

BELGIAN BRAIN COUNCIL



IN DEZE EDITIE

De BBC, PATIËNTEN en farmaceutische bedrijven

Belgian Brain Plan Fase 2

WASF3, een eiwit betrokken bij chronische vermoeidheid

Kroatische Hersenraad & 10 th Academie van Nationale Hersenraden

Nieuws van onze leden

1. De BBC, PATIËNTEN en farmaceutische bedrijven

Hier laat **Ipsen zien** hoe het bedrijf het beleid dat het onlangs heeft ontwikkeld om systemen en processen te stroomlijnen en te integreren om de behoeften van patiënten centraal te stellen in zijn farmaceutische activiteiten, kan benadrukken.

At Ipsen we work *with* patients, *for* patients
Together, we deliver better access to information and innovation to improve lives

WE WORK WITH MORE THAN **241** PATIENT ORGANIZATIONS WORLDWIDE ACROSS OUR THREE THERAPEUTIC AREAS

48 RARE DISEASES

130 ONCOLOGY

63 NEUROSCIENCE

IPSEN'S COMMITMENT TO PATIENT CENTRICITY

We start the dialogue as early as possible with patients when developing new medicines

We collaborate with patient communities to develop solutions together that deliver long-term impact

We transform Ipsen science to make a meaningful difference to patients' lives

THE academy
Discover Ipsen Academy, our platform that provides up-to-date information for patients

IPSEN
Innovation for patient care

DRSC-BE-000068 - May 2023

2. Belgian Brain Plan Fase 2 gaat van start

Persbericht verstuurd naar Belgische journalisten op 15 september:

Verordening gegevensbeheer: de Belgian Brain Plan (BBC) lanceert de eerste altruïstische gegevensorganisatie voor hersenen en mentale gezondheid om onderzoek en de creatie van een Belgisch hersenplan te vergemakkelijken.

De Europese Data Governance Act (DGA) treedt op 24 september 2023 in werking. Deze verordening stimuleert het vrijwillig delen van gegevens voor altruïstische doeleinden, zoals wetenschappelijk onderzoek of de verbetering van openbare diensten, door altruïstische gegevensorganisaties.

In deze context lanceert de Belgian Brain Council (BBC), die 26 patiëntenverenigingen en 28 wetenschappelijke verenigingen verenigt, de oprichting van de eerste altruïstische organisatie voor geestelijke gezondheid en hersengegevens. De organisatie zal verantwoordelijk zijn voor het beheer van de Brain Data Hub, een beveiligd IT-platform voor het verzamelen en delen van gegevens. De BBC wil optreden als een ethische en betrouwbare tussenpersoon voor patiënten die hun gezondheidsgegevens beschikbaar willen stellen voor wetenschappelijk onderzoek en de creatie van een Belgisch hersenplan.

Het initiatief van de BBC komt op een moment dat geestelijke gezondheid en hersenaandoeningen centraal staan in de Europese bezorgdheid. Meer dan een derde van de Europeanen zou hiermee te maken hebben. In juni 2023 lanceerde de Europese Commissie een initiatief om een wereldwijde aanpak van geestelijke gezondheid te bevorderen, waarbij het belang van betere beschikbaarheid van gegevens werd benadrukt.

Op Belgisch niveau heeft de BBC lang campagne gevoerd voor de oprichting van een register en een hersenplan naar het voorbeeld van wat is ingevoerd in de strijd tegen kanker.

"Het moet gezegd worden dat het project voor een hersenregister is vastgelopen. Door een altruïstische gegevensorganisatie op te richten, mobiliseert de BBC de nieuwe Europese regelgeving om vooruitgang te boeken en patiënten en hun families een rol te geven in beter onderzoek en gezondheidsbeleid. Ons initiatief trekt veel belangstelling buiten de Belgische grenzen. We zijn in gesprek met verschillende buitenlandse verenigingen die zich bij ons project willen aansluiten" zegt Roland Pochet, secretaris-generaal van de BBC.

