



2024 Activiteitenrapport

naar online Algemene Vergadering op 26 mei 2025
Fondation Universitaire, Egmontstraat 11, 1000 Brussel

Gepresenteerd door

Jean Schoenen
Secretaris



Inhoudsopgave

	pagina's		pagina's
1. Voorwoord	4	Administratie en interne beheersing	
		4.1. Algemene	
		4.2. Transparantie	
		4.3. Website	
		4.4. Sociale netwerken	
2. Een boodschap van de voorzitter	4	4. Jaarvergadering	9
		5. Schatkist	12
Activiteiten 2024			
3.1. BBC-nieuwsbrief			
3.2. Aangepaste status			
3.3. 10e Nationale Hersenraad Academie			
3.4. Week van het			
3. Breinbewustzijn	5	6. Conclusies	14
3.5. Nationaal Congres			
3.6. Vestiging van de EBDH			
3.7. Deelname aan Erasmus+ programma			
3.8. Lobbyen			



Samenvatting

In 2024 verstevigde de Belgian Brain Council haar positie als referentieplatform voor hersengezondheid in België en Europa. Belangrijke ontwikkelingen omvatten de invoering van nieuwe statuten die onze toewijding aan gezondheidsgegevens versterken, de oprichting van de European Brain Data Hub en de organisatie van een ambitieus nationaal symposium waar onderzoekers, patiënten en beleidsmakers samenkomen.

Onze invloed is toegenomen, vooral door onze publieke steun voor Alzheimer Europe, ondanks de besluiten van het EMA. Tegelijkertijd is onze communicatie versterkt door meertalige nieuwsbrieven en een snelgroeiende website.

Door transparant bestuur te waarborgen, onze leden en partners te mobiliseren en te innoveren op het gebied van Europese projecten, bereidt de BBC zich actief voor op de toekomst, trouw aan haar missie: het bevorderen van de gezondheid van de hersenen door middel van betrokkenheid, expertise en innovatie.

Voorwoord

De Belgian Brain Council gaat voort met een sterke overtuiging: wij verenigen onze krachten om de gezondheid van de hersenen te bevorderen en innovatieve oplossingen te creëren. Dit activiteitenverslag 2024 weerspiegelt onze gezamenlijke inzet, ons aanpassingsvermogen en onze bereidheid om te innoveren te midden van de uitdagingen. Onze missie is duidelijk, onze leden zijn gemobiliseerd, onze projecten ontwikkelen zich en onze stem krijgt steeds meer gewicht.

Met deze evaluatie tonen we aan dat de BBC niet alleen getuige is van veranderingen; de organisatie vervult hierin een cruciale rol. Onze oprechte dank aan iedereen die ons vergezelt op dit uitdagende en spannende avontuur!



2. Een boodschap van de president

Geachte leden van de Belgian Brain Council,

Met ontroering richt ik deze boodschap tot u, als wetenschappelijk lid, als vertegenwoordiger van de Belgian Society of Neuroscience gedurende 10 jaar en als voorzitter van de Belgian Brain Council gedurende 4 jaar.

De Belgian Brain Council kenmerkt zich door haar constante toewijding om alle belanghebbenden te verenigen die betrokken zijn bij het verbeteren van de behandeling van aandoeningen van het zenuwstelsel.

“Wij hebben als doel het brede publiek te informeren en te onderwijzen over de hersenen en de bijbehorende stoornissen. Daarnaast pleiten wij voor een toename van middelen voor neurowetenschappelijk onderzoek en ondersteunen wij de activiteiten van onze leden. Tegelijkertijd bevorderen wij de uitwisseling tussen hen.”

Hoogtepunten van deze tien jaar omvatten onder andere de organisatie van het BBC-congres in Mons in 2016, de deelname aan Erasmus+-projecten en Brain Awareness Weeks, evenals de lancering van het nieuwe Brain Data Hub-avontuur.

Ik wil mijn oprechte dank uitspreken aan de leden van het directiecomité, patiëntenverenigingen, wetenschappelijke genootschappen, onze industriële partners en de CEO van de Belgian Brain Council voor hun steun en toewijding aan onze missie.

