



## BELGIAN BRAIN COUNCIL



### Un "PLAN NATIONAL DU CERVEAU"

#### en faveur de la recherche sur le cerveau et de notre qualité de vie

Ainsi que l'on vient de vous le rappeler, les avancées de la recherche sur le Cerveau, autant celles émanant des laboratoires les plus pointus que celles des études cliniques, sont le garant de l'amélioration de notre qualité de vie et ont pour but d'infléchir l'engrenage déstructurant suscité par les maladies, de prévenir et peut-être dans un avenir proche même de guérir.

Les maladies cérébrales frappent 3,3 millions de Belges - soit 1 belge sur 3 (38,2% de la population au sein de l'UE estimé en 2010). Ces maladies comprennent bien évidemment la maladie de Parkinson, mais aussi la maladie d'Alzheimer et d'autres démences, la schizophrénie, les dépressions, les accidents vasculaires cérébraux, les migraines, les épilepsies, la sclérose en plaques, les troubles du sommeil, les douleurs chroniques, l'autisme, les assuétudes aux drogues et à l'alcool, les tumeurs cérébrales, les syndromes post-traumatiques, la sclérose latérale amyotrophique, les acouphènes.....et d'autres encore

Leur prévalence est en constante augmentation en raison de l'accroissement de l'espérance de vie de la population mais également à cause de facteurs socio-économiques, génétiques, environnementaux et comportementaux encore peu connus.

Les troubles du cerveau sont responsables de 35 % du handicap total lié à toutes les maladies humaines. Leur coût est important et ne cesse de croître : € 18 milliards par an en Belgique avec un accroissement de 42% en 6 ans.

En Europe, les coûts annuels pour les maladies neurologiques et psychiatriques ont été estimés à € 798 milliards dont 60% en coûts directs et 40% en coûts indirects supportés le plus souvent par le Patient et son entourage.

Cette étude porte sur l'année 2011 et ce chiffre de 800 milliards ne cesse de s'accroître. Cette situation devient intenable en termes de coût de santé publique. Il est donc indispensable de changer de paradigme et d'innover pour stopper cette hémorragie.

Comme nous le savons, mieux vaut prévenir que gémir.

La préservation de la meilleure qualité de vie et le maintien de notre Cerveau en parfait état opérationnel conditionne la survie et le progrès des sociétés humaines. Comprendre et optimiser l'organe qui nous permet de percevoir, de penser et d'agir est l'un des grands défis du XXIème siècle.

Le "Belgian Brain Council" a été créé en 2005 grâce à l'initiative du Pr. Jean Schoenen, et en 12 ans a réussi à rassembler de très nombreuses associations et sociétés francophones et néerlandophones, nationales, toutes concernées par les maladies du Cerveau, neurologiques et psychiatriques:

- **30 associations de Patients**, avec leurs aidants proches
- **15 sociétés scientifiques** soutenues par toutes les universités belges et de plus en plus de hautes écoles
- **25 sociétés pharmaceutiques** sensibilisées à la promotion de la qualité de vie des Patients
- et **d'autres intervenants professionnels de la Santé, médicaux et paramédicaux**, y adhèrent de plus en plus.

Cette plateforme est unique en Belgique.

Tous ces membres partagent le même but:

Aider à l'optimisation des moyens pour assurer le mieux être présent et à venir des Patients souffrant de maladies du Cerveau et de leur entourage, tout en soulignant l'importance de la Recherche dans les différents domaines des Neurosciences afin de mieux comprendre pour optimiser et réparer.

Le BBC en rassemblant tous ces acteurs constitue l'outil de choix pour étudier et proposer aux politiques des pistes pour enrayer cette escalade vertigineuse que sont les coûts de santé. Il y va de la survie de notre système de santé publique, qui est encore actuellement un des meilleurs au monde.

La tâche est considérable et nécessite de mettre en relation tous les intervenants de la Santé du Cerveau autour de la table, et parmi ceux-ci les Patients et leur entourage, centre de tous les intérêts, mais aussi partenaires à part entière par la promotion de leur "Empowerment".

le BBC, plate forme d'abord à vocation multidisciplinaire, s'est progressivement voué à une interdisciplinarité de plus en plus large en suscitant la confrontation des réalités de chacun de ses très nombreux membres pour mieux se connaître et ainsi mieux interagir, en prônant l'information, les échanges d'expériences et les formations.