De BBC is te vinden op de volgende sociale netwerken:



Negen partners uit de farmaceutische industrie ondersteunen fase 2 van het Belgische Hersenplan



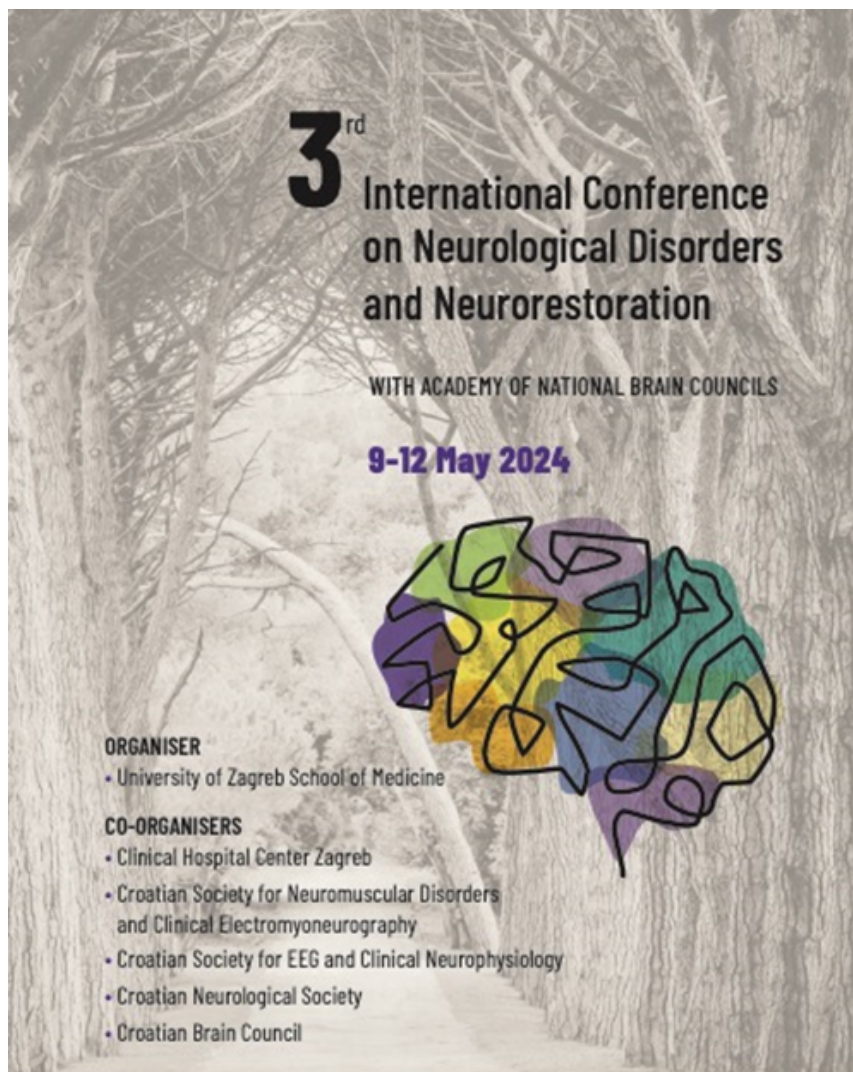
3. Onderzoek

Een eiwit dat de energiecentra van cellen verstoort, zou aan de basis kunnen liggen van het chronisch vermoeidheidssyndroom en langdurige COVID.

Onderzoekers van het NIH (National Institute of Health, Bethesda, VS)¹ hebben hogere niveaus van een eiwit genaamd WASF3 gevonden in de spiercellen van 14 mensen met myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom dan in monsters van 10 gezonde mensen. De exacte oorzaak van de te hoge niveaus van WASF3, dat interfereert met energieproducerende mitochondriën, is nog niet duidelijk. Behandelingen die zich richten op het eiwit zouden kunnen helpen bij de bestrijding van verwante ziekten, zoals lange COVID.

¹ WASF3 verstoort de mitochondriale ademhaling en kan een rol spelen bij inspanningsintolerantie in myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom in Proc Natl Acad Sci U S A. 2023 Aug 22;120(34)

4. Kroatische Hersenraad en 10 th Academie van Nationale Hersenraden



Brijuni National Park / CROATIA

**De 10th NBC's Academy zal plaatsvinden in Pula (Kroatië)
op 8-9 mei 2024 onder leiding van Pr. Dinko Mitrecic.**

Het evenement vindt plaats in het nationale park Brijuni, een eiland op slechts 10 minuten varen van de stad Pula. Het is niet alleen een prachtige plek (beschermde natuur, golfclub, privé dierentuin, enz.), maar het park zal ook worden bezocht en er zal een diner worden georganiseerd in Pula.