Vandaag draag ik het stokje over aan Alain Maertens de Noordhout, die na onze eerstvolgende algemene vergadering de functie van voorzitter zal vervullen. Ik ben ervan overtuigd dat hij de waarden van de Belgian Brain Council zal blijven uitdragen en onze organisatie naar nieuwe hoogten zal leiden.

*Ik wil jullie allemaal bedanken voor het vertrouwen en de medewerking.
Laurence Ris*

3. Activiteiten 2024

3.1. BBC-nieuwsbrief

In 2024 publiceerde de Belgian Brain Council tien nieuwsbrieven, genummerd van 62 tot en met 72. In elke editie werd het belangrijkste nieuws van de vereniging en de ontwikkelingen in het onderzoek naar hersenziekten gepresenteerd, evenals uitnodigingen voor onze evenementen en partnerinitiatieven. Nieuwsbrieven zijn te allen tijde beschikbaar op onze website: <https://www.braincouncil.be/news>, en worden ook per e-mail naar onze gemeenschap verzonden.

De mailinglijst, die in 2024 3.450 adressen omvatte, wordt regelmatig geactualiseerd om de kwaliteit en relevantie van de mailings te waarborgen. De nieuwsbrieven worden verzonden met de technische ondersteuning van het ULB-VUB Rekencentrum.

3.2. Aangepaste statuten

Tijdens de Buitengewone Algemene Vergadering op 23 januari 2024 werden nieuwe statuten goedgekeurd om te voldoen aan de vereisten van het Wetboek van Vennootschappen en Verenigingen. Deze statuten werden op 17 april 2024 gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad.

Deze nieuwe statuten hebben haar doelstellingen (zie artikel 2.1) en haar activiteiten uitgebreid door de nadruk te leggen op de deelname aan en de ondersteuning van altruïstische initiatieven op het gebied van gegevens op Belgisch en internationaal niveau, inclusief de deelname aan internationale verenigingen en de ontwikkeling en het beheer van computerhulpmiddelen voor het samenstellen van een databank over geestelijke gezondheid en hersengezondheid (zie artikel 2.2).

Bovendien definieert Artikel 3 de drie categorieën van leden en specificeert het de kwaliteit van de partners uit de farmaceutische en medische apparatuurindustrie.

3.3. 10e Nationale Hersenraad Academie

De 10e Nationale Hersenraad (NBC) Academie vond plaats op 8 en 9 mei 2024 in Pula, specifiek op het eiland Brijuni in Kroatië. Dit jaar werd de bijeenkomst geïntegreerd in de 3e Internationale Conferentie over Neurologische Aandoeningen en Neurorestauratie, die plaatsvond van 9 tot en met 12 mei 2024. Dit jaarlijkse evenement bracht diverse vertegenwoordigers van Europese NBC's samen, zowel online als fysiek. Er waren maar liefst 11 landen vertegenwoordigd, waaronder België, Kroatië, Finland, Duitsland, Griekenland, Italië, Noorwegen, Servië, Spanje, Zweden en Zwitserland.

3.4. BBC en Brain Awareness WEEK 2024 van 11 tot 17 maart 2024

Brain Awareness Week is een wereldwijd initiatief dat gericht is op het vergroten van het bewustzijn en de interesse in de hersenwetenschap. Elk jaar in maart worden er binnen gemeenschappen diverse creatieve evenementen georganiseerd om de fascinerende mysteries van de hersenen en de impact van ontdekkingen in de neurowetenschappen op ons dagelijks leven te belichten.



Op de locaties van UCLouvain Brussel Woluwe en Wolubilis werd de Week van het Breinbewustzijn gevierd. UCLouvain, Arte-Fac, het Instituut voor Neurowetenschappen (IoNS) en de UDA hebben hun krachten gebundeld en bieden een week vol boeiende activiteiten aan! Voorstellingen, conferenties, kunstworkshops, debatten, vergaderingen en filmvertoningen vormden het campusleven en brachten honderden geïnteresseerden, studenten, medewerkers en externe bezoekers samen rond het thema 'Het creatieve brein'. Meer informatie over de programma's van onze leden vindt u in de nieuwsbrieven nr. 64 van maart en nr. 65 van april, die u op onze website kunt raadplegen.

