



# 2024 Rapport d'Activité

à l'Assemblée générale en ligne le 26 mai 2025  
Fondation Universitaire, rue d'Egmont 11 , 1000 Bruxelles

Présenté par

Jean Schoenen  
Secrétaire



# Table des matières

	pages.		pages.
<b>1. Avant propos</b>	4	<b>4. Administration et gestion interne</b>	
		4.1. Assemblée Générale annuelle	9
		4.2. Transparence	
		4.3. Web site	
		4.4. Les réseaux sociaux	
<b>2. Le mot de la Présidente</b>	4	<b>5. Trésorerie</b>	12
<b>Activités 2024</b>			
3.1. BBC newsletter			
3.2. Nouveaux statuts			
3.3. 10th National Brain Councils Academy			
<b>3. 3.4. Brain Awareness Week</b>	5	<b>6. Conclusions</b>	13
3.5. Congrès National			
3.6. Création de l'EBDH			
3.7. Participation à Erasmus+			
3.8. Lobbying			



## Executive Summary

En 2024, le Belgian Brain Council a consolidé son rôle de plateforme de référence pour la santé du cerveau en Belgique et en Europe. Parmi les avancées majeures figurent l'adoption de nouveaux statuts renforçant notre engagement en matière de données de santé, la création de l'**European Brain Data Hub**, et l'organisation d'un symposium national ambitieux intégrant chercheurs, patients et décideurs politiques.

Notre influence s'est affirmée, notamment à travers notre soutien public à Alzheimer Europe face aux décisions de l'EMA. Parallèlement, notre communication s'est intensifiée grâce à des newsletters multilingues et un site web en forte progression.

En garantissant une gouvernance transparente, en mobilisant nos membres et partenaires, et en innovant autour de projets européens, le BBC prépare activement l'avenir, fidèle à sa mission : promouvoir la santé cérébrale par l'engagement, l'expertise et l'innovation.

## 1. Avant-propos

Le Belgian Brain Council avance avec une conviction forte : rassembler les énergies pour améliorer la santé du cerveau et faire émerger des solutions innovantes.

Ce rapport d'activité 2024 témoigne de notre engagement collectif, de notre capacité d'adaptation et de notre volonté d'innover face aux défis. Notre mission est claire, nos membres sont mobilisés, nos projets évoluent et notre voix porte de plus en plus loin.

À travers ce bilan, nous montrons que le BBC n'est pas seulement un témoin des changements : il en est un acteur déterminant. Merci à toutes celles et ceux qui nous accompagnent dans cette aventure exigeante et enthousiasmante !

## 2. Le mot de la Présidente



*Chers membres du Belgian Brain Council,*

*C'est avec émotion que je vous adresse ce mot en tant que membre scientifique, représentante de la Société belge de Neurosciences depuis 10 ans et en tant que présidente du Belgian Brain Council depuis 4 ans.*

*Le Belgian Brain Council se distingue par son engagement continu pour rapprocher l'ensemble des acteurs impliqués dans l'amélioration de la prise en charge des maladies du système nerveux.*

*Nous nous efforçons d'informer et d'éduquer le grand public sur le cerveau et ses troubles, de plaider pour des ressources accrues pour la recherche en neurosciences, et de soutenir les activités de nos membres tout en favorisant les échanges entre eux. Organiser le congrès du BBC à Mons en 2016, participer aux projets Erasmus+ et aux Brain Awareness Weeks et lancer la nouvelle aventure du Brain Data Hub ont été des moments forts de ces 10 années.*

*Je tiens à exprimer ma profonde gratitude aux membres du comité exécutif, aux associations de patients, aux sociétés scientifiques, à nos partenaires industriels et au CEO du Belgian Brain Council pour leur soutien et leur engagement envers notre mission.*

*Aujourd'hui, je passe la main à Alain Maertens de Noordhout, qui deviendra président après notre prochaine assemblée générale. Je suis convaincue qu'il continuera à porter haut les valeurs du Belgian Brain Council et à mener notre organisation vers de nouveaux horizons.*

*Merci à tous pour votre confiance et votre collaboration.*

**Laurence Ris**



## 3. Les activités 2024

### 3.1. BBC Newsletter

Au cours de l'année 2024, le Belgian Brain Council a publié 10 newsletters, numérotées de 62 à 72. Chaque édition a permis de partager les actualités majeures de l'association, les avancées en matière de recherche sur les maladies du cerveau, ainsi que des invitations à nos événements et des initiatives partenaires. Les newsletters sont accessibles à tout moment sur notre site internet : <https://www.braincouncil.be/news>, et sont également diffusées par email à notre communauté.

