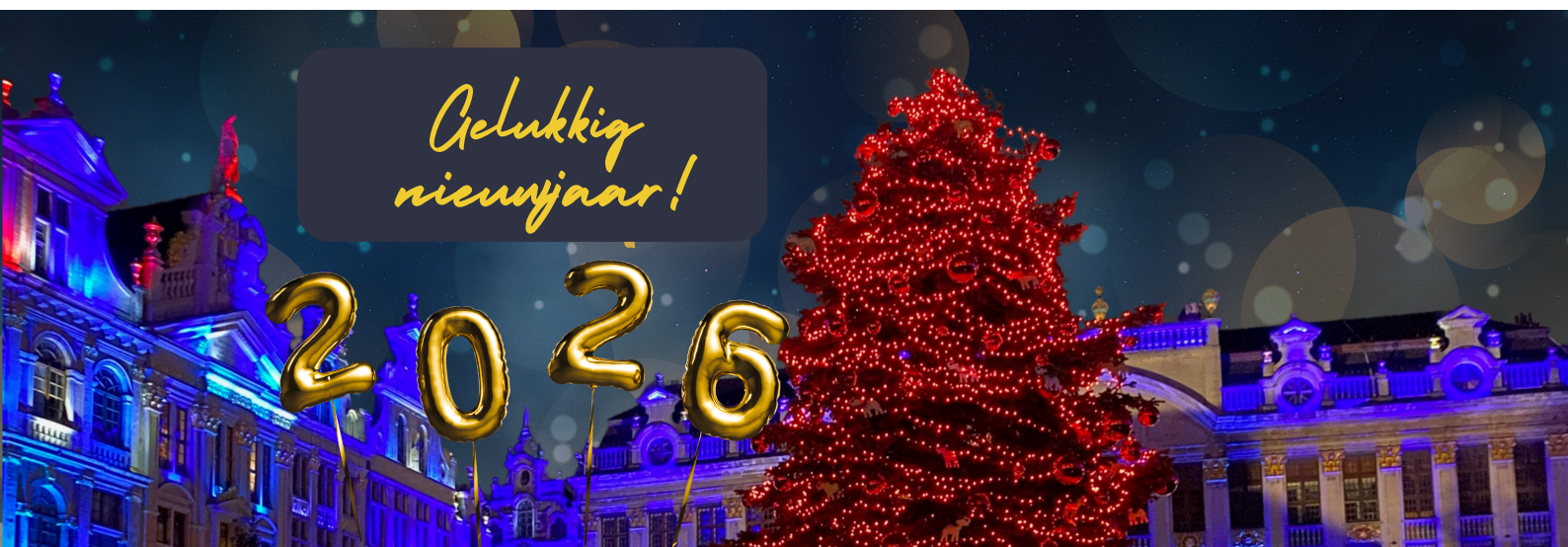


NEWSLETTER N° 79



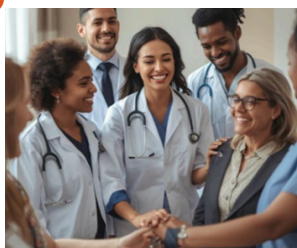
Een vaccin tegen de ziekte van Alzheimer – Het is tijd voor een omvangrijk wereldwijd initiatief.



De ziekte van Alzheimer (AD) vormt een snel toenemende wereldwijde gezondheids crisis. Er is een dringende behoefte aan preventieve maatregelen en vroege behandelingen die in diverse gezondheidszorgsystemen kunnen worden toegepast. (p. 2)

De campagne "50 mandaten" is van start gegaan en verwerft steeds meer momentum.(blz. 3-4)

Zoals aangekondigd tijdens de viering van het 20-jarig jubileum van de Belgische Hersenraad, is de campagne "50 mandaten" officieel van start gegaan en vertoont deze al veelbelovende resultaten.



15 januari De BBC in het federale parlement



De verbetering van de zorg voor mensen met zeldzame en moeilijk te behandelen vormen van epilepsie, evenals voor hun mantelzorgers, vormt een gezamenlijke uitdaging. (blz. 5)

Nieuws van onze leden (blz. 7)



De BBC zal aanwezig zijn tijdens de Brain Awareness Week 2026.