3.5. Nationaal Congres



Het symposium, getiteld **"Is data de toekomst voor een betere hersen- en mentale gezondheid?"**, maakte deel uit van fase III van het Belgische BrainPlan en werd gehouden gedurende 2 dagen. Door politici van alle regeringspartijen, patiëntenverenigingen en gezondheidsexperts samen te brengen, slaagde het symposium erin een echte dialoog tot stand te brengen tussen alle betrokken spelers.

Het hele symposium werd opgenomen in FR en NL en kan worden bekeken via de volgende links:

Dag 1 FR: <https://youtu.be/wF21bIPBLWE>

Dag 1 NL: <https://youtu.be/pCj33oj5q4s>

Dag 2 FR: <https://youtu.be/1xPMOUX0dUc>

Dag 2 NL: <https://youtu.be/ZcDego4-Uxs>

Dag 2 FR: <https://www.youtube.com/watch?v=Video> (2 min) van de vicepremier

<https://www.braincouncil.be/brain-data-hub>



Foto's: <https://drive.google.com/drive/folders/1V8dnXNccpKr6fAcOoBf7y8ZjqrR7WtJm>

3.6. Oprichting van de European Brain Data Hub, een strategische zet richting een datagestuurd Belgisch Brain Plan

Al meer dan tien jaar heeft de Belgian Brain Council als doel de ontwikkeling van een Belgisch Hersenplan, geïnspireerd door het Belgisch Kankerplan, te bevorderen. Deze ambitie werd echter al vroeg belemmerd door een aanzienlijk obstakel: het ontbreken van een gezondheidsregister in België waarmee het aantal patiënten met een specifieke hersenziekte nauwkeurig kon worden gekwantificeerd. Het is momenteel bijvoorbeeld onmogelijk om van instellingen zoals het RIZIV (Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering) een betrouwbare schatting – zelfs bij benadering – te verkrijgen van het aantal patiënten dat lijdt aan de ziekte van Parkinson. In 2023 werd aanzienlijke vooruitgang geboekt dankzij de convergentie van drie sleutelementen:



1. Constructieve gesprekken met de heer Nick Marly, adviseur van de federale minister van Volksgezondheid;
2. Een samenwerking met professor Gregory Lewkowicz, specialist op het gebied van recht en kunstmatige intelligentie;
3. Financiële ondersteuning van acht partners uit de farmaceutische sector (BMS, EISAI, IPSEN, JANSSEN, LUNDBECK, MERCK, PFIZER, UCB), waardoor een initiële verkennende fase kon worden gestart.

In deze fase werd de basis gelegd voor een nieuw kader: dat van data-altruïsme, een innovatief juridisch concept geïntroduceerd door de Europese Data Governance Act. Dit biedt de mogelijkheid voor iedereen om vrijwillig zijn gegevens te verstrekken voor doeleinden van algemeen belang, zonder vergoeding, in domeinen zoals wetenschappelijk onderzoek of de verbetering van overheidsbeleid.

Dit principe werd op 23 mei 2023 door de Algemene Vergadering aangenomen en opende de weg voor een tweede fase: de oprichting van een speciale structuur op Europese schaal. Zo werd de European Brain Data Hub opgericht, een AISBL (International Non-Profit Association), geregistreerd als een altruïstische data-organisatie.

Deze innovatieve aanpak heeft ook op institutioneel niveau weerklank gevonden. Op 8 mei 2024 heeft de federale regering tijdens een zitting van het Belgische federale parlement de Europese wet inzake gegevensbeheer officieel in Belgische wetgeving omgezet, dankzij de inzet van vicepremier Pierre-Yves Dermagne. Tijdens deze gelegenheid sprak de heer Dermagne zijn steun uit voor de Belgian Brain Council en feliciteerde hij de vereniging voor haar voortrekkersrol in deze wetgevingsontwikkeling. Hij prees de maatschappelijke vernieuwing die de vereniging vertegenwoordigt.

De missie van de European Brain Data Hub is om burgers in staat te stellen hun gezondheidsgegevens met betrekking tot de hersenen en geestelijke gezondheid te doneren binnen een veilig en ethisch kader, zodat deze gegevens beschikbaar komen voor wetenschappelijke onderzoeksprojecten en de verbetering van het overheidsbeleid.



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

De ondertekening van de oprichtingsakte van deze vzw vond plaats op 14 mei 2024, in aanwezigheid van een notaris, ter afsluiting van het jubileumsymposium van de Belgian Brain Council. Dit markeert een eerste stap in de ontwikkeling van een Europees ecosysteem dat zich richt op data, ethiek en het algemeen belang.

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. Deelname aan Erasmus+ programma

Betrokken bij projecten die best practices voor herseneducatie in Europa verspreiden. De BBC is tevens erkend als gastorganisatie voor het EU4EU-programma, dat deel uitmaakt van de Erasmus+-projecten die bachelor- en masterstudenten verwelkomen.



**Co-funded by
the European Union**

In 2024 zijn er drie acties actief:

De actie Care4Autism, gecoördineerd door de BBC, is afgerond en positief beoordeeld met een score van 72/100 (zie tabel). Dit project stimuleerde de uitwisseling van best practices voor autistische volwassenen en hun mantelzorgers. Bezoek de website: <https://care4autism.eu/>

Sharing4Employment deelt best practices voor herseneducatie in Europa. Dit project, gefinancierd door de EU en uitgevoerd in samenwerking met partners uit Griekenland, Italië en België, heeft als doel het creëren van werkplekken waar geestelijke gezondheid wordt gewaardeerd en ondersteund.

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

Startdatum: 11 december 2023.

Einddatum: 11 januari 2025



Sharing4Employment



E-care4PD richt zich op het toepassen van technologie, digitale inhoud en best practices in samenwerking met partners in Spanje, België, Servië en Griekenland, met als doel de levenskwaliteit van mensen met de ziekte van Parkinson te verbeteren. In februari 2024 werd het project door het Spaanse bureau geëvalueerd met een indrukwekkende score van 92 uit 100.



EY4EU

Drie EU4EU (Erasmus+)-beursstudenten ondersteunden de activiteiten van onze organisatie. Ze komen uit diverse landen en hebben in Europa gestudeerd. Fatemeh Saber, afkomstig uit Iran, heeft een bachelordiploma behaald.

heeft een masterdiploma in biomedische technologie en is momenteel bezig met het afronden van zijn masterdiploma industriële bio-engineering aan de Federico II-universiteit van Napels (Italië).



Muhammad Omar Faruk, afkomstig uit Bangladesh, heeft een bachelordiploma in computerwetenschappen en techniek behaald. Omar voltooide een masteropleiding in circulaire economie aan de Universiteit van Tuscia (Italië). Jhosep Fajardo, een Colombiaanse bedrijfskundige, heeft een masterdiploma in internationale ontwikkelingssamenwerking behaald aan de Universiteit van Burgos (Spanje).

3.8. Lobbyen

In onze nieuwsbrief nr. 71 van november 2024 hebben wij onze steun betuigd aan de verklaring van Alzheimer Europe, waarin gereageerd werd op de aanvankelijke weigering van het EMA (Europees Geneesmiddelenbureau) om een vergunning voor het in de handel brengen van Leqembi (lecanemab) voor de behandeling van milde cognitieve stoornissen (geheugen- en denkstoornissen) te verlenen. Sindsdien heeft het EMA haar besluit herzien en de marketing van Leqembi in Europa goedgekeurd.

Deze ontwikkeling illustreert de cruciale rol die organisaties zoals Alzheimer Europe en de Belgian Brain Council vervullen binnen het ecosysteem van de gezondheidszorg. Als invloedrijke tussenpersonen tussen patiënten, onderzoekers, farmaceutische bedrijven en regelgevende instanties tonen we aan dat ons vermogen om beslissingen te beïnvloeden is gebaseerd op onze geloofwaardigheid, onze expertise en onze onwrikbare toewijding aan het behartigen van de belangen van patiënten met chronische aandoeningen.

