

# BELGIAN BRAIN COUNCIL



## DANS CETTE ÉDITION

Rapport de Covid Long KCE

Musique et médecine

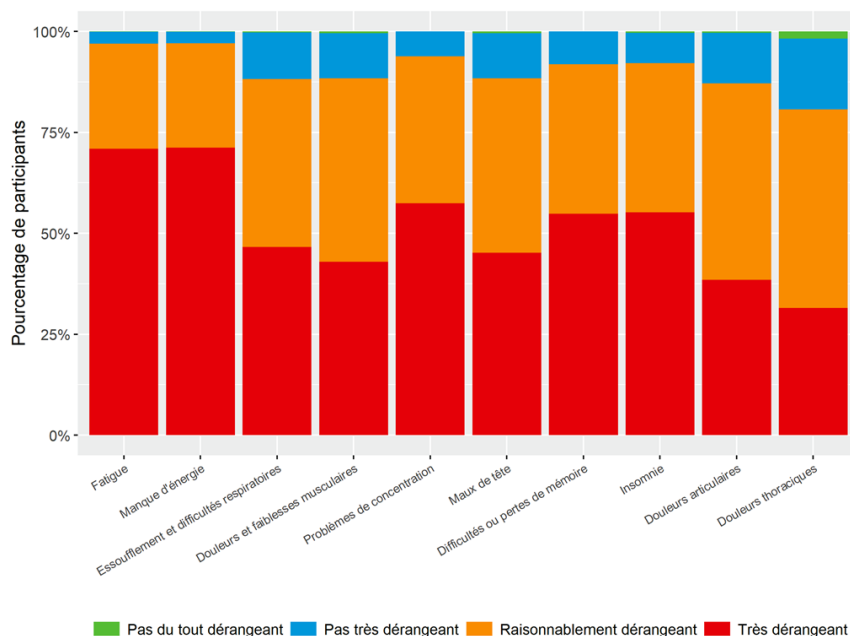
Programme Share4Brain

La France se mobilise pour le cerveau

## COVID LONG – RAPPORT DU KCE VU SOUS L'ŒIL DU BBC

PAR ROLAND POCHET

Un mois après notre WEBINAR sur le COVID LONG,<sup>1</sup> déjà visionné 732 fois (entre le 16/09 et le 1/12), le Centre Fédéral d'Expertise, KCE, publie un rapport : BESOINS ET SUIVI DES PATIENTS ATTEINTS DE COVID LONG. Le rapport scientifique et son complément sont en Anglais, le rapport comporte 287 pages et un supplément de 160 pages.<sup>2</sup> Une excellente synthèse de 35 pages a été rédigée par Karin Rondia (version FR)<sup>3</sup> et Gudrun Briat (version NL).<sup>4</sup> De cette synthèse, je reprendrai ici quelques extraits focalisés sur l'aspect neurologique et de santé mentale ainsi que la figure 4 de cette synthèse qui reprend la perception par les patients du poids des différents symptômes.



<sup>1</sup> [https://052ed37d-b351-47d9-a61c-1368b04db174.filesusr.com/ugd/5e315e\\_f59ce237c9f24cbca2b0ba340599296f.pdf](https://052ed37d-b351-47d9-a61c-1368b04db174.filesusr.com/ugd/5e315e_f59ce237c9f24cbca2b0ba340599296f.pdf)

<sup>2</sup> Castanares-Zapatero D, Kohn L, Dauvrin M, Detollenaere J, Maertens de Noordhout C, Primus-de Jong C, Rondia K, Chalon P, Cleemput I, Van den Heede K. Behoeften en opvolging van patiënten met langdurige COVID – Synthese. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2021. KCE Reports 344As. D/2021/10.273/28.

<sup>3</sup> [https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE\\_344B\\_Covid\\_long\\_Synthese\\_0.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_344B_Covid_long_Synthese_0.pdf)

<sup>4</sup> [https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE\\_344A\\_Langdurige\\_Covid\\_Synthese\\_0.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_344A_Langdurige_Covid_Synthese_0.pdf)

Ainsi on peut lire en page 19 à propos de la Qualité de vie liée à la santé (QVLS) : La revue de littérature permet de conclure que le COVID long a un impact négatif sur la qualité de vie des personnes atteintes. L'enquête en ligne du KCE confirme ce constat.