La liste de diffusion, qui comptait 3 450 adresses en 2024, fait l'objet d'une actualisation régulière afin de garantir la qualité et la pertinence des envois. L'envoi des newsletters est réalisé grâce au soutien technique du Centre de Calcul de l'ULB-VUB.

### 3.2. Nouveaux statuts

Lors de l'Assemblée Générale extraordinaire du 23 janvier 2024, de nouveaux statuts ont été adoptés afin de se conformer aux exigences du Code des sociétés et des associations. Ces statuts ont été publiés au Moniteur belge le 17 avril 2024.

Ces nouveaux statuts ont élargi ses buts (cf article 2.1) ainsi que ses actions en insistant sur la participation et le soutien à des activités d'altruisme en matière de données au niveau belge et international, en ce compris, la participation à des associations internationales ainsi que le développement et la gestion d'outils informatiques permettant la constitution d'une base de données relative à la santé mentale et du cerveau (cf article 2.2).

Par ailleurs, l'article 3 définit les 3 catégories de membres et précise la qualité de partenaires des industries pharmaceutiques et de matériel médical

### 3.3. 10th National Brain Councils Academy

La 10ème Académie nationale des conseils sur le cerveau (NBC) s'est tenue les 8 et 9 mai 2024 à Pula, plus précisément sur l'île de Brijuni en Croatie. Cette année, la réunion a été intégrée à la 3e Conférence internationale sur les troubles neurologiques et la neurorestauration, qui s'est déroulée du 9 au 12 mai 2024. Cet événement annuel a réuni plusieurs représentants des NBC européennes, en ligne et en personne. Pas moins de 11 pays étaient représentés, dont la Belgique, la Croatie, la Finlande, l'Allemagne, la Grèce, l'Italie, la Norvège, la Serbie, l'Espagne, la Suède et la Suisse.

### 3.4. BBC and Brain Awareness WEEK 2024 du 11 au 17 mars 2024

La Semaine du Cerveau est une initiative mondiale ayant pour objectif de sensibiliser le public à la science du cerveau et de susciter son intérêt. Chaque année, en mars, divers événements créatifs sont organisés au sein des communautés pour mettre en lumière les fascinants mystères du cerveau et l'influence des découvertes en neurosciences sur notre quotidien.



La Semaine du cerveau n'a pas manqué d'être célébrée sur le site de l'UCLouvain Bruxelles Woluwe et à Wolubilis. L'UCLouvain, Arte-Fac, l'Institute of Neuroscience (IoNS) et l'UDA, ont uni leurs talents pour proposer une semaine d'activités passionnantes ! Spectacles, conférences, ateliers artistiques, débats, rencontres et projection de films ont rythmé la vie sur le campus et rassemblé des centaines de curieux·ses, étudiantes et étudiants, membres du personnel, mais aussi externes autour de la thématique « Le cerveau créatif ». Le détail des programmes de nos membres est lisible dans les newsletters n°64 de mars et n° 65 d'avril consultable sur notre site WEB.

### 3.5. Congrès national



Ce symposium "**Les données sont-elles l'avenir pour une meilleure santé du cerveau et mentale ?**" s'inscrit dans la cadre de la phase III du Belgian Brain Plan et s'est étalé sur 2 jours. En réunissant des responsables politiques de tous les partis au pouvoir, des associations de patients et des experts de la santé, ce symposium a réussi à créer un véritable dialogue entre tous les acteurs concernés.

L'entièreté du symposium a été enregistré en FR et NL et est accessible via les liens suivants :

- Jour 1 FR : <https://youtu.be/wF21bPBLWE>
- Jour 1 NL : <https://youtu.be/pCj33oj5q4s>
- Jour 2 FR : <https://youtu.be/1xPMOUX0dUc>
- Jour 2 NL : <https://youtu.be/ZcDego4-Uxs>
- Jour 2 FR : [https://youtu.be/S\\_yNpAKe8kc](https://youtu.be/S_yNpAKe8kc)
- Vidéo (2 min) du Vice-Premier Ministre et Ministre de l'Économie <https://www.braincouncil.be/brain-data-hub>
- Photos: <https://drive.google.com/drive/folders/1V8dnXNccpKr6fAcOoBf7y8ZjqrR7WtJm>



### 3.6. Création du European Brain Data Hub, une avancée stratégique vers un Belgian Brain Plan fondé sur les données

Depuis plus de dix ans, le Belgian Brain Council s'est fixé pour mission de promouvoir l'élaboration d'un Plan du Cerveau belge, à l'image du Belgian Cancer Plan. Un obstacle majeur à cette ambition est apparu très tôt : l'absence, en Belgique, de registre de données de santé permettant de quantifier précisément le nombre de patients atteints d'une pathologie cérébrale donnée. À titre d'exemple, il est aujourd'hui impossible d'obtenir auprès d'institutions telles que l'INAMI (Institut national d'assurance maladie-invalidité) une estimation fiable – même approximative – du nombre de patients atteints de la maladie de Parkinson. En 2023, une avancée significative a été rendue possible grâce à la convergence de trois éléments clés :



1. Des échanges constructifs avec M. Nick Marly, conseiller du Ministre fédéral de la Santé ;
2. Une collaboration avec le Professeur Gregory Lewkowicz, expert en droit et en intelligence artificielle ;
3. Le soutien financier de huit partenaires de l'industrie pharmaceutique (BMS, EISAI, IPSEN, JANSSEN, LUNDBECK, MERCK, PFIZER, UCB), qui ont permis le lancement d'une première phase exploratoire.

Cette phase a permis de poser les fondations d'un nouveau cadre : celui de l'altruisme des données, un concept juridique novateur introduit par le Règlement européen sur la gouvernance des données (Data Governance Act). Il s'agit de la possibilité, pour toute personne, de donner volontairement ses données à des fins d'intérêt général, sans contrepartie, dans des domaines comme la recherche scientifique ou l'amélioration des politiques publiques.

Adopté en Assemblée Générale le 23 mai 2023, ce principe a ouvert la voie à une deuxième phase: la création d'une structure dédiée à l'échelle européenne. C'est ainsi qu'est née l'European Brain Data Hub, une AISBL (Association Internationale Sans But Lucratif), enregistrée comme organisation altruiste en matière de données.

Cette démarche pionnière a également trouvé un écho au niveau institutionnel. Le 8 mai 2024, lors d'une séance du Parlement fédéral belge, le gouvernement fédéral a transcrit officiellement dans le droit belge le Data Governance Act européen, grâce à l'engagement du Vice-Premier Ministre Pierre-Yves Dermagne. À cette occasion, M. Dermagne a exprimé son soutien au Belgian Brain Council et félicité l'association pour son rôle moteur dans cette avancée législative, saluant l'innovation citoyenne qu'elle incarne.

L'European Brain Data Hub a pour mission de permettre aux citoyens de donner leurs données de santé relatives au cerveau et à la santé mentale, dans un cadre sécurisé et éthique, pour les mettre à disposition de projets de recherche scientifique et d'amélioration des politiques publiques.



Gregory Lewkowicz, Philip Gorwood, Thomas Mockrusch, Roland Pochet, Christina Dalla, Le Notaire

La signature de l'acte constitutif de cette AISBL a eu lieu le 14 mai 2024, devant notaire, à la clôture du symposium anniversaire du Belgian Brain Council. Elle marque une étape fondatrice dans la construction d'un écosystème européen centré sur la donnée, l'éthique et l'intérêt général.

### STATUTS



*L'acte fondateur a été officiellement signé le 15 mai 2024, au siège de cette organisation internationale à but non lucratif, la prestigieuse Fondation Universitaire. Cliquez ci-dessus pour accéder à nos statuts complets.*

### DÉCRET ROYAL



*L'European Brain Data Hub (EBDH) a été officiellement doté de la personnalité juridique par le Roi des Belges le 25 juillet 2024. Veuillez cliquer ci-dessus pour accéder à l'arrêté royal.*

## 3.7. Participation à Erasmus+

Impliqué dans des projets de partage des bonnes pratiques pour l'éducation cérébrale en Europe. Le BBC est également reconnu comme organisation d'accueil pour le programme EU4EU dans le cadre de ses projets Erasmus+ d'accueil de stagiaires de licence ou de master.



**Co-funded by  
the European Union**

Trois actions sont actives en 2024:

L'action **Care4Autism**, coordonnée par le BBC s'est terminée, a été évaluée positivement avec un score de 72/100 cf tableau. Ce projet a favorisé l'échange de bonnes pratiques pour les adultes autistes et leurs aidants familiaux. Visitez vous le site web: <https://care4autism.eu/>

**Sharing4Employment** partage des bonnes Pratiques pour l'éducation cérébrale en Europe. Ce projet, financé par l'UE avec des partenaires de Grèce, d'Italie et de Belgique, s'engage à créer des lieux de travail où la santé mentale est valorisée et soutenue.

<http://www.sharing4employment.eu/>

Date de début : 11 décembre 2023.

Date de fin : 11 janvier 2025



**Sharing4Employment**



**E-care4PD** a été concentré sur l'utilisation de la technologie, du contenu numérique et des meilleures pratiques avec des partenariats en Espagne, en Belgique, en Serbie et en Grèce afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Pendant février 2024 a été évaluée par l'agence espagnole avec un score remarquable de 92 sur 100.



### EY4EU

Trois boursiers de l'EU4EU (Erasmus+) ont soutenu les activités de notre organisation. Ils sont originaires de différents pays et ont étudié en Europe. Fatemeh Saber, Iranienne, est titulaire d'une licence et

d'une maîtrise en ingénierie biomédicale et termine actuellement sa maîtrise en bioingénierie industrielle à l'université Federico II de Naples (Italie).



Muhammad Omar Faruk, de nationalité bangladaise, est titulaire d'une licence en sciences et ingénierie informatiques. Omar préparait un master en économie circulaire à l'université de Tuscia (Italie). Jhosep Fajardo, administrateur d'entreprise colombien, titulaire d'un master en coopération internationale au développement de l'université de Burgos (Espagne).

## 3.8. Lobbying

Dans sa newsletter n°71 de novembre 2024, nous avons exprimé notre soutien à la déclaration d'Alzheimer Europe, réagissant au refus initial de l'EMA (Agence européenne des médicaments) d'accorder une autorisation de mise sur le marché à Leqembi (lecanemab) pour le traitement des troubles cognitifs légers (troubles de la mémoire et de la pensée). Depuis lors, l'EMA a réexaminé sa décision et a approuvé la commercialisation de Leqembi en Europe.

Cette évolution illustre le rôle essentiel que jouent des associations comme Alzheimer Europe et le Belgian Brain Council dans l'écosystème de la santé. En tant qu'intermédiaires influents entre patients, chercheurs, industries pharmaceutiques et autorités de régulation, nous démontrons que notre capacité à faire évoluer les décisions repose sur notre crédibilité, notre expertise et notre engagement indéfectible à défendre les intérêts des patients atteints de maladies chroniques.

## 4. Administration et gestion interne

### 4.1. Assemblée générale annuelle

Une réunion de format hybride s'est tenue le 25 juillet pour discuter des progrès et des projets futurs, l'approbation du bilan et des comptes de résultats, la vérification du rapport du commissaire - Réviseur d'entreprises MATS et l'approbation du budget pour l'année 2025. Les comptes ont été approuvés lors de l'Assemblée Générale Ordinaire du 11 juin 2024, sous réserve de l'approbation par le réviseur d'entreprises.

Le trésorier confirme qu'il n'y a eu aucune modification depuis lors.

