



## BBC newsletter nr 38 Maart 2021-Ned

EDITO door Charles van der Straten Waillet

### Impact van langdurige COVID 19 op de lichamelijke en geestelijke gezondheid

*De medische wereld, de politieke wereld, de “genezen” patiënten kregen de kans kennis te maken met het Sars-CoV-2 virus. Dikwijls met heel veel pijn. Maar, zelfs met 22.000 overlijdens, zijn vele duizenden eraan ontsnapt, terug thuis, genezen... of toch bijna.*

*“Bijna genezen”, inderdaad, want sinds kort weet men dat er ook een “langdurige” COVID bestaat. Dit is de onzichtbare, verborgen kant van de infectie. Niet minder dan 25% van hen die besmet en behandeld werden (van alle leeftijden) blijven symptomen vertonen nadat de infectie behandeld werd thuis of in het ziekenhuis: het betreft ernstige vermoeidheid, kortademigheid, pijn in de borstkas, spijsverteringsmoeilijkheden, concentratie- en geheugenstoornissen, slapeloosheid of een algemeen gevoel van “mist in de hersenen”.*

*Overigens, de sanitaire crisis veroorzaakt door COVID19 laat ook wie niet geïnfecteerd werd niet ongemoeid. De werklast in het ziekenhuis ondermijnt de lichamelijke en geestelijke gezondheid van de zorgverstrekkers, de afstandsregels en de lockdown verstoren ook de geestelijke gezondheid van de bevolking en vormen een hinderpaal voor het in behandeling nemen van patiënten met uiteenlopende neurologische en psychiatrische problemen.*

*Het bewustzijn is er, de leiders van meerdere landen en de nationale wetenschapsautoriteiten maken zich klaar om dit te analyseren, te doorgronden en ertegen in actie te komen. Als platform dat wetenschap, patiëntenverenigingen en vertegenwoordigers van de industrie samenbrengt, is de BBC zich bewust van haar rol als klokkenluider.*

*Inderdaad, talloze belangrijke vragen blijven voorlopig nog onbeantwoord, we hebben alleen hypotheses. We rekenen erop dat tegen september we meer zullen weten, of dat er toch reeds elementen van antwoorden zullen aangedragen kunnen worden op volgende vragen::*

- *Wat weten we over langdurige COVID?*
- *Wat zeggen de getroffen en erover?*
- *Welke gevolgen zijn er voor de bevolking, voor de zorginstellingen, voor de economie, voor het gezondheidsbeleid?*
- *Welke zijn de gevolgen van de COVID pandemie op de geestelijke gezondheid van de Belgen, welke leeftijdsgroepen zijn het meest getroffen?*
- *Hoe hebben de neurologische en psychiatrische patiënten de impact ervan op de zorg voor hen beleefd?*

*Een multidisciplinaire strategie, met inbreng van medische wetenschappen, humane wetenschappen en economische wetenschappen zal nodig zijn om de COVID pandemie op*

***Om een deel van deze vragen te antwoorden voorziet het BBC Webinar van 11 september 2021 wetenschappelijke bijdragen, getuigenissen van patiënten en gedachtewisselingen gedurende het in het programma voorziene anderhalf uur.***

## Leven met een hersentumor: balanceren tussen kanker en een neurologische aandoening

*Door Lia Le Roy, Hersentumoren met dank aan Bieke Lefevere (Harvey Cushing Center) voor de waardevolle input*

Het moet je maar eens overkomen dat je de diagnose van een 'hersentumor' krijgt. Je leven verandert grondig.

Eerst wordt je verteld dat je kanker hebt. Dan volgen, na overleg in het MOC (multidisciplinair oncologisch consult) vaak chirurgie, bestraling en chemotherapie. Je verblijft meestal maar een week in het ziekenhuis. Alles lijkt prima te gaan. Je kan je wassen en aankleden, soms met wat hulp omdat een arm nog niet meewil. Je kan zelfs een klein wandelingetje op de gang maken. Je slaapt wel veel, maar wat wil je nadat men je schedel heeft opengelegd. Van het bed naar het toilet lukt ook. Eten is evenmin een probleem. Je hebt een gezonde honger en het wordt voor je klaargemaakt.

En dan, terug thuis. Terug bij je gezin, je naaste en de kinderen.

's Morgens sta je mee op. Gezellig samen ontbijten. Maar wat een drukte! Je wordt er doodmoe van. De kinderen gaan naar school, je partner gaat werken. Vermits je thuis bent kan je wel de tafel afruimen en de groenten kuisen.