J'ajouterai ici une étude publiée le 22 octobre 2021 portant sur le suivi pendant un an de 176 survivants ayant été hospitalisés du COVID<sup>5</sup> qui conclut : La dégradation de la QVLS est fréquente un an après la sortie de l'unité de soins intensifs, et la récupération la plus faible concerne la santé mentale.

- En page page 20 sur l'impact psychologique : Les participants ont insisté sur l'importance de mieux informer la population générale ainsi que les professionnels de la santé sur le COVID long afin que leurs difficultés soient mieux reconnues.
- En page page 22 sur le traitement: Étant donné l'hétérogénéité des symptômes, l'absence de diagnostic clair et le manque de connaissances des professionnels, l'approche thérapeutique n'est ni coordonnée, ni standardisée. Beaucoup de participants disent que lorsqu'ils ont été pris en charge, c'était à leur propre initiative. Il n'y a pas d'approche interdisciplinaire intégrée de la prise en charge.
- Page 30 : En ce qui concerne les problèmes neurocognitifs, les règles actuellement

en vigueur ne sont pas adaptées pour diagnostiquer et traiter les problèmes spécifiques rencontrés par les patients atteints de COVID long, qui nécessitent l'intervention de neuropsychologues. Il semble utile de proposer la mise sur pied d'une évaluation fonctionnelle, interdisciplinaire et holistique, suivie d'une orientation des patients vers un parcours de soins adapté. Cela semble particulièrement nécessaire pour les patients qui n'ont pas été hospitalisés.

En complément de ces recommandations, je voudrais citer quelques phrases d'un article de The Harvard gazette du 19 novembre 2021 qui relate une réunion dont le sujet était : Les personnes souffrant de COVID depuis longtemps sont confrontées à la douleur physique et au scepticisme des médecins by Alvin Powell, Harvard Staff Writer,<sup>6</sup> extraits:

- Même si cette maladie reste quelque peu mystérieuse, les panélistes ont déclaré que la voie à suivre commence par l'écoute - et la confiance - des patients.
- Mme Davis a déclaré qu'elle s'est finalement sentie écoutée lorsqu'elle a consulté un médecin connaissant bien l'encéphalomyélite myalgique et le syndrome de fatigue chronique, dont les symptômes se chevauchent.
- Recommandation de convoquer des groupes d'experts qui peuvent commencer à normaliser les connaissances et le langage autour de cette maladie afin que les professionnels de la santé disposent d'un corpus commun de connaissances dans lequel puiser ; et l'encouragement des patients à rester actifs et à insister pour que leur voix soit entendue.

## **En accord avec le rapport KCE qui constate que beaucoup reste à faire, le BBC, avec le soutien de ses membres est renforcé dans son approche et travaille à assurer le suivi de son WEBINAR du 11 septembre.**

Si vous souhaitez ré-écouter certains orateurs voici le lien pour la video en FR et les créneaux horaires de chacun des orateurs.

Lien vers la version NL : <https://youtu.be/Tc8UYJ-9wd8>

Lien vers la version FR : <https://youtu.be/2KJx4jl1j6E>

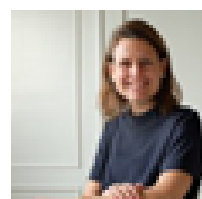
Les orateurs ont parlé aux moments suivants :



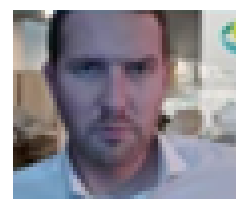
Patrice Boyer  
(EBC)  
5:30 - 10:58



Fabienne Glowacz  
(Uliège)  
13:06 - 19:28



Marie-Anne Vanderhasselt  
(UGent)  
20:20 - 28:07



Brieuc Van Damme  
(INAMI)  
29:30 - 41:04

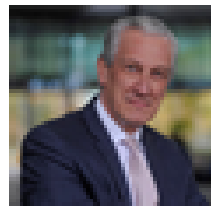
<sup>6</sup> [https://news.harvard.edu/gazette/story/2021/11/chan-school-event-seeks-way-forward-for-long-covid-patients/?utm\\_source=SilverpopMailing&utm\\_medium=email&utm\\_campaign=Daily%20Gazette%2020211122%20\(1\)](https://news.harvard.edu/gazette/story/2021/11/chan-school-event-seeks-way-forward-for-long-covid-patients/?utm_source=SilverpopMailing&utm_medium=email&utm_campaign=Daily%20Gazette%2020211122%20(1))