Le trésorier propose donc d'approuver à la fois le Compte de Résultat et le Bilan. Cette proposition est adoptée à l'unanimité.

#### 4.1.1 Réunion du comité exécutif du 23 septembre

Laurence Ris, terminera son mandat de 4 ans et ne souhaite pas le renouveler.

Un comité composé de Jean Schoenen, Laurence Ris, Charles van der Straten Waillet et 6. Dirk Van Roost est chargé de lancer l'appel à candidat et de sélectionner la/le futur président qui sera présenté à l'AG du BBC le 21 juin 2025.

#### 4.1.2. Budget 2025

Category	Amount	Additional details
Office costs	1 500,00 €	Rent + other costs
Insurance	200,00 €	
Finance & Admin	11 500,00 €	EBC secretariat + MATS
Telecoms	1 200,00 €	50€ mobile + 50€ internet (x12 months)
IT (subscriptions)	873,76 €	Adobe + Youtube + ChatGPT + others (250€)
Consultants	2 500,00 €	Legal advisement and others
Communication & Dissemination	2 000,00 €	newsletters/content creation/website update
Travel & Accomodation	5 100,00 €	figures of 2024 + 2% increase
Business meetings	1 632,00 €	figures of 2024 + 2% increase
Membership costs	3 000,00 €	NBC Academy
Belgian Brain Plan - phase 3	60 000,00 €	
Brain Awareness Week	2 500,00 €	
BBC 20th anniversary	20 000,00 €	
Bank charges	200,00 €	
Miscellaneous costs	1 000,00 €	
	<b>113 205,76 €</b>	

Le Trésorier propose à l'avenir d'établir le Budget en décembre et de le faire approuver par une Assemblée Générale Extraordinaire. La présidente et d'autres membres font remarquer que cela pourrait être difficile en raison du manque de quorum.

## 4.2. Transparence

Le Belgian Brain Council attache une importance capitale à la transparence de ses actions et de ses relations institutionnelles. À ce titre, il est officiellement inscrit au **\*\*Registre de transparence de l'Union européenne\*\*** (n° 712814020585-47) depuis le 9 février 2016, en tant qu'ASBL. Cette inscription est régulièrement mise à jour, garantissant une information claire, accessible et conforme aux exigences européennes en matière de transparence.

Ce registre, géré conjointement par la Commission européenne, le Parlement européen et le Conseil, permet d'assurer la traçabilité des activités de représentation d'intérêts. Il constitue une base de données publique regroupant, en mai 2024,

**\*\*12.600 entités enregistrées\*\***, dont **\*\*3.399 sont des ASBL\*\*** comme la nôtre.

***Cette démarche témoigne de l'engagement du Belgian Brain Council en faveur d'une gouvernance ouverte, responsable et conforme aux normes de l'Union européenne.***

### 4.3. BBC Website

La présentation annuelle de la fréquentation de son site fait partie de la politique de transparence du BBC. Elle permet une mesure de l'impact et de sa notoriété. Par ailleurs, les membres étant généralement dispersés dans une vaste région géographique, notre site est un outil essentiel pour promouvoir les opportunités à venir, offrir des informations sur l'adhésion ou le renouvellement de l'adhésion, et distribuer du contenu et des ressources réservés aux membres.

En 2024 le site a enregistré 1.935 visites et ce pendant une durée moyenne de 5 min 4s secondes (ce qui est remarquable !).

La majorité des visiteurs sont situés en Belgique (80%), et parmi eux 59% à Bruxelles et 39% répartis dans 133 villes. Les autres 20% sont répartis dans 38 pays. Commentaires: l'augmentation significative du nombre des visiteurs hors Belgique peut être expliquée par l'édition de la newsletter en 4 langues envoyées à 3.500 adresses mails non limités à la Belgique.