En dan merk je dat die dagelijkse activiteiten opeens niet meer zo evident zijn als voordien, je geheugen laat het afweten, de concentratie is er niet meer en je bent heel snel vermoeid.

Het duurt nog wel even voordat je zelf door hebt dat dit te wijten is aan de tumor, die is de oorzaak van verschillende neurologische problemen.

Ook je naaste en je kinderen merken het verschil met vroeger. Dit zorgt voor spanningen binnen het gezin.

Uiteindelijk zoek je hulp bij je artsen.

Maar deze hulp is moeilijker te vinden dan gedacht.

Bij wie moet je terecht?

De oncoloog? 'Dat zijn neurologische problemen.'

De neuroloog? 'Dat komt door de kanker.'

De psycholoog? Die is vaak niet gespecialiseerd in neurologische aandoeningen. Je voelt je niet geholpen want je bent niet depressief, je voelt je goed in je vel.

Het is nochtans broodnodig dat neurorevalidatie en gespecialiseerde psychologische begeleiding worden aangeboden, ook bij milde neurologische verschijnselen.

De lotgenoten, die zware problemen hebben, worden doorverwezen naar een revalidatiecentrum. Zij krijgen daar aangepaste therapie.

De overgrote meerderheid vindt niet de juiste ambulante hulp.

Gelukkig zijn er al in heel wat ziekenhuizen een mogelijkheid om bij een erkende en speciaal hiervoor opgeleide psycholoog van bijvoorbeeld het Harvey Cushing Centrum vzw terecht te komen. Het HCC verleent psychologische steun aan zowel de patiënt als aan de familieleden, vooral in Brussel en omstreken. Ook de vzw Can Cé-Tu, een patiëntenvereniging die vooral in Wallonië actief is en het Werkgroep Hersentumoren vzw, een patiëntenvereniging die vooral in Vlaanderen actief is, helpen de lotgenoten in hun zoektocht naar aangepaste hulp.

De drie verenigingen zijn lid van de Belgian Brain Council.

En naast die psychologische begeleiding is het vaak ook broodnodig om aangepaste cognitieve en/of motorische revalidatie te krijgen. Wachtlijsten zijn soms lang, plaatsen zijn beperkt of de neurologische problematiek wordt onvoldoende opgemerkt, omwille dat er onvoldoende of geen neuropsychologische testing wordt uitgevoerd.

De problematiek rond de neuropsychodiagnostiek komt hier dan naar boven.

Neuropsychologische testing kost tijd en geld. Het ontbreekt de ziekenhuizen vaak aan voldoende geschikt personeel om de lange wachtlijsten snel weg te werken. Ambulante centra zijn schaars.

De patiëntenvereniging, Can Cé-Tu, Werkgroep Hersentumoren en het Harvey Cushing Centrum werken hier samen met de BBC en de Hersenletselliga (vroeger NAH Liga) aan om betere terugbetaling en erkenning van de neuropsychodiagnostiek, revalidatie en psychologische ondersteuning te kunnen bekomen.

Zie ook het advies van het observatorium voor chronische ziekten<sup>1</sup>. Dit advies kwam tot stand met ondersteuning van het Vlaams Patiëntenplatform.

De doelgroep in dit advies zijn alle patiënten met een neurologische aandoening, zowel degeneratieve als niet-degeneratieve.

Zo ijveren we voor het afnemen en terugbetalen van neuropsychologische testen en de erkenning van neuropsychologen, een specialisatie binnen de klinisch psychologen.

Het blijkt een werk van lange adem.

In 1978 stuurde mijn vriendin af als klinisch psycholoog. Ze zei me : 'Binnen enkele jaren moet elk ziekenhuis een klinisch psycholoog in dienst hebben'. Vandaag is er een lijst van klinisch psychologen opgesteld. Meer dan 40 jaar later.

## BBC WEBINAR 2021

11/09/2021 10:00 -11:30

*Impact de COVID-19 sur les troubles du cerveau et la santé mentale*  
*Effect van COVID-19 op hersenaandoeningen en geestelijke gezondheid*

### WEBINAR 2021 Voorlopig programma

**Online verbinding:** Het webinar zal tweetalig (FR/NL) zijn, met interactief gebruik van Slido<sup>2</sup> en zal onder leiding staan van Vanessa Costanzo.