4. Administratie en interne beheerssystemen

4.1. Algemene Jaarvergadering

Op 25 juli vond er een hybride vergadering plaats om de voortgang en toekomstige projecten te bespreken, de balans en winst-en-verliesrekeningen goed te keuren, het rapport van de accountant - MATS te verifiëren en de begroting voor het jaar 2025 goed te keuren. De rekeningen werden goedgekeurd tijdens de gewone algemene vergadering van 11 juni 2024, onder voorbehoud van goedkeuring door de accountant.

De penningmeester bevestigt dat er sindsdien geen aanpassingen hebben plaatsgevonden.

De penningmeester doet daarom de aanbeveling om zowel de winst- en verliesrekening als de balans goed te keuren. Dit voorstel werd unaniem aangenomen.

4.1.1 Vergadering van het Uitvoerend Comité op 23 september

Laurence Ris is niet van plan haar termijn van vier jaar te verlengen.

Een commissie, bestaande uit Jean Schoenen, Laurence Ris, Charles van der Straten Waillet en Dirk Van Roost, is verantwoordelijk voor het lanceren van de oproep tot kandidaten en het selecteren van de toekomstige voorzitter, die zal worden voorgesteld op de algemene ledenvergadering van de BBC op 21 juni 2025.

4.1.2. Begroting 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 €	
	113 205,76 €	

De penningmeester stelt voor dat de begroting voortaan in december wordt opgesteld en goedgekeurd door een buitengewone algemene vergadering. De voorzitter en de overige leden merkten op dat dit problematisch kan zijn vanwege het ontbreken van quorum.

4.2. Transparantie

De Belgian Brain Council hecht grote waarde aan de transparantie van haar activiteiten en institutionele relaties. Sinds 9 februari 2016 is de organisatie officieel geregistreerd in het ****Transparantieregister van de Europese Unie**** (nr. 712814020585-47) als non-profitorganisatie. Deze registratie wordt regelmatig geactualiseerd en waarborgt duidelijke en toegankelijke informatie die voldoet aan de Europese transparantievereisten.

Dit register, dat gezamenlijk wordt beheerd door de Europese Commissie, het Europees Parlement en de Raad, waarborgt de traceerbaarheid van activiteiten op het gebied van belangenbehartiging. Het betreft een openbare database waarin in mei 2024 ****12.600 geregistreerde entiteiten**** zijn opgenomen, waaronder ****3.399 non-profitorganisaties**** zoals de onze.

Deze benadering benadrukt de toewijding van de Belgian Brain Council aan een transparant en verantwoordelijk bestuur dat voldoet aan de normen van de Europese Unie.

4.3. BBC-website

De jaarlijkse presentatie van het websiteverkeer maakt deel uit van het transparantiebeleid van de BBC. Dit stelt ons in staat om de impact en de bekendheid te meten. Aangezien leden doorgaans over een groot geografisch gebied zijn verspreid, fungeert onze site als een cruciaal hulpmiddel voor het bevorderen van toekomstige kansen, het verstrekken van informatie over het aangaan of verlengen van het lidmaatschap, en het delen van inhoud en bronnen die uitsluitend voor leden bestemd zijn.

In 2024 registreerde de site 1.935 bezoeken, met een gemiddelde duur van 5 minuten en 4 seconden, wat opmerkelijk is.

Het merendeel van de bezoekers bevindt zich in België (80%), waarvan 59% in Brussel en 39% verspreid over 133 steden. De overige 20% is verdeeld over 38 landen. Opmerkingen: De aanzienlijke toename van het aantal bezoekers buiten België kan worden toegeschreven aan de publicatie van de nieuwsbrief in vier talen, die werd verzonden naar 3.500 e-mailadressen buiten België.

