une Communauté de patients et de familles qui s'impliquent et qu'il faut continuellement « Informer – Ecouter - Soutenir – Accompagner ».

Bien loin donc d'un long fleuve tranquille.



## Assemblée générale du 18 mai

### Nomination de 2 nouveaux membres au conseil d'administration



**Ann van der Jeugd** is the new Program Manager at KU Leuven Brain Institute (LBI), she is also President of Belgian Women in Science (**BeWiSe**). Ann has a PhD in Psychology from KULeuven, specialized in neurodegenerative disorders, cognitive psychology and neurobiology. Ann did also an internship at UCSF and 2 post docs one at University of Lisbon and another in University of Queensland (Australia).



Le **professeur Chris Bervoets** est psychiatre. Il est responsable du programme de soins de stimulation magnétique transcrânienne et de stimulation cérébrale

profonde et du programme de soins des troubles coercitifs (Centre universitaire pour les troubles obsessionnels compulsifs) au sein de l'UPC KU Leuven. Chris Bervoets est président du conseil médical de l'UPC KU Leuven, président de l'Association flamande de psychiatrie, directeur de la Fondation pour la stimulation cérébrale et membre du comité de rédaction de la Tijdschrift voor Psychiatrie. Chris Bervoets effectue des recherches scientifiques sur les traitements neuromodulateurs des syndromes psychiatriques. Chris Bervoets a été nommé vice-président du BBC en remplacement du Professeur Chris Baeken.

### Composition du comité exécutif pour la période 2021-2022

Présidente : Professeur Laurence RIS

Secrétaire général : Professeur Roland Pochet

Vice-Présidents : Professeur Chris Bervoets, Docteur Gianni Franco, baron Charles van der Straten-Waillet

Trésorier : Baron Charles van der Straten -Waillet

Secrétaire : Madame Lia Le Roy

Présidents honoraires : Professeurs Jean Schoenen, Rufin Vogels, Dirk Van Roost

### BBC et Erasmus +

Faisant suite au nouvel appel à projet, le BBC a fait l'effort de s'impliquer dans le call : **2021 call: Small-scale partnerships in adult education - KA210-ADU** lancé par la Commission et a soumis 3 projets, un comme coordinateur et 2 comme partenaires.

- Projet 1 "**Care4Autism**" avec le BBC comme coordinateur et 4 autres associations



- Projet 2 "**Care4Brain**" coordonné par le Leuven Brain Institute (Ann van der Jeugd) et 3 autres associations, continuation du projet **Share4Brain** qui se termine en mai 2022



SRPSKI SAVET ZA MOZAK  
SERBIAN BRAIN COUNCIL

- Projet 3 "**E-Care4PD**" coordonné par l'association Parkinson de Madrid et 3 autres associations

Asociación  
**Parkinson**  
Madrid



**EPIONI**  
GREEK CARERS NETWORK



**SRPSKI SAVET ZA MOZAK**  
SERBIAN BRAIN COUNCIL

Les projets sont évalués par les agences locales du coordinateur ; Pour le BBC c'est AEF-Europe, pour LBI c'est EPOS et pour Parkinson Madrid c'est SEPIE. Le résultat sera connu en septembre. Chaque projet a une durée de 24 mois et un budget de 60.000€.

### 7th NBCs Academy : Déclaration de Monsieur Pierre Delsaux



Nous vous encourageons à écouter les messages et la déclaration de monsieur Pierre Delsaux, Directeur général adjoint de la DG SANTE à la Commission Européenne en faveur de l'ouverture vers la recherche sur le cerveau, la santé mentale et les maladies du cerveau (A écouter entre **16 min 45 et 27 min 30** de l'enregistrement de 36 min) ainsi que le dialogue entre le CEO de l'EBC et Monsieur Delsaux qui insiste sur notre rôle sur nos politiques (**entre 27 min 18 et 33 min**)

<https://www.youtube.com/watch?v=VIZML3cSxrc&t=1749s>

## Parkinson suivi de la campagne de sensibilisation

Le Dr. Gianni Franco nous communique que la video de 1h30 qu'il a animé et dans laquelle les patients s'expriment a déjà été visionnée plus de 100 fois. Un succès.

Cf <https://www.youtube.com/watch?v=p6M9U0g346c&t=4576s>

### 22 juin Parkinson conférence

par le docteur Dominique-Jean Bouilliez : L'efficacité des traitements complémentaires  
En présentiel 109 chaussée de Vleurgat, Bruxelles, inscription par mail : [cecile.gregoire@actionparkinson.be](mailto:cecile.gregoire@actionparkinson.be)

## Rappel du Belgian Stroke Council

Le Président du Belgian Stroke Council , Peter Van Acker, rappelle aux jeunes (<35y ) le Prix Helaers. Soumission pour la fin juin d'un projet de recherche cf

[https://belgianstrokecouncil.be/wp-content/uploads/2021/03/Application-form Helaers Research Prize 2021.pdf](https://belgianstrokecouncil.be/wp-content/uploads/2021/03/Application-form-Helaers-Research-Prize-2021.pdf)



**BELGIAN COLLEGE of NEUROPSYCHOPHARMACOLOGY and BIOLOGICAL PSYCHIATRY**

**Le Président du BCNP, Martin Desseilles, vous invite à:**

### **Virtual National Evening 'Somatic and psychiatric care: living apart together' Friday, June 11, 2021**

Programme

Chair: Martin Desseilles, President

- 20.00 'Mental disorders and risk of COVID-19 related mortality, hospitalization and intensive care unit admission',  
Livia De Picker, Psychiatrist & Postdoctoral Researcher, University Psychiatric Hospital Campus Duffel.
- 20.20 'Physical illness in patients with severe mental disorders',  
Marc De Hert, Center for Clinical Psychiatry, Department of Neurosciences, KU Leuven.
- 20.40 'The KCE report: Somatic care in a psychiatric setting',  
Vicky Jaspers, Medical Expert, Epidemiologist, Belgian Health Care Knowledge Centre.
- 21.00 'Lifestyle psychiatry, the evidence and its use in clinical practice',  
Wiepke Cahn, Research Psychiatrist, University Medical Center Utrecht, NL.

Free registration. Registration: [lieve.rousseau@me.com](mailto:lieve.rousseau@me.com), Accreditation has been requested.

## **Impact de COVID-19 sur les maladies du cerveau et la santé mentale"**

Liste des 8 sponsors qui soutiennent le WEBINAR du 11 septembre





Si nos activités vous intéressent soutenez le BBC et devenez membre



Outil à utiliser par nos membres pour toute action de promotion : Données probantes sur le fardeau exceptionnellement élevé des troubles cérébraux cf [https://braincouncil.be/en/burden-of-brain-diseases\\_evidence](https://braincouncil.be/en/burden-of-brain-diseases_evidence)

**Dates à retenir** (cf plus de détails on line à la page [braincouncil.be](https://braincouncil.be))

|              |                                                                  |
|--------------|------------------------------------------------------------------|
| 30 mai       | Wereld MS-dag / Journée mondiale de la Sclérose en plaques       |
| 4 juin       | BASS spring meeting                                              |
| 11 juin      | BCNP meeting                                                     |
| 12 juin      | Charcot Foundation-MS Symposium                                  |
| 22 juin      | Conférence Parkinson: Efficacité des traitements complémentaires |
| 11 septembre | BBC WEBINAR                                                      |