

NEWSLETTER N° 80

De la vision à l'action : quand l'innovation rencontre l'engagement des patients par Roland Pochet

Dans la newsletter n°79, nous posons un message fort : la maladie d'Alzheimer est une crise sanitaire mondiale, et le moment est venu de lancer une initiative internationale majeure...

(p. 2)



Vaccins et autisme : la science tranche définitivement

Le 27 novembre 2025, le Comité consultatif mondial sur la sécurité des vaccins de l'OMS a réaffirmé, sur la base des preuves scientifiques les plus solides à ce jour, qu'il

n'existe **aucun lien de causalité entre les vaccins et les troubles du spectre autistique (TSA)**. Deux revues systématiques internationales, couvrant plusieurs (...) (p. 3)

COