



BBC newsletter nr 39 april 2021-NL

EDITORIAAL

Langdurige COVID, een probleem voor de volksgezondheid: er moet dringend opgetreden worden

Op initiatief van de wetenschappelijke wereld die de gevolgen van deze ziekte op de voorgrond plaatste en de redenen van het ontstaan ervan doorgrondde, heeft het NIH (Instituut voor de volksgezondheid van de Verenigde Staten) op 20 februari 2021 een budget van 1,15 miljard dollar vrijgemaakt voor het wetenschappelijk onderzoek van langdurige COVID¹.

Binnen haar opdracht om het publiek te informeren heeft de BBC zich bij deze beweging aangesloten en pleit zij voor actie op Belgisch en Europees vlak (in samenwerking met de EBC en de andere NBC's), zij wil proactief optreden en de chaos en desinformatie vermijden die we ondergingen tijdens de pandemie.

Meerdere leden hebben al het grote publiek gealarmeerd, zie het editoriaal van Charles van der Straten in de Newsletter van maart² en een recent artikel in De Standaard waarin Prof. Paul Boon, diensthoofd neurologie UZGent, commentaar geeft bij het getuigenis van een patiënte met langdurige COVID: *"Soms voer ik een telefoongesprek, en halverwege weet ik niet meer met wie ik aan het praten ben noch waarover het gaat"* (Standaard van 16 april).

Het is vanuit deze visie dat de BBC onderzoekers, clinici en patiënten op 11 september samenbrengt om een stand van zaken op te maken en aanbevelingen voor politici uit te brengen.

Raadpleeg het programma hieronder
Dank zij de sponsoring van 8 farmaceutische firma's is deelname aan het Webinar gratis.
Wel is inschrijven nodig.

Met de steun van



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

² <https://braincouncil.be/nl/newsletter/maart-2021>



BBC Webinar: “Effect van COVID-19 op hersenaandoeningen en geestelijke gezondheid”

Zaterdag 11 september 2021 van 10u00 tot 11u30

Programma

Online verbinding: Het Webinar zal tweetalig FR/NL zijn, met interactief gebruik van Slido³ en zal onder leiding staan van Vanessa Costanzo.

Inleiding

- Pr. Patrice Boyer, Psychiater, European Brain Council Vice-president⁴ **5 min**

Deel 1: Impact van COVID-19 op de geestelijke gezondheid van de bevolking in het algemeen

- Impact van de pandemie op de geestelijke gezondheid van jongeren door Prof. Fabienne Glowacz (ULiège), Psychologe - Service de psychologie Clinique de la délinquance. **10 min**
- De geestelijke gezondheid tijdens en na de pandemie: belang van de nervus vagus (zwervende zenuw) voor de biopsychologische weerstand, door Dr. Marie-Anne Vanderhassel (UGent), Psychologe – Vakgroep Hoofd en Huid **10 min**

Debat + en vraagstelling 10 min

Deel 2: Effect van COVID-19: visie van de patiënten 20 min

De benadering van het VPP (Vlaamse Patiënten Platform) door Eline Bruneel

De benadering van de LUSS (Ligue des usagers de service de santé) door Sabine Corachan

Video getuigenis van 2 patiënten: Françoise Malvaux en Luc Swenters

Deel 3: Langdurige COVID-19 of de gevolgen van SARS—Cov-2 (PASC)

- De neurobiologische grondslagen van langdurige neurologische symptomen veroorzaakt door covid-19 door Prof Paul Boon (UZGent), Neuroloog **(10 min)**
- Therapeutische perspectieven voor het symptoom langdurige COVID door Prof Paul Verbanck (ULB), Psychiater **(10 min)**

Debat + en vraagstelling 10 min met Minister Frank Vandenbroucke (*te bevestigen*) 10 min

VROEGTIJDIGE OPSPORING VAN DE ZIEKTE VAN PARKINSON EN VAN DE VERWIKKELINGEN, MET HET OOG OP EEN BETERE LEVENSVRWACHTING

DOOR DR GIANNI FRANCO, VOORZITTER van EplC en APk

30 tot 50 000 parkinsonpatiënten in België, 4 tot 6 miljoen in Europa en 12 tot 17 miljoen verwacht in 2040. Steeds nauwkeuriger genetische profielen en heel wat uitlokkende factoren in de omgeving, waaronder pesticiden, lijken van invloed. Een ziekte die langzaam en sluipend de autonomie aantast

³ Slido is een gebruiksvriendelijke vraag- en antwoord- en bevragingstool die stille luisteraars er toe aanzet actief te participeren.

⁴ <https://www.braincouncil.eu/wp-content/uploads/2021/01/EBC-COVID-19-Statement-Final.pdf>

en die een sociaal en cultureel isolement veroorzaakt. Steeds meer behandelingen en veelvuldige benaderingen (oraal, onderhuids, langs intra duodenale weg, door neurostimulatie in de hersenen, ...met een toekomst die reeds lang open ligt dank zij stamcellen, immunotherapie, de relatie hersenen-ingewanden,...).