Ter herinnering: in het kader van onze wedstrijd tijdens de Week van de Hersensbewustwording is er financiële ondersteuning beschikbaar tot maximaal € 1.000 per initiatief. Ontdek meer. (blz. 6)

NEWSLETTER N° 79

Een vaccin tegen de ziekte van Alzheimer – Het is tijd voor een omvangrijk wereldwijd initiatief.¹



Wayne C. Koff en Theodore Schenkelberg, Next Frontier Advisors
www.nextfrontieradvisors.com

Probleem: De ziekte van Alzheimer (AD) vormt een snel toenemende wereldwijde gezondheids crisis. Er is een dringende behoefte aan preventieve maatregelen en vroege behandelingen die in diverse gezondheidszorgsystemen kunnen worden toegepast.

Voorgestelde oplossing: Er is een wereldwijd, multidisciplinair initiatief vereist voor de ontwikkeling van een vaccin tegen de ziekte van Alzheimer, om de vooruitgang van preventieve en therapeutische vaccins tegen AD te versnellen.

Achtergrond: In 2024 voerde Next Frontier Advisors een grondige analyse uit van het landschap van Alzheimer-vaccins. De conclusie was dat AD-vaccins wetenschappelijk haalbaar zijn, maar dat aanzienlijke uitdagingen de voortgang belemmeren. De belangrijkste bevindingen zijn onder meer:

Een ongekende gelegenheid om het onderzoek en de ontwikkeling van AD te versnellen. De recente samenloop van technologische vooruitgang in de neurowetenschappen, waaronder de eerste generatie op antilichamen gebaseerde therapieën en vroege AD-biomarkers, in combinatie met baanbrekende innovaties in vaccinontwikkeling, waaronder AI-gestuurde vaccinontdekking, biedt een ongekende mogelijkheid om de ontwikkeling van AD-vaccins te versnellen.

De investeringen in de ontdekking en ontwikkeling van vaccins tegen de ziekte van Alzheimer zijn beperkt. Ondanks de exponentieel groeiende behoefte is de financiering voor de ontdekking en ontwikkeling van vaccins tegen de ziekte van Alzheimer onvoldoende, en is het onderzoek gefragmenteerd tussen de vakgebieden neurowetenschappen en vaccinontwikkeling.

Er zijn aanzienlijke uitdagingen op het gebied van onderzoek en ontwikkeling die de ontdekking van vaccins tegen Alzheimer (AD) belemmeren. Het begrip van de doelwitten voor vaccinontwikkeling is nog niet volledig. Bovendien is er een gebrek aan structurele gegevens over de factoren die bijdragen aan de pathologie van AD, waardoor de vaccinpijplijn voornamelijk beperkt blijft tot empirische ontwerpen en zich vooral richt op verschillende A β - en tau-eiwitconformaties. Daarnaast zullen vaccins waarschijnlijk in staat moeten zijn om voldoende veilige, hoogaffiene, hooggedoseerde en duurzame immuunreacties op te wekken die de bloed-hersenbarrière kunnen passeren om de ontwikkeling van AD te voorkomen.

Conclusie: Wij concluderen dat de oprichting van een wereldwijd initiatief voor een Alzheimer-vaccin, in de vorm van een publiek-private samenwerking, die vooraanstaande Alzheimer-specialisten, immunologen, computationele biologen en vakspecialisten in vaccinontwikkeling samenbrengt, en die zich richt op onderzoek en ontwikkeling, essentieel is voor de vooruitgang in de strijd tegen deze ziekte.

¹ Op mijn verzoek hebben twee deskundigen, Wayne C. Koff en Theodore Schenkelberg, van het Human Immunome Project en momenteel hoofd van de NFA (Next Frontier Advisors), dit manifest opgesteld, waarin wordt gepleit voor een integrale benadering

NEWSLETTER N° 79

Gecoördineerde ontwikkeling, gebaseerd op cruciale mijlpalen, biedt de grootste potentie om de ontwikkeling van vaccins tegen de ziekte van Alzheimer te versnellen.

