



## BBC newsletter n° 39 Avril 2021-FR

EDITO

### Le COVID long, un problème de santé publique, il est temps d'agir !

A l'initiative de la communauté scientifique qui a mis en évidence l'impact de cette maladie et compris pourquoi elle se produit, le NIH (Institut de Santé Publique des Etats-Unis) a levé en février 2021 un budget de 1,15 milliard de dollars en faveur de la recherche portant sur le COVID-long<sup>1</sup>.

Le BBC dans sa mission d'informer valablement le public se joint à ce mouvement et plaide en faveur d'une action au niveau belge et européen (en collaboration avec l'EBC et d'autres NBCs), veut être pro-actif et éviter le chaos et la désinformation subis lors de la pandémie.

Plusieurs de nos membres ont déjà alerté le public, cf l'edito de Charles van der Straten de mars<sup>2</sup> et dans un article récent du Standard<sup>3</sup> où le Professeur Paul Boon, chef de service de neurologie de l'UZGent, commente le témoignage d'une patiente COVID long : *Parfois, je passe un appel téléphonique et, à mi-chemin, je ne sais plus à qui je parle ni de quoi il s'agit (Standard du 16 avril)*

C'est avec cette vision que le BBC a rassemblé des chercheurs, des cliniciens et des patients pour dresser le samedi 11 septembre un état des lieux et émettre des recommandations aux politiques.

Consulter le programme ci-dessous

Grâce au sponsoring obtenu de 8 sociétés pharmaceutiques l'accès au WEBINAR est gratuit mais l'inscription obligatoire



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

SAMEDI, 11 September 2021 de 10h00 à 11h30

## Programme

**Connexion en ligne :** Le webinaire sera bilingue FR/NL avec 3 canaux (un FR, un NL et un sans traduction) interactifs avec Slido et modérés par Vanessa Costanzo

### Introduction

<sup>1</sup> <https://braincouncil.be/files/covid-long-usd/view>

<sup>2</sup> <https://braincouncil.be/fr/Newsletter/mars-2021>

<sup>3</sup> La traduction française de l'article est accessible à : <https://braincouncil.be/fr/article-du-standard-16-04-2021-en-fr/view>

- Pr. Patrice Boyer, Psychiatre, vice-président de l'European Brain Council<sup>4</sup> **5 min**
- Première partie: Impact du COVID-19 sur la santé mentale de la population en général**
- *Impact de la pandémie covid-19 sur la santé mentale des jeunes* par le Pr. Fabienne Glowacz (ULiège), Psychologue -Service de psychologie Clinique de la délinquance. **10 min**
  - *La santé mentale pendant et après la pandémie: importance du nerf vague pour une résilience biopsychologique* par le Dr. Marie-Anne Vanderhassel (UGent), Psychologist - Department of Head and Skin **10 min**

**Débat + et questions-réponses 10 min**

**Deuxième partie: Impact du COVID-19: point de vue des patients 20 min**

L'approche du VPP (Vlaamse Patienten Platform) par Eline Bruneel

L'approche de la LUSS (Ligue des usagers de service de santé) par Sabine Corachan

Témoignage vidéo de 2 patients : Françoise Malvaux et Luc Swenters

**Troisième partie: Le COVID-19 LONG ou les séquelles du sars—Cov-2 (PASC)**

- *Les bases neurobiologiques des symptômes neurologiques durables induits par le covid-19* par le Prof Paul Boon (UZGent), Neurologue **(10 min)**
- *Perspectives thérapeutiques pour le syndrome du covid long* par le Pr. Paul Verbanck (ULB), Psychiatre **(10 min)**

**Débat + et questions-réponses 10 min** avec le Ministre Frank Vandenbroucke (*tbc*) **10 min**

Avec le soutien de



## LA DÉTECTION PRÉCOCE DES SIGNES DE LA MALADIE DE PARKINSON ET DE SES COMPLICATIONS, POUR LE MEILLEUR PRONOSTIC DE VIE

PAR LE DR. GIANNI FRANCO, président de l'EplC et de l'APk

30 à 50 000 parkinsoniens en Belgique, 4 à 6 millions en Europe et 12 à 17 millions attendus en 2040. Des profils génétiques de plus en plus précis et des facteurs déclenchants environnementaux multiples dont les pesticides semblent être les plus impliqués. Une maladie qui limite progressivement et sournoisement l'autonomie et qui isole sur le plan socio-économique et aussi culturel. Des traitements de plus en plus nombreux et aux approches multiples (per os, par voie sous-cutanée et transdermique, par voie intraduodénale, par neurostimulation intracérébrale, ...avec un avenir déjà largement ouvert grâce aux cellules souches, l'immunothérapie, la relation cerveau - intestin,...).

A l'occasion de la **Brain Awareness Week 2021** de la DANA Foundation,

<sup>4</sup> <https://www.braincouncil.eu/wp-content/uploads/2021/01/EBC-COVID-19-Statement-Final.pdf>  
Editeur responsable : Roland Pochet, BBC board member, rue d'Egmont 11, 1000 Bruxelles

L'EplC (Ensemble pour le Cerveau), membre du BBC (Belgian Brain Council), et soutenue par l'APk (Association Parkinson francophone belge), l'EPDA (European Parkinson's Disease Association), l'HENALLUX (Haute Ecole Namur Liège Luxembourg), et l'EBC (European Brain Council), a rappelé les bénéfices d'une large multidisciplinarité synergique par la campagne de sensibilisation et de détection de l'« ***EplC Parkinson Care Sentinel Network*** ».

Cette campagne rassemble depuis 2017 de plus en plus d'intervenants professionnels de la Santé, de la Recherche au terrain, des médecins, pharmaciens à tous les paramédicaux dont les aides soignantes en y incluant les Patients et leurs aidants proches comme acteurs participatifs à leur propre avenir...

Vous pouvez consulter les trois conférences de l'EplC BBC BAW 2021 via le lien You tube:

<https://lnkd.in/g29quHi> .

D'autre part, à l'occasion de la **Journée Mondiale Parkinson 2021**, l'APk (Association Parkinson francophone belge), soutenue par l'EplC, le BBC, l'EPDA, l'EBC a aussi induit une autre campagne de sensibilisation « ***Le sommeil dans la maladie de Parkinson. Comment le préserver et l'améliorer face au Covid19.*** » dont vous pouvez consulter la video via Vimeo : <https://vimeo.com/534440091>, et qui sera prochainement reprise dans la campagne européenne de l'EPDA sur la maladie de Parkinson et le sommeil.

<b>Le 15 avril, le BBC a participé à la 7<sup>ème</sup> Académie des Nationaux Brain Council</b>
--

Il existe aujourd'hui 11 National Brain Councils , c'est-à-dire des associations ayant une structure légale (statuts, publication au Journal Officiel, etc)

# 7th National Brain Councils Academy

15 April 2021 (15:00 - 17:00 CET) | [Register here](#)

*Moderated by Vanessa Costanzo*

15:00 - 15:10	Monica Di Luca <i>President of European Brain Council</i>
15:10 - 15:20	Tomislav Sokol <i>Member of the European Parliament (EPP HR)</i>
15:20 - 15:35	Pierre Delsaux <i>Deputy Director General DG SANTE</i>
15:35 - 15:45	Q&A
15:45 - 15:55	Roland Pochet <i>General Secretary of Belgian Brain Council</i>
15:55 - 16:05	Frédéric Destelbecq <i>Executive Director of European Brain Council</i>
16:05 - 16:25	Q&A
16:25 - 16:35	Christina Dalia <i>President of Hellenic Brain Council</i>
16:45 - 16:50	Risto Raine <i>President of Finnish Brain Council</i>
	François Mauguère <i>President of French Brain Council</i>
	Pavle Anđjusić <i>President of Serbian Brain Council</i>
	Jose Luis Trejo <i>President of Spanish Brain Council</i>
16:50 - 17:00	Monica Di Luca <i>President of European Brain Council</i>

A l'occasion de cette Académie, Monsieur Pierre Delsaux, directeur général (ff) de la DG Santé a exprimé l'intérêt que portait la commission européenne pour la recherche sur le cerveau qui a été également soutenu par Monsieur Tomislav Sokol membre du Parlement Européen. Monsieur Delsaux a aussi insisté sur le rôle des Etats Membres dans ce choix de priorité.

Cette présentation encourage tous les NBCs à agir de concert sur les hommes politiques décideurs de leur Etat.

La vidéo est accessible sur UTube : <https://www.youtube.com/watch?v=VIZML3cSxrc&t=2s>

- Le BBC a apporté son soutien (cf appel lancé dans la newsletter de mars) au groupe COMA du CGU de Liège, membre du BBC lors du concours de photos organisé par la Fondation Roi Baudouin.



Le groupe COMA a pu remporter l'un des prix du public (16.000 votes ont été exprimés), ce qui lui permettra de mettre en avant l'importance des patients souffrant de maladies neurologiques et en particulier de troubles de la conscience !

Lien de la vidéo reprenant les photos lauréates : <https://www.youtube.com/watch?v=Z0YyW7S3O8I>

- **22 avril**

Présentation aux participants du projet des résultats de l'enquête mondiale sur la santé du cerveau, conçue pour évaluer la perception qu'ont les gens à propos de la santé du cerveau et des facteurs qui l'influencent. Le BBC est un des partenaires.



27.590 réponses ont été collectées recouvrant 81 pays. Les résultats et les recommandations qui en découlent sont encore sous embargo et seront accessibles via une publication scientifique.

Si nos activités vous intéressent soutenez le BBC et devenez membre



## BBC communication et outils de dissémination

Grâce à l'assistance de Spyros Zorbas de Epioni (association et partenaire de Share4Brain), de Valentina Micco et Mathieu Alberteau, stagiaire EU4EU, la dissémination via les TWEET du Belgian Brain Council et de Share4Brain ont atteint respectivement 1.208 et 258 followers.



**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))

18 mai	BBC Assemblée Générale
30 mai	Wereld MS-dag / Journée mondiale de la Sclérose en plaques
5 juin	Charcot Foundation-MS Symposium
juin	Leuven BASS spring meeting
11 septembre	BBC WEBINAR