

BELGIAN BRAIN COUNCIL



IN DEZE EDITIE

Covid Long KCE verslag

Muziek en Geneeskunde

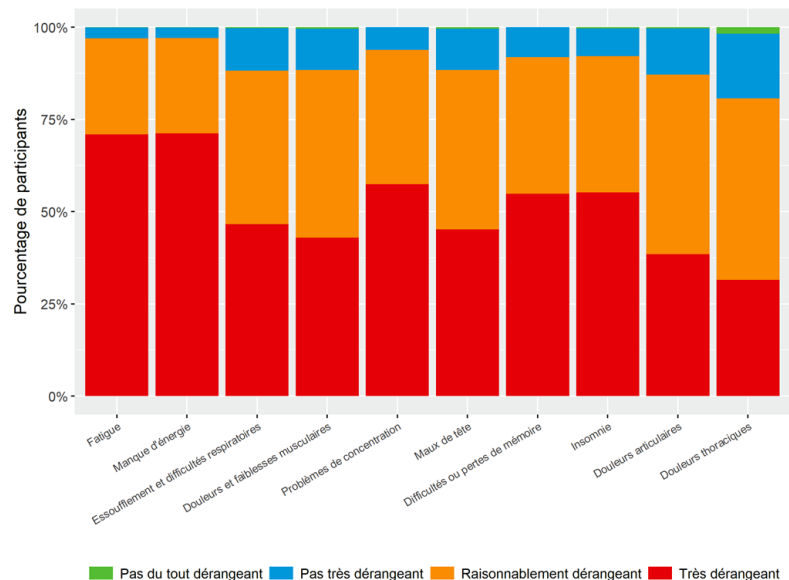
Share4Brain Programma

Frankrijk mobiliseert voor de hersenen

COVID LONG – KCE VERSLAG GEZIEN DOOR DE OGEN VAN DE BBC

DOOR ROLAND POCHET

Een maand na onze WEBINAR over COVID LONG,¹ reeds 732 keer bekeken (tussen 16/09 en 1/12), publiceert het Federaal Expertisecentrum, het KCE, een rapport: BEHOEFTE EN FOLLOW-UP VAN PATIËNTEN MET COVID LONG. Het wetenschappelijk rapport en het supplement zijn in het Engels, het rapport telt 287 bladzijden en een supplement 160 bladzijden.² Een uitstekende synthese van 35 bladzijden werd geschreven door Karin Rondia (FR versie)³ en Gudrun Briat (NL versie).⁴ Uit deze synthese zal ik hier enkele uittreksels halen die zich toespitsen op het neurologische en psychische aspect, alsook figuur 4 van deze synthese, die de perceptie van de patiënten weergeeft over het gewicht van de verschillende symptomen.



¹ https://052ed37d-b351-47d9-a61c-1368b04db174.filesusr.com/ugd/5e315e_f59ce237c9f24cbca2b0ba340599296f.pdf

² 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 – Synthèse. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2021. KCE Reports 344As. D/2021/10.273/28.

³ https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_344B_Covid_long_Synthese_0.pdf

⁴ https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_344A_Langdurige_Covid_Synthese_0.pdf

Op bladzijde 19 lezen we bijvoorbeeld over gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (HRQoL): De literatuurstudie leidt tot de conclusie dat lange COVID een negatieve invloed heeft op de kwaliteit van leven van de getroffen. De online-enquête van het KCE bevestigt deze bevinding. Ik voeg hier een op 22 oktober 2021 gepubliceerde studie toe over de follow-up na één jaar van 176 overlevenden die in het ziekenhuis werden opgenomen als gevolg van COVID,⁵ waarin wordt geconcludeerd: Verslechtering in HRQoL is gebruikelijk één jaar na ontslag van de intensive care afdeling, en het laagste herstel is in geestelijke gezondheid.

- Op bladzijde 20 over de psychologische gevolgen: de deelnemers benadrukten dat het van belang is de algemene bevolking en gezondheidswerkers beter te informeren over langdurige COVID, zodat hun moeilijkheden beter worden onderkend.
- Op bladzijde 22 over de behandeling: Gezien de heterogeniteit van de symptomen, het ontbreken van een duidelijke diagnose en het gebrek aan kennis bij de beroepsbeoefenaars, is de behandelingsaanpak niet gecoördineerd of gestandaardiseerd. Veel deelnemers zeggen dat wanneer zij werden behandeld, dit op eigen initiatief was. Er is geen geïntegreerde interdisciplinaire aanpak van de zorg.
- Bladzijde 30: Wat neurocognitieve problemen betreft, zijn de huidige voorschriften niet aangepast aan de diagnose en de behandeling van de specifieke problemen van patiënten met langdurige COVID, die de tussenkomst van neuropsychologen vereisen. Het lijkt zinvol een functionele, interdisciplinaire en holistische beoordeling voor te stellen, gevolgd door een verwijzing van de patiënten naar een aangepast zorgtraject. Dit lijkt met name noodzakelijk voor patiënten die niet in het ziekenhuis zijn opgenomen.