Sabine Corachan  
(LUSS)  
49:04 - 53:45



Eline Bruneel  
(VPP)  
58:32 - 1:03:23



Paul Boon  
(UGent)  
1:08:51 - 1:18:13



Paul Verbanck  
(ULB)  
1:21:01 - 1:27:27

Video des patients : Françoise Malvaux (45:19 - 48:04) and Luc Swenters (54:43 - 57:44)

**Le BBC est sur les  
réseaux sociaux  
suivant :**



**BECOME A MEMBER  
DEVENEZ MEMBRE  
LID WORDEN**  
30€ at BE87 7512 0194 0094 with name + email

**Symposium : MUSIQUE et MEDECINE, IMEP , novembre 2021**  
**« CERVEAU et MUSIQUE : entre Neurosciences et Plaisir »**

**SYMPOSIUM  
"MUSIQUE ET MÉDECINE"**  
Samedi 13 novembre 2021  
de 8H30 à 18H00  
Salle de Concert de l'IMEP - 28 rue Juppín à 5000 Namur  
Présentation des stratégies permettant  
de prévenir des troubles musculo-squelettiques  
chez les musiciens.



Avec la participation des  
Dr Gianni Franco, Dr Fabian Joisten, Dr Frédérique Depierreux,  
Dr Lionel Lejeune, Dr Jean-Pierre Delcour,  
de Madame Isabelle Lechanteur et Madame Emma Gomez,  
de Monsieur Joseph Quoidbach.  
Concert avec des membres de l'E.V.D.

**ENTRÉE GRATUITE**  
Pour les personnes adhérentes à l'IMEP - réservations obligatoires  
lille@imep.be ou lien par téléphone : 081/723 44 37  
Du lundi au vendredi de 8h30 à 12h30 et de 13h à 16h30.




**CERVEAU et MUSIQUE:  
entre Neurosciences et Plaisir**  
Dr Gianni FRANCO, neurologue, CHU UCL Namur Dinant - CHU Liège



CERVEAU et MUSIQUE  
Entre Neurosciences et Plaisir  
IMEP 13 novembre 2021  
G. FRANCO CHU UCL Namur DINANT, collab. Utügg



## Par Gianni Franco

Dans la mouvance des rapprochements et des échanges synergiques suscitée par le Belgian Brain Council, l'EpiC et l'Henallux, j'ai été particulièrement honoré et enthousiaste de contribuer à ce symposium organisé par l'IMEP (Institut royal supérieur de Musique et de Pédagogie), à Namur.

La musique et la symphonie neuronale. La musique engage le cerveau dans sa globalité, les régions auditives, mais aussi les aires motrices et les circuits liés à la récompense impliqués dans les souvenirs et les émotions. Les régions visuelles, quant à elles, associent spontanément des images et des formes, voire des textures et des couleurs, à la musique écoutée.

L'exercice de la musique crée de nouveaux neurones (la neurogenèse), mais surtout multiplie les connexions (les synapses) pour optimiser nos performances : c'est la plasticité cérébrale.

La musique se révèle capable de transformer notre cerveau et son fonctionnement... souvent pour le meilleur.

Entre la partie supérieure du lobe temporel qui permet de traiter les composantes les plus fondamentales de la musique (notes, rythmes, mélodies) et le cortex frontal inférieur qui traite et perçoit les composantes plus complexes de la musique comme sa syntaxe, et aussi les mémoires dédiées à la musique concernant largement les deux hémisphères, le cerveau des musiciens est hyper-connecté.

A tout âge, l'apprentissage de la musique a des effets mesurables sur le raisonnement verbal et la mémoire à court terme, la concentration et les performances dans les cours de mathématiques, un vocabulaire plus large, l'apprentissage des langues étrangères, la sociabilisation, ...une plus large « intelligence ».

La Musique suscite la synthèse de l'Ocytocine, l'hormone de l'Amour, chez le nourrisson à l'écoute de la berceuse maternelle, et améliore le devenir des patients opérés.

Anhédonie musicale, amusie et oreille absolue sont des variantes rares.

Et le plaisir musical, allant de la stimulation sensorielle directe au « frisson musical » lié à une satisfaction d'une attente construite, et aussi au plaisir plus raffiné du mélomane, est une source d'harmonie épanouissante.

Les exemples sont nombreux pour nous rappeler la créativité artistique liée au sommeil (par exemple « Yesterday » de Paul Mc Cartney 1965 qui a été créé juste au réveil un matin)

Mais quel est l'impact de la Musique sur les maladies du Cerveau ?