Koff WC, Holtzman DM. Versnelling van de vaccinontwikkeling voor de preventie en bestrijding van de ziekte van Alzheimer. Vaccine. 13 augustus 2025; 61: 127410. doi: 10.1016/j.vaccine.2025.127410. Elektronische publicatie 18 juni 2025. PMID: 40554321.

De campagne "50 mandaten" is van start gegaan en verwerft steeds meer momentum.

Zoals aangekondigd tijdens de viering van het 20-jarig jubileum van de Belgische Hersenraad, is de campagne "50 mandaten" officieel van start gegaan en vertoont deze al veelbelovende resultaten.

Dankzij de hernieuwde ondersteuning van negen farmaceutische partnerbedrijven – die al twee jaar met ons samenwerken en ons blijven vertrouwen – hebben we dit ambitieuze initiatief kunnen voortzetten. Het doel is om patiëntenverenigingen en hun leden bewust te maken van het belang van het onbaatzuchtig delen van gegevens, in het kader van de implementatie van de Wet gegevensbeheer (DGA).



De afgelopen maanden heeft er een constructieve dialoog plaatsgevonden met de volgende verenigingen:

APEPA, Neurodiversiteit, SEP, Actie Parkinson, Stroke & GO, Alzheimer België, Hersenletsel Liga, Alzheimer Liga Vlaanderen, Whiplash, Covidlong.

Elk van hen deelt de informatie nu met zijn leden, organiseert lokale bijeenkomsten en neemt actief deel aan het verzamelen van de benodigde toestemmingen en machtigingen om van de European Brain Data Hub een instrument te creëren dat volledig is afgestemd op de behoeften van patiënten.

Wij zijn bijzonder verheugd te kunnen aankondigen dat de eerste 10 patiënten hun toestemmingsformulieren reeds hebben ondertekend, wat een significante mijlpaal vertegenwoordigt. Dit is een aanzienlijke vooruitgang, vooral gezien de aanvankelijke bedenkingen en legitieme vragen over de mogelijke risico's verbonden aan het delen van gegevens.

NEWSLETTER N° 79

ÉTAPE IMPORTANTE POUR NOTRE CAMPAGNE "50 MANDATS"

Les premiers patients ont officiellement signé,
marquant le lancement concret de cette
initiative



Restons mobilisés pour la suite!



info@ebdh.org



www.ebdh.org



Deze positieve ontwikkeling bevestigt de relevantie van onze strategie en versterkt onze vastberadenheid om de gezamenlijke inspanningen in 2026 voort te zetten.

Wij starten dit nieuwe jaar met enthousiasme, vastberadenheid en dankbaarheid voor onze partners en de verenigingen die zich dagelijks inzetten.



BBC en Brain Awareness Week 2026



Zoals elk jaar coördineert en stimuleert de Belgische Hersenraad (BBC) de organisatie van evenementen in België ter gelegenheid van de Week van de Hersenenbewustwording. De BBC zal, zoals in voorgaande jaren, financiële ondersteuning bieden tot maximaal € 1.000 per initiatief.

Om in aanmerking te komen voor deze subsidie, dienen de volgende voorwaarden te worden vervuld:

1. Het evenement wordt gehouden tijdens de Week van de Hersenen (de derde week van maart).
2. Alle communicatiematerialen (advertenties, programma's, sociale media, enzovoort) dienen het BBC-logo te bevatten.

Werkelijke kosten voor de organisatie (locatiehuur, catering, drankjes, ingehuurde studenten, enzovoort) worden vergoed op vertoon van de bonnen. Honoraria voor sprekers worden echter niet vergoed.