#### Introductie

- Pr. Patrice Boyer, Psychiater, European Brain Council Vice-president<sup>3</sup>

#### Sessie 1: Impact of COVID-19 on Mental Health in the General Population

- Impact of the covid-19 pandemic on mental health in adolescents.

Pr. Fabienne Glowacz (ULiège), Psychologe -Service de psychologie Clinique de la délinquance

- Mental health during the covid-19 pandemic and beyond: the importance of the vagus nerve for biopsychosocial resilience.

Dr. Marie-Anne Vanderhassel (UGent), Psychologe - Department of Head and Skin

#### Debat 1 + Q/A (on line)

#### Sessie 2: Impact of COVID-19 on Patients

<sup>1</sup>[https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/adviezen\\_observatorium\\_chronische\\_ziekten\\_2020\\_05.pdf](https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/adviezen_observatorium_chronische_ziekten_2020_05.pdf)

[https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/avis\\_observatoire\\_maladie\\_chronique\\_2020\\_05.pdf](https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/avis_observatoire_maladie_chronique_2020_05.pdf)

<sup>2</sup> Slido is een gebruiksvriendelijke vraag- en antwoord- en bevragingstool die stille luisteraars er toe aanzet actief te participeren.

<sup>3</sup> <https://www.braincouncil.eu/wp-content/uploads/2021/01/EBC-COVID-19-Statement-Final.pdf>

- Cognitive consequences in non-geriatric patients after a long stay in intensive care following COVID-19

*Dr. Hichem Slama* (ULB), Psychologist - Department of Clinical and Cognitive Neuropsychology

- Impact of the covid-19 pandemic on patients suffering from neurological or psychiatric disorders?

- Testimony by Patients (video) and representative of Patients' associations

*Eline Bruneel* (Vlaamse Patienten Platform)

- The neurobiological basis of covid-19-induced long-lasting neurological symptoms.

*Prof Paul Boon* (UZGent), Neurologist – Department of Neurology

- Therapeutic perspectives for the “long-covid” syndrome

*Pr. Paul Verbanck* (ULB), Psychiatrist – Department of Psychiatry

**Debate 2 + Q/A (on line)** with Federal Health Minister Frank Vandenbroucke (te bevestigen)

Met de steun van



## BBC en Brain Awareness Week



De week van de hersenen (BAW) is een wereldwijde campagne gericht op het opwekken van het enthousiasme en de steun van een groot publiek voor de hersenwetenschappen. Met de steun van het Leuven Brain Institute, van Defensie, van het platform Sciences.be (Universiteit Liège, MUMONS van de Universiteit van Mons, de UNamur en de ULB) en van EpIC (Ensemble pour le cerveau) heeft de BBCreeds een programma uitgebouwd.



### 3. 2021 activities

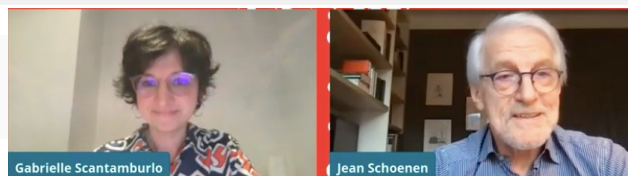
**Brain Awareness Week 15-21 March 2021**

Cf list of events: <https://braincouncil.be/belgian-baw-events-2021>

 1:56:08	 1:57:52	 1:37:04	 2:16:11
Science Show : Le cerveau au service des apprentissages 330 vues • Diffusé il y a 1 jour	De l'intelligence humaine à l'intelligence artificielle ? 723 vues • Diffusé il y a 2 jours	Comment l'IA transforme-t-elle l'éducation ? 724 vues • Diffusé il y a 3 jours	De l'animal à l'homme : mieux comprendre nos... 832 vues • Diffusé il y a 4 jours

Café des sciences "Cerveau"

105 watching now • Started streaming 25 minutes ago





Julian BAUMANS

Bonsoir. La maladie d'Alzheimer est-elle une entité unique ou bien désigne-t-elle un ensemble de processus pathologiques ayant une expression clinique commune ? Merci !