5. Nieuws van onze leden

- **SERVIER** heeft zich bij ons aangesloten als partner 

Servier is een Franse farmaceutische groep. Ze werd opgericht in 1954 en is aanwezig in 150 landen. Servier is al 50 jaar aanwezig in België. Elk jaar investeert Servier meer dan 20% van zijn omzet in O&O, vooral in oncologie, cardio-metabolisme en neurowetenschappen. Servier spitst zijn O&O-inspanningen toe op de ontdekking van nieuwe geneesmiddelen die de progressie vertragen van zeldzame of genetische ziekten die subpopulaties van patiënten treffen en veroorzaakt worden door abnormale eiwitten (vaak als gevolg van een genetische mutatie). Dit is het geval voor bepaalde bewegingsstoornissen, zoals bepaalde vormen van de ziekte van Parkinson, evenals zeldzame neurodegeneratieve ziekten van genetische oorsprong, zoals spinaal-cerebellaire ataxieën of familiale vormen van amyotrofische laterale sclerose.

- **DMLA**

Ter gelegenheid van World Sight Day 2023 zullen er opnieuw drie gratis screeningsdagen voor DMLA zijn.

We willen graag de oogheelkundige afdelingen bedanken die deze diensten aanbieden:

- Maandag 9 oktober bij CHIREC in Braine L'Alleud-Waterloo van 13u tot 17u
- Woensdag 11 oktober bij CHIREC - DELTA van 11u tot 16.00u
- Donderdag 12 oktober in het CHU BRUGMANN in Laken van 8u tot 11u en van 13u tot 17u

Deze screenings zijn voor mensen ouder dan 55 jaar. Meer informatie op : <https://www.dmla.be/depistages-gratuits-de-la-dmla/>

- **BASS**

BASS organiseert een cursus CBT-I, cognitieve gedragstherapie voor slapeloosheid, in het Nederlands voor psychologen :

<https://www.belsleep.org/education/cbt-i>



Belgian
Association for
Sleep research and
Sleep medicine



- **De Belgische Nationale Multiple Sclerose Liga meldt** : WHO-beslissing brengt hoop voor MS-patiënten wereldwijd
Zie : <https://ms-sep.be/la-decision-de-loms-apporte-de-lespoir-aux-personnes-atteintes-de-sclerose-en-plaques-dans-le-monde-entier/>
- **Universiteit Antwerpen** : Organiseert op 30 en 31 oktober de 18de internationale GEPD-bijeenkomst (Genetic Epidemiology of Parkinson's Disease consortium)
Zie het programma op : <https://www.uantwerpen.be/en/conferences/international-meeting-geopd/programme/>
- **De Belgische Vereniging voor Kinderneurologie** houdt haar herfstconferentie op 17 november in Brussel. Bij deze gelegenheid was onze voorzitter, Laurence Ris, uitgenodigd om de BBC en haar interactie met de aangesloten wetenschappelijke genootschappen te presenteren.
Zie het programma op : <http://www.bspn.be/download/20231117-BSPN%20Autumn%20Meeting.pdf>

Onze acties ondersteunen I

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

12 videos about different BBC activities/meetings/webinars are visible on UTube at: <https://www.youtube.com/@BBCBelgianBrainCouncil>

Composition of the Executive Committee for the period 2021-2022

Chairman: Professor Laurence RIS

General Secretary: Professor Roland Pochet

Vice-Chairmen: Dr Gianni Franco, Baron Charles van der Straten-Waillet

Treasurer: Baron Charles van der Straten -Waillet

Secretary: Mrs Lia Le Roy

Data om te onthouden

9-14 Oktober Erasmusdays 2023	14 Oktober Zaterdag 14 oktober 2023 van 13 tot 17 uur in Gent Zeventiende en 'Open Geest'-editie	26-27 Oktober Brain Innovation Days: The Brain in the 21st Century, Brussels
30-31 Oktober 18th international GEPD (Genetic Epidemiology of Parkinson's Disease) meeting, UZ antwerpen	16-17 November Société française de mouvements anormaux French-Belgium symposium	17 November Belgian Society of Pediatric Neurology Congress
21 November Leuven Brain Institute Science Day (see https://www.kuleuven.be/brain-institute/events-and-outreach/lbi-2023-science-day-november-21st-1-6pm-neurodiversity)	Mei 8-9, 2024 10th NBCs Academy in Pula (Croatia)	Mei 14-15, 2024 BBC International Symposium: Are data the future for a better Brain and Mental Health?