Naast deze aanbevelingen wil ik enkele zinnen citeren uit een artikel in The Harvard gazette van 19 november 2021, waarin verslag wordt gedaan van een bijeenkomst waar het onderwerp was: Long-term sufferers of VaDOC face physical pain and physician scepticism door Alvin Powell, Harvard Staff Writer⁶ fragmenten:

- De ziekte blijft enigszins mysterieus, maar de panelleden zeiden dat de weg vooruit begint met luisteren naar - en vertrouwen hebben in - patiënten.
- Davis zei dat ze zich eindelijk gehoord voelde toen ze een arts raadpleegde die bekend is met myalgische encefalomyelitis en het chronisch vermoeidheidssyndroom, die overlappende symptomen hebben.
- Aanbeveling om groepen deskundigen bijeen te roepen die een begin kunnen maken met het standaardiseren van de kennis van en het taalgebruik over deze ziekte, zodat gezondheidswerkers over een gemeenschappelijk corpus van kennis beschikken waaruit zij kunnen putten; en aanmoediging van patiënten om actief te blijven en erop aan te dringen dat hun stem wordt gehoord.

In overeenstemming met het KCE-rapport, waarin wordt opgemerkt dat er nog veel moet worden gedaan, versterkt de BBC met de steun van haar leden haar aanpak en werkt zij aan de follow-up van haar WEBINAR op 11 september.

Als u sommige sprekers nog eens wilt beluisteren, vindt u hier de link naar de video in FR en de tijdsaanduidingen voor elke spreker.

Link naar de NL versie: <https://youtu.be/Tc8UYJ-9wd8>

Link naar de FR versie: <https://youtu.be/2KJx4jl1j6E>

⁶ [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))

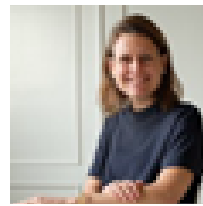
De sprekers voerden het woord op de volgende tijdstippen:



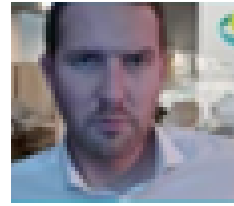
Patrice Boyer
(EBC)
5:30 - 10:58



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



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



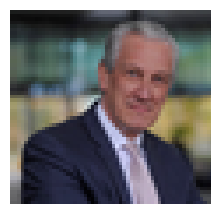
Brieuc Van Damme
(INAMI)
29:30 - 41:04



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 van patiënten Françoise Malvaux (45:19 - 48:04) en Luc Swenters (54:43 - 57:44).

**De BBC is te vinden op de
volgende sociale
netwerken:**



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

Symposium: MUZIEK en MEDICIJN, IMEP, november 2021

"BRAIN en MUZIEK: tussen neurowetenschap en genot



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

Avec la participation des
Dr Gianni Franco, Dr Fabien Jactin, Dr Frédérique Depierreux,
Dr Lionel Lajeune, Dr Jean-Pierre Dalcour,
de Madame Isabelle Lecharneur 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 - réservation obligatoire
087/73 64 37
Du lundi au vendredi de 8h30 à 18h00 et de 19h à 18h30.

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

Door Gianni Franco

In het kader van de synergetische banden en uitwisselingen die tot stand zijn gebracht door de Belgische Hersenraad, de EpIC en Henallux, was ik bijzonder vereerd en enthousiast om een bijdrage te leveren aan dit symposium dat werd georganiseerd door het IMEP (Institut Royal Supérieur de Musique et de Pédagogie), in Namen.

Muziek en de neurale symfonie. Muziek doet een beroep op de hersenen in hun geheel, niet alleen de auditieve gebieden, maar ook de motorische gebieden en de beloningscircuits die betrokken zijn bij herinneringen en emoties. Visuele gebieden associëren spontaan beelden en vormen, zelfs texturen en kleuren, met de muziek die wordt gespeeld.

De oefening van muziek creëert nieuwe neuronen (neurogenese), maar vermenigvuldigt vooral de verbindingen (synapsen) om onze prestaties te optimaliseren: dit is cerebrale plasticiteit. Muziek is in staat om onze hersenen en hun functioneren te veranderen... vaak ten goede.

Tussen het bovenste deel van de temporale kwab, die de meest elementaire bestanddelen van muziek verwerkt (noten, ritmes, melodieën), en de inferieure frontale cortex, die de complexere bestanddelen van muziek verwerkt en waarneemt, zoals de syntaxis, en ook de aan muziek gewijde geheugens, die grotendeels de twee hersenhelften betreffen, is het brein van musici hyperverbonden.

Op elke leeftijd heeft het leren van muziek meetbare effecten op het verbale redeneren en het kortetermijngeheugen, de concentratie en de prestaties in de wiskundeles, een grotere woordenschat, het leren van vreemde talen, de socialisatie, ... een bredere "intelligentie".