Bij gelegenheid van de **Brain Awareness Week 2021** van de DANA Foundation, EplC (Ensemble pour le Cerveau), lid van de BBC (Belgian Brain Council), heeft met de steun van APk (Association Parkinson francophone belge), EPDA (European Parkinson's Disease Association), l'HENALLUX (Haute Ecole Namur Liège Luxembourg), EBC (European Brain Council), nogmaals herinnerd aan de voordelen van een multidisciplinaire samenwerking door de sensibiliseringscampagne van de "**EplC Parkinson Care Sentinel Network**".

Deze campagne brengt sinds 2017 steeds meer professionele gezondheidswerkers, onderzoekers, artsen, apothekers en alle paramedici en zorgverleners samen met inbegrip ook van patiënten en hun mantelzorgers als actieve vormgevers van hun eigen toekomst.

U vindt drie conferenties van EplC BBC BAW 2021 via de YouTube link: <https://lnkd.in/g29quHi>.

Anderzijds heeft naar aanleiding van de **Wereld Parkinson dag 2021**, de APk (Association Parkinson francophone belge), met de steun van EplC, BBC, EPDA, EBC ook een andere sensibiliseringscampagne opgezet "**De slaap in de ziekte van Parkinson. Hoe die te behouden en te verbeteren in tijden van covid19**". De video is te zien via: <https://vimeo.com/534440091>, Deze campagne wordt binnenkort geïntegreerd in de Europese campagne van de EPDA over de Ziekte van Parkinson en de slaap.

Op 15 april nam de BBC deel aan de 7^{de} Academie van de National Brain Councils

Er zijn op dit ogenblik 11 National Brain Councils, verenigingen met een wettelijke structuur (statuten, publicatie in Staatsblad, enz.)

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

Tijdens deze Academie heeft de Heer Pierre Delsaux, directeur generaal (dd) van DG Gezondheid uiting gegeven aan de belangstelling van de Europese commissie voor het onderzoek van de hersenen, ook de heer Tomislav Sokol, Europarlementslid sloot zich hierbij aan. De heer Delsaux legde ook de nadruk op de rol van de lidstaten in het stellen van prioriteiten.

Deze bijdrage moedigt alle NBC's aan om blijvend invloed uit te oefenen op politieke beleidsmakers in hun land.

De video is beschikbaar op <https://www.youtube.com/watch?v=VIZML3cSsrc&t=2s>

- De BBC steunt (zie oproep in de newsletter van maart) de groep COMA van CGU van Luik, BBC lid bij de fotowedstrijd georganiseerd door de Koning Boudewijnstichting.



De groep COMA heeft een van de publieksprijzen gewonnen (16.000 stemmen werden uitgebracht), wat hen zal toelaten meer aandacht te krijgen voor patiënten die lijden aan neurologische aandoeningen, en meer bepaald bewustzijnsstoornissen!

Link naar de video waarin de winnende foto's te zien zijn:

<https://www.youtube.com/watch?v=Z0YyW7S3O8I>

- **22 april**

Voorstelling aan de deelnemers aan de bevraging van de resultaten van de wereldwijde bevraging over de gezondheid van de hersenen, opgezet om een evaluatie te maken van wat de perceptie is van de bevolking over gezondheid van de hersenen en wat erop van invloed is. De BBC is een van de partners.



27.590 antwoorden werden verzameld uit 81 landen. De resultaten en de aanbevelingen die eruit afgeleid worden staan nog onder embargo en zullen in een wetenschappelijke publicatie opgenomen worden.

Verantwoordelijke uitgever: Roland Pochet, BBC bestuurder, Egmontstraat 11, 1000 Brussel

Indien u interesse hebt voor onze activiteiten en u de BBC wil steunen, wordt dan lid van de BBC



BBC communicatie en instrumenten om deze te verspreiden.

Dankzij de steun van Spyros Zorbas van Epioni (vereniging en partner de Share4Brain), van Valentina Micco en Mathieu Alberteau, stagiair EU4EU, kregen tweets van de Belgian Brain Council en van Share4Brain respectievelijk 1.208 et 258 volgers.



Ter herinnering voor onze leden: De BBC stelt aan leden die online bijeenkomsten wensen te organiseren het gebruik van de software GoToMeeting ter beschikking. *Contact: R. Pochet*

- Binnen hun promotionele acties kunnen onze leden gebruik maken van: De impact van hersenaandoeningen
https://braincouncil.be/en/burden-of-brain-diseases_evidence

Data te onthouden (cf details online op de pagina van braincouncil.be)

18 mei	BBC Algemene Vergadering
30 mei	Wereld MS-dag / Journée mondiale de la Sclérose en plaques
5 juni	Charcot Foundation-MS Symposium
juni	Leuven BASS spring meeting
11 september	BBC WEBINAR