Café des sciences "Cerveau"

90 watching now · Started streaming 44 minutes ago

14 0 SHARE SAVE



Rachelle Franzen

Après-midi scolaire sur le cerveau · dissection

202 watching now · Started streaming 10 minutes ago

19 0 SHARE SAVE

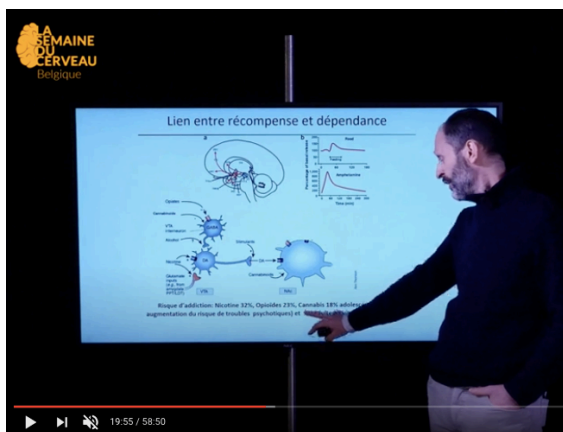


Hartcoherentie ?



"Een staat van fysiologisch, fysiek, mentaal en emotioneel evenwicht, waardoor een herbronning, focus en versterking optreedt op elk van deze domeinen"

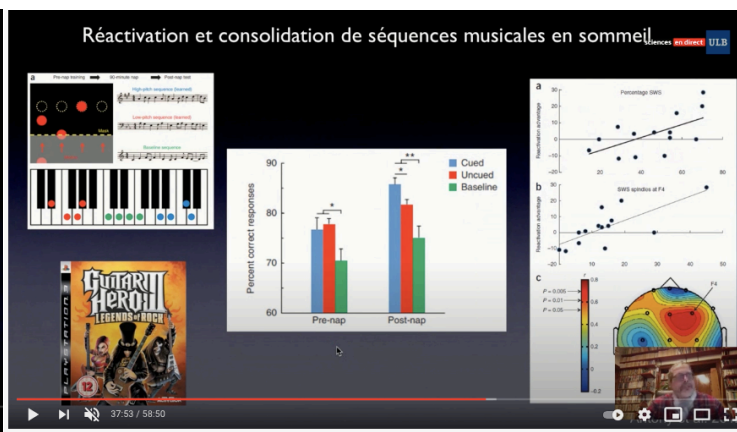
Dr David O'Hare



Le cerveau au travail : sommeil et dépendance

75 views · Streamed live 12 hours ago

3



Le cerveau au travail : sommeil et dépendance

75 views · Streamed live 12 hours ago

3 0 SHARE SAVE



LEUVEN BRAIN INSTITUTE PRESENTEERT



2 online lezingen op 16 en 18 maart, 19u

"Ouder en wijzer? Over (ab)normale cognitieve veroudering"

Door Prof. Dr. Rose Bruffaerts, neuroloog in UZ Leuven en professor neurowetenschappen aan de UHasselt

"Wat kan jouw bloed je vertellen over je hersenen en zenuwen?"

Door Prof. Dr. Koen Poesen, specialist in de klinische biologie aan het UZ Leuven, en professor aan de KU Leuven

1 online kinder workshop op 20 maart, 14u

#TheSmellChallenge" Hoeveel geuren kan jij herkennen?"

Door Dr. Ann Van der Jeugd, onderzoeker en program manager aan het Leuven Brain Institute aan de KU Leuven



REGISTREER JOUW AANWEZIGHEID HIER OF SCAN DE CODE

MET DE STEUN VAN:

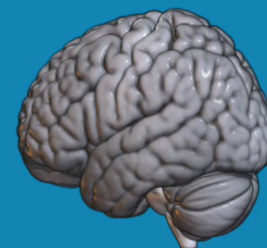


SPREKERS:



KU LEUVEN

Ouder en wijzer? Over (ab)normale cognitieve veroudering



Prof. Dr. Rose Bruffaerts, KU/UZ Leuven & UHasselt  
Leuven Brain Institute (LBI) – Brain Awareness Week 2021

## Epic Parkinson Care Sentinel Network-Artificial Intelligence

The banner features the S.P.C.C. logo and the text 'L'Epic, la multidisciplinarité large et synergique.' Below this, it states 'La détection précoce des maladies du cerveau'. The event is part of 'Brain Awareness Week 2021' and is a 'Webinaire le 18 mars 2021 de 14 à 18h'. It is organized by the 'Belgian Brain Council - Association Parkinson - Henallux - Form@Nam' on '18 mars 2021 - Namur - Belgique'. The banner includes a grid of 18 circular portraits of participants and various logos at the bottom, including A.P.P., FRS, and Epic.