Muziek stimuleert de synthese van oxytocine, het liefdeshormoon, bij zuigelingen wanneer zij naar het slaapliedje van hun moeder luisteren, en verbetert de uitkomst van patiënten die een operatie ondergaan. Muzikale anhedonie, amusia en absolute oorafwijkingen zijn zeldzame varianten.

En muzikaal genot, gaande van directe zintuiglijke stimulatie tot de "muzikale sensatie" die verbonden is met de bevrediging van een geconstrueerde verwachting, en ook tot het meer verfijnde genot van de muzikkliefhebber, is een bron van bevredigende harmonie.

Er zijn vele voorbeelden die ons herinneren aan de artistieke creativiteit die verband houdt met de slaap (bv. Paul McCartney's "Yesterday" 1965 dat werd gemaakt net na het wakker worden op een ochtend) Maar wat is de invloed van muziek op hersenziekten?

De regio's die betrokken zijn bij het geheugen van muziek zijn wijd verspreid over de hersenen, hetgeen hun resistentie tegen neurodegeneratieve ziekten verklaart.

"Welke van de twee krachten kan de mens tot de meest verheven hoogten verheffen, de liefde of de muziek? Dit is een groot probleem. Toch lijkt het me dat men dit moet zeggen: Liefde kan geen idee geven van muziek, muziek kan een idee geven van liefde... Waarom het een van het ander scheiden? Zij zijn de twee vleugels van de ziel".
(Memoires – Berlioz)

En wat zou de ziel zijn zonder de hersenen? Wat denk jij?

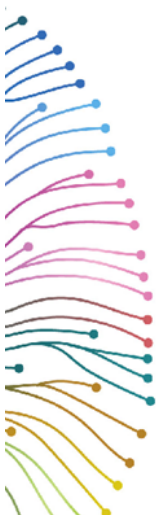
BBC, Erasmus +, EBC & NBCs

Share4Brain programma

- Ter herinnering, de BBC is de coördinator van dit project.
- 3e bijeenkomst Madrid (25-26 november 2021).
- De deelnemers werden ondergebracht in het prestigieuze Ramon Y Cajal Instituut. Het zeer gevarieerde programma, uitgewerkt door onze gastheer, Dr. Jose-Luis Trejo, voorzitter van de Spaanse Hersenenraad, maakte vruchtbare interacties mogelijk tussen verschillende belanghebbenden: patiënten, onderzoekers, klinici en de directeur Volksgezondheid van het Spaanse Ministerie van Volksgezondheid (op federaal niveau). De heer Frédéric Destrebecq, CEO van de Europese Hersenenraad, presenteerde de strategie van de Europese Hersenenraad die, in samenwerking met de NBC's en met name die van Spanje, Griekenland, Servië en België, tot doel heeft de hersenen en hun gezondheid tot een prioriteit te maken, zowel op het niveau van de lidstaten als op dat van de Europese Unie. De BBC werd vertegenwoordigd door haar voorzitter, Laurence Ris, en haar secretaris-generaal.



Conclusion



- **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*

Afsluitende dag van de presentatie van Frédéric Destrebecq in Madrid

Nieuws van onze leden

Patiëntenverenigingen en coronamaatregelen. En berichtet by Lia Le Roy

21 juli 2021 - een heuglijke dag.

Sinds maart 2020 was het onmogelijk om fysieke lotgenotencontacten te organiseren.

Deze zomer werden de maatregelen versoepeld. Werkgroep Hersentumoren vzw besloot een wandeling te organiseren in Buggenhout Bos. De route was bewegwijzerd door Camino, rolstoelwandelingen. De zon was van de partij en iedereen liep er stralend bij. Het deed zo'n deugd om elkaar nog eens te zien. En dat ijsje nadien, dat smaakte ...

Door de coronamaatregelen zijn zo'n lotgenotencontacten moeilijk te organiseren. De doelgroep van patiëntenverenigingen zijn immers patiënten waardoor we extra voorzichtig moeten zijn. We proberen wel contact te houden met de leden via telefoon en mail. Het volgen van webinars en digitale sessies (Teams, Zoom, ...) is soms moeilijk. Daarvoor moet je immers over de nodige hardware en software beschikken, wat niet bij iedereen het geval is en bovendien is het voor mensen met een neurologische aandoening soms moeilijk om deze nieuwe toepassingen te leren en dus te gebruiken.

Maar we blijven ons inzetten, ook wat belangenbehartiging aangaat.

Hopend op betere tijden.

Lia Le Roy, voorzitter Werkgroep Hersentumoren.

Samenstelling van het Uitvoerend Comité voor de periode 2021-2022

President: **Professor Laurence RIS**

Secretaris-generaal: **Professor Roland Pochet**

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

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

Secretaris: **Mrs Lia Le Roy**

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

Data om te onthouden

14-20 mars

Brain
Awareness
WEEK

zaterdag, 11 juni

BPS
congress