NEWSLETTER N° 79

15 januari De BBC in het federale parlement

REBELEPSY
Platform for rare and difficult-to-treat epilepsies

**Invitation
FORUM POLITIQUE**

**JEUDI 15 janvier '26
11h30 à 14h**

Parlement fédéral

Améliorer la prise en charge
des personnes atteintes
d'épilepsies rares et difficiles
à traiter, ainsi que de leurs
aidants : **un enjeu collectif**

Inscrivez-vous via
ce QR code



[Programmalink](#)

[Registratielink](#)



Face aux défis humains, sociétaux et économiques des formes rares et complexes d'épilepsie, la plateforme REBELEPSY, une coalition d'experts, associations et représentants de patients et d'organisations partenaires, vous invite à son **premier forum politique**.

**Les patients atteints
d'épilepsies rares et
difficiles à traiter aspirent à
une meilleure qualité de vie.**

Pourquoi participer ?

- S'informer sur les enjeux et priorités identifiés par la plateforme REBELEPSY et ses partenaires
- Échanger avec des experts, des patients et des décideurs
- Contribuer à la construction de solutions concrètes pour améliorer la vie des personnes concernées
- Donner un signal clair au monde politique

En collaboration avec



EpiCARE



EPILEPSIE



LIGA



Une initiative de



Inspired by patients.
Driven by science.





NEWSLETTER N° 79

Terugblik op ons 20-jarig jubileum.



De conferentie 'Datagedreven vooruitgang in patiëntgerichte behandeling van hersenaandoeningen', die zowel in het Frans als in het Nederlands op YouTube beschikbaar is, heeft inmiddels meer dan 500 keer bekeken.



(reeds 247 keer
bekeken in het Frans)



(reeds 256 keer bekeken
in Nederland)



Op 8 oktober 2026 organiseren de BBC en de EBDH een Europese conferentie in Brussel.

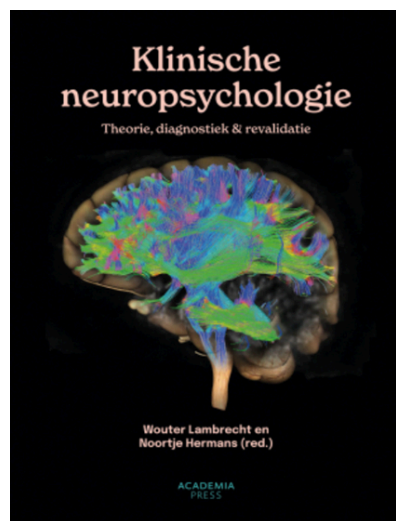
*Het altruïsme van
gezondheidsinformatie:
een nieuwe Europese samenwerking*

Noteer de datum!



**Onze vice-president, Lia Le Roy, raadt
dit aan.**

Een meesterwerk en een essentieel naslagwerk voor alle professionals die zich bezighouden met neurorevalidatie en de ondersteuning van mensen met neurologische aandoeningen, waarin wetenschappelijke excellentie en menselijke diepgang samenkomen.



Boek inkijken

NEWSLETTER N° 79

Nieuws van onze leden

Klik op elk logo voor aanvullende informatie. Het activiteitenprogramma is daar eveneens te vinden.



BPS fungeert als het natuurlijke aanspreekpunt en de nationale contactpersoon voor SIP (Societal Impact of Pain) in België. SIP België is verbonden met Pain Alliance Europe (PAE).



Het activiteitenprogramma voor juni is opnieuw gestart.



Het activiteitenprogramma en de trainingssessies worden opnieuw gestart.



“Recente ontwikkelingen in de epilepsie”



S'informer





NEWSLETTER N° 79

BECOME A MEMBER
DEVENEZ MEMBRE
LID WORDEN

30€ at BE87 7512 0194 0094 with name + email

BBC-ACCOUNT:
BE87 7512 0194 0094

De BBC is aanwezig op de volgende
sociale mediaplatformen:



**Samenstelling van het uitvoerend comité voor de
desbetreffende periode
2025-2026**

Voorzitter: Professor Alain Maertens de Noordhout

Directeur: Professor Roland Pochet

Vice-voorzitters: Dr. Gianni Franco, Mevrouw Lia Le Roy

Penningmeester: Baron Charles van der Straten-Waillet

Secretaris: Professor Jean Schoenen