4.3.1. Frequentiepagina van de BBC-website

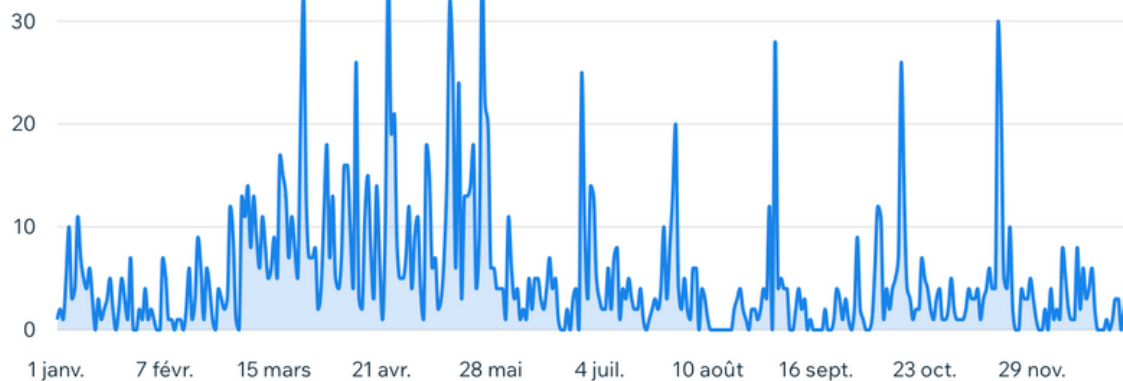


4.3.2. Sessies door de tijd heen

Sessions sur le site
1947 ↑ 7%

Visiteurs uniques
811 ↑ 24%

Sessions au fil du temps



De aanzienlijke toename van het aantal bezoekers van buiten België kan worden toegeschreven aan de verspreiding van de nieuwsbrief in vier talen, die naar 3.500 e-mailadressen buiten België is verzonden.

4.4. Sociale netwerken

1446
abonnees
LinkedIn

414 vind-ik-leuks
432 volgers

facebook



5. Schatkist

De geconsolideerde jaarrekening voor 2024 zal tijdens de vergadering worden gepresenteerd.

Hier is de voorlopige balans.

Het voorlopige resultaat voor 2024 is negatief (€20.955,47), sterk beïnvloed door de “schoonmaak” van uitgaven die niet betaald zouden worden, voor een totaal bedrag van €28.842,87. In een bruto analyse, als dit niet was gebeurd en de financiële inspanning om EBDH te ondersteunen erbij opgeteld, zou BBC 2024 in de zwarte cijfers afsluiten. Aangezien BBC echter een cumulatieve winst van voorgaande jaren heeft van €81.511,54, zal het totale voorlopige resultaat voor 2024 positief zijn en zal BBC een voorlopige winst van €60.556,07 overdragen naar 2025.

6. Conclusies

Het jaar 2024 markeerde een keerpunt voor de Belgian Brain Council. Het illustreerde dat onze vereniging in staat is om continuïteit, innovatie en invloed te combineren ten behoeve van de gezondheid van de hersenen.

Door haar talrijke acties – het aannemen van nieuwe statuten, het bevorderen van communicatie via nieuwsbrieven, deelname aan Europese initiatieven zoals Erasmus+, de oprichting van de European Brain Data Hub en de organisatie van een ambitieus nationaal symposium – heeft de BBC haar rol als katalysator voor transdisciplinaire initiatieven en als platform voor datagestuurde maatschappelijke innovatie bevestigd.

Onze belangenbehartigingsactiviteiten zijn versterkt, zoals blijkt uit onze actieve ondersteuning van Alzheimer Europe in het kader van het Europese debat over de goedkeuring van Leqembi. Hiermee bevestigt de BBC haar rol als een betrouwbare bemiddelaar tussen patiënten, onderzoekers, de farmaceutische industrie en de overheid.

De transparantie van ons bestuur, versterkt door onze voortdurende registratie in het Europees Transparantieregister, evenals het toenemende belang van onze website en internationale aanwezigheid, illustreren onze ambitie om ons bereik te vergroten en tegelijkertijd trouw te blijven aan onze fundamentele waarden.

Ten slotte waarborgt de in 2024 gestarte presidentiële overgang een stabiel en toekomstgericht bestuur van onze vereniging.

Nu 2025 aanbreekt, is de Belgian Brain Council gereed om nieuwe uitdagingen aan te gaan, gedreven door een onverminderde ambitie: door de mobilisatie van alle essentiële krachten bij te dragen aan het verbeteren van de gezondheid van de hersenen en de mentale gezondheid in België en Europa.