#### 4.3.1. Frequentation page web BBC



### 4.3.2. Sessions au fil de temps

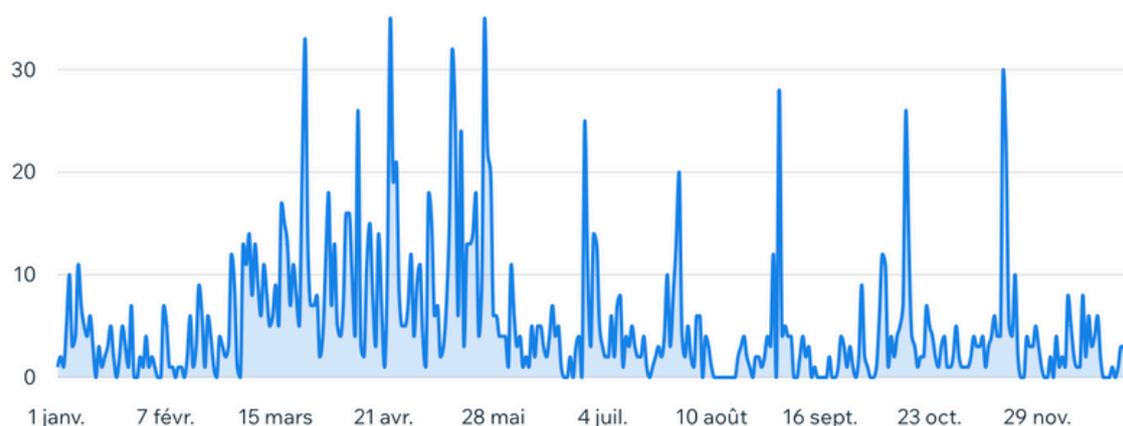
Sessions sur le site

1947 ↑ 7%

Visiteurs uniques

811 ↑ 24%

Sessions au fil du temps



L'augmentation significative du nombre des visiteurs hors Belgique peut être expliquée par l'édition de la newsletter en 4 langues envoyées à 3.500 adresses mails non limités à la Belgique.

### 4.4. Les réseaux sociaux

1446 abonnés

414 j'aime

432 followers

## 5. Trésorerie

Le bilan financier 2024 consolidé sera présenté en séance.

Voici le bilan provisoire.

Le résultat provisoire de 2024 est négatif (20 955,47 €), fortement impacté par le « nettoyage » effectué sur les frais qui n'allaient pas être payés, pour un montant total de 28 842,87 €. Dans une analyse brute, si cela ne s'était pas produit et en ajoutant l'effort financier pour soutenir l'EBDH, BBC clôturerait l'année 2024 de manière positive. Cependant, comme le BBC dispose d'un bénéfice cumulé des exercices précédents de 81 511,54 €, le résultat provisoire global pour 2024 sera positif et BBC reportera sur 2025 un bénéfice provisoire de 60 556,07 €.



## 6. Conclusions

L'année 2024 a été une année charnière pour le Belgian Brain Council. Elle a démontré la capacité de notre association à conjuguer continuité, innovation et influence au service de la santé du cerveau.

À travers ses nombreuses actions — adoption de nouveaux statuts, dynamisation de la communication via les newsletters, engagement dans des initiatives européennes comme Erasmus+, création de l'**European Brain Data Hub**, et organisation d'un symposium national ambitieux — le BBC a confirmé son rôle de catalyseur d'initiatives transdisciplinaires et de plateforme d'innovation sociétale fondée sur les données.

Notre action de plaidoyer s'est renforcée, comme en témoigne notre soutien actif à Alzheimer Europe dans le contexte du débat européen sur l'autorisation du Leqembi. Le BBC affirme ainsi son rôle d'intermédiaire crédible entre patients, chercheurs, industrie pharmaceutique et autorités publiques.

La transparence de notre gouvernance, consolidée par notre inscription continue au Registre européen de transparence, ainsi que la montée en puissance de notre site internet et de notre présence internationale, illustrent notre volonté d'élargir notre rayonnement tout en restant fidèles à nos valeurs fondamentales.

Enfin, la transition de présidence amorcée en 2024 garantit à notre association une gouvernance stable et tournée vers l'avenir.

À l'aube de 2025, le Belgian Brain Council est prêt à relever de nouveaux défis, animé par une ambition intacte : contribuer, par la mobilisation de toutes les forces vives, à l'amélioration de la santé du cerveau et de la santé mentale en Belgique et en Europe.