Depuis plus de 10 ans, le "Belgian Brain Council" organise des manifestations locales, régionales, nationales et européennes dans la mouvance de l'"European Brain Council" dont elle est un des "National Brain Councils" parmi les plus actifs, en enchaînant des manifestations nationales (les "Belgian Brain Congresses") où, entre autres, les avancées scientifiques sont mises à disposition des Patients dans un langage qui leur est accessible, en leur permettant aussi de se mêler aux forum entre associations de Patients elles-mêmes, et aussi avec les autres intervenants professionnels de la santé et les chercheurs les plus pointus.

Ouvrant l'avenir des neurosciences à la portée et à la disposition du tout public, promouvant toutes les initiatives de sensibilisation aux neurosciences, au bien être du Cerveau et à ces diverses maladies, le Belgian Brain Council coordonne depuis 6 ans la Semaine Internationale du Cerveau créée il y a 20 ans aux USA grâce à la "Dana Foundation".

En organisant chaque année diverses manifestations suscitant l'éducation du tout public, des plus jeunes aux moins jeunes dans les différentes provinces de tout le pays, avec le soutien de toutes nos universités et des hautes écoles de plus en plus nombreuses, le BBC remplit donc aussi une fonction de formation du public aux avancées de la recherche sur le cerveau

Le "Belgian Brain Council", s'associant comme un des "National Brain Councils" à l'"European Brain Council", renforce la politique d'amélioration de la santé publique au niveau européen.

En particulier, dans le cadre du forum européen sur la " Value of Treatment" , il a pu soutenir le débat sur:

l'intérêt et les possibilités de prévention et du diagnostic précoce des maladies, l'évaluation des vrais besoins négligés sur le terrain et leur impact sur le plan individuel, sociétal, médical mais aussi socio-économique et même culturel, l'utilité des structures de soins intégrés et largement multidisciplinaires autour du dossier médical, l'importance de l'accès aux thérapeutiques les plus innovantes et les plus efficaces, mais aussi l'importance sur le terrain de promouvoir l'adhérence médicamenteuse,.....

Je terminerai en relevant que la Belgique est à la traîne sur le plan européen.

Le financement public de la Recherche sur le Cerveau et ses troubles représente à peine 15% des fonds investis dans la recherche médicale, ce qui contraste avec les 35% de l'incapacité globale causée par les maladies neurologiques et psychiatriques dans notre Pays.

Dans ce contexte, et s'appuyant sur la légitimité représentative que lui confère ses nombreux membres et ses actions synergiques depuis plus de 10 ans, le "**Belgian Brain Council**" a pris l'initiative avec ses 4 piliers (les associations de Patients, les cliniciens, les chercheurs et les représentants de l'industrie) de mettre en place un **PLAN NATIONAL DU CERVEAU** qui veut concerner les décideurs politiques à tous niveaux, ainsi que tous les secteurs de la société privée potentiellement utiles dans le soutien de ses différents objectifs.

Les grands principes généraux en sont:

1) construire un observatoire complet des activités de recherche sur le cerveau en Belgique et explorer des initiatives innovantes

2) accorder la priorité aux mesures visant à améliorer l'efficacité et l'efficience des soins aux personnes atteintes de maladies cérébrales telles que la création d'un registre central des troubles cérébraux et des essais cliniques en cours, la promotion des biobanques et des réseaux d'excellence cérébrale, l'analyse de ce qui pourrait être intégré à partir d'autres plans actuels (Plan des maladies rares, Plan du cancer, ...) et l'implication active en tant que partenaires des représentants des Patients dans les plans de santé, en particulier dans l'organisation des soins de santé intégrés prônant l'interdisciplinarité la plus large centrée autour du dossier médical du médecin généraliste pour rencontrer les vrais besoins sur le terrain .

3) promouvoir de nouvelles approches thérapeutiques pour les troubles cérébraux, y compris de nouvelles technologies qui permettent d'adapter plus spécifiquement la prise en charge à l'individu, ainsi que des thérapies plus rapidement accessibles.

En continuité des actions que nous avons menées depuis plus de 10 ans, le "**Belgian Brain Council**" va promouvoir

**le PLAN NATIONAL DU CERVEAU**

et pour cela nous avons besoin de l'aide et le soutien de toutes et de tous, pour avancer ensemble.

Espérons que le nouveau **Plan d'Investissement** récemment annoncé par nos politiques puisse en tenir compte, car c'est bien de notre Cerveau qu'il s'agit, cet organe à la pointe de notre complexité, lien entre notre mémoire et notre identité, à l'origine de notre société et de ce que nous désirons qu'elle devienne.

*Pour le "Belgian Brain Council"  
Dr. Gianni Franco, vice-président*