### Nieuws van onze leden

#### De Belgian Stroke Council publiceerde op 19 maart een persbericht met betrekking tot de vaccinatie en CVA

De Belgian Stroke Council steunt de huidige vaccinatiestrategie in België die gebaseerd is op actuele inzichten rond de noodzaak van een maximale bescherming tegen de COVID19 pandemie. Elke bezorgdheid rond een mogelijk verhoogd tromboserisico wordt ernstig onderzocht door de verantwoordelijke Belgische en Europese autoriteiten, maar heeft momenteel geen negatieve impact op het lopende vaccinatieprogramma. We moedigen CVA-patiënten aan om zich te laten vaccineren tegen de potentieel ernstige COVID infectie, zoals ook gecommuniceerd door de EMA (Europees Geneesmiddelen Agentschap), de Internationale trombosevereniging(ISTH) en de Belgische overheid.

#### Steun COMA Science Group en stem voor hun foto



Deze vereniging stuurde onlangs een opname in voor de fotowedstrijd van de Koning Boudewijnstichting. Deze foto werd genomen tijdens het uitvoeren van een PET hersenscan, bedoeld om de metabolische hersenactiviteit bij een jonge patiënt met hersenletsel te kwantificeren. De foto werd door de jury geselecteerd bij de 16 finalisten (op 1.000 inzendingen) De winnaar wordt aangeduid bij publiekstemming. Naar aanleiding van de week van de hersenen vormt dit een mooie gelegenheid om het belang van de behandeling van hersenletsel te onderlijnen en een instrument waarmee beeldvorming van de hersenen kan gebeuren in de schijnwerpers te stellen.

De COMA Science Groupe richt zich tot u met de oproep uw steun te geven en uw stem uit te brengen.

Er kan gestemd worden op drie plaatsen:

1. De website van de Koning Boudewijnstichting (onze foto is nr4): <https://www.kbs-frb.be/fr/PhotoCompetition>
2. Het aantal 'likes' op de foto op facebook op <https://www.facebook.com/Fondation.Roi.Baudouin/photos/pcb.3607293646063202/3607278376064729>

Het aantal 'likes' op de foto op Instagram : [https://www.instagram.com/p/CMUPKf5ob\\_w/](https://www.instagram.com/p/CMUPKf5ob_w/)

Hebt u interesse voor onze activiteiten ? Steun de BBC en wordt lid!

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

### **Ander belangrijk nieuws**

#### **7th National Brain Councils Academy**

- Save the date : APRIL 15

managed by the European Brain Council : a 1h30 min webinar dedicated to the role of NBCs within the HERA (European **H**ealth **E**mergency Preparedness and **R**esponse **A**uthority) project programme to be communicated by EBC

#### **Share4Brain**

*For memory, this Erasmus+ project is coordinated by the Belgian Brain Council (BE) with 4 partners from Spain, Greece and Serbia*

- Prolongation until May 31, 2022
- Enrolment of Valentina Di Micco as EU4EU trainee for 6 months
- Obtained a score of good for its mid-term evaluation (see evaluation sheet at <https://braincouncil.be/en/erasmus/share4brain/share4brain-mid-term-evaluation>)

#### **New Erasmus+ Projects**

In de nieuwe Erasmus+ call van mei 2021 betreffende volwasseneducatie, zal de BBC partner zijn binnen 2 projecten (een over Parkinson en een over autisme).

#### **BBC instrumenten voor communicatie en verspreiding:**

Sedert begin januari zijn de BBC WEB page statistics (bron :google analytics): 1.482 sessies, 1.036 users en 5.693 page views en voor onze @BelgianCouncil tweet hadden we in maart 23 1.134 volgers.

**Professor Laurence Ris zal tot de volgende algemene vergadering het voorzitterschap van de BBC waarnemen**

**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](https://braincouncil.be/en/burden-of-brain-diseases_evidence)

Data te onthouden (cf details online op de pagina van [braincouncil.be](https://braincouncil.be))

<b>15 april</b>	<b>7th National Brain Councils Academy</b>
<b>27 april</b>	<b>BBC Executive Committee</b>
<b>18 mei</b>	<b>BBC Algemene Vergadering</b>
<b>30 mei</b>	<b>Wereld MS-dag / Journée mondiale de la Sclérose en plaques</b>
<b>5 juni</b>	<b>Charcot Foundation-MS Symposium</b>
<b>Juni</b>	<b>Leuven BASS Spring meeting</b>
<b>11 september</b>	<b>BBC WEBINAR</b>