Les régions concernées par les mémoires de la Musique sont largement répandues sur le Cerveau, ce qui explique leur résistance aux maladies neurodégénératives.

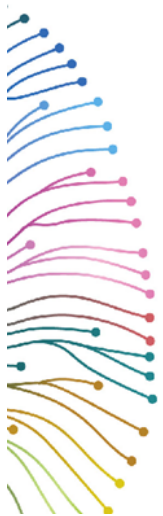
**« Laquelle des deux puissances peut élever l'homme aux plus sublimes hauteurs, l'amour ou la musique ? ... C'est un grand problème. Pourtant il me semble qu'on devrait dire ceci : L'amour ne peut pas donner une idée de la musique, la musique peut en donner une de l'amour... Pourquoi séparer l'un de l'autre ? Ce sont les deux ailes de l'âme ».**  
**(Mémoires –Berlioz)**

Et que serait l'Âme sans le Cerveau ? Qu'en pensez-vous ?

## BBC, Erasmus +, EBC & NBCs

### Programme Share4Brain

- Pour rappel, le BBC est le coordinateur de ce projet.
- 3ème meeting Madrid (25-26 novembre 2021).
- Les participants de Belgique, Grèce, Italie et Serbie ont été accueillis dans le prestigieux Institut Ramon Y Cajal. Le programme, très diversifié, élaboré par notre hôte, le Dr. Jose-Luis Trejo, Président du Spanish Brain Council a permis des interactions fructueuses entre différents stakeholders : patients, chercheurs, cliniciens et la Directrice de la santé publique du Ministère de la Santé espagnole (au niveau fédéral). Monsieur Frédéric Destrebecq, CEO de European Brain Council, y a présenté la stratégie de l'EBC qui, en collaboration avec les NBCs et en particulier ceux de l'Espagne, de la Grèce, de la Serbie et de la Belgique pour que le cerveau et sa santé deviennent une priorité tant au niveau des Etats Membres que de l'Union Européenne. Le BBC était représenté par sa Présidente, Laurence Ris et son secrétaire général.



- The Brain is a policy priority  
and must be addressed as such...
- The European Union is taking it up
  - *Horizon Europe's Brain Health Partnership*
  - *EU Joint Action on Brain Health?*
- We need EU Member States to follow and support
  - *Develop National Brain Plans*
  - *Interact & Coordinate between countries*

Dia de conclusion de la présentation de Frédéricq Destrebecq à Madrid

## Nouvelles de nos membres

### Associations de patients et mesures corona. Un message de Lia Le Roy

21 juillet 2021 - une journée mémorable.

Depuis mars 2020, il est impossible d'organiser des contacts physiques entre pairs.

Cet été, les mesures ont été assouplies. Le groupe de travail sur les tumeurs cérébrales asbl a décidé d'organiser une promenade dans la forêt de Buggenhout. L'itinéraire était balisé par Camino, des randonneurs en fauteuil roulant. Le soleil était au rendez-vous et tout le monde était radieux. C'était un tel plaisir de se revoir. Et la crème glacée après.

En raison des mesures sanitaires, de tels contacts entre compagnons d'infortune sont difficiles à organiser. Le groupe cible des associations de patients sont les patients, nous devons donc être très prudents. Nous essayons de rester en contact avec les membres par téléphone et par e-mail. Il est parfois difficile de suivre les webinaires et les sessions numériques (Teams, Zoom, etc.). Il faut disposer du matériel et des logiciels nécessaires, ce qui n'est pas le cas de tout le monde, et il est parfois difficile pour les personnes atteintes de troubles neurologiques d'apprendre et d'utiliser ces nouvelles applications.

Mais nous restons engagés, également en termes de plaidoyer.

En espérant des temps meilleurs.

Lia Le Roy, présidente du groupe de travail sur les tumeurs cérébrales.

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

Présidente : **Professor Laurence RIS**

Secrétaire général : **Professor Roland Pochet**

Vice-Présidents : **Professor Chris Bervoets, Dr Gianni Franco, Baron Charles van der Straten-Waillet**

Trésorier : **Baron Charles van der Straten-Waillet**

Secrétaire : **Mrs Lia Le Roy**

Présidents honoraires : **Jean Schoenen, Rufin Vogels, Dirk Van Roost, Philippe Lenders**

## **Dates à retenir**

**14-20 March**

Brain Awareness  
WEEK

**11 June**

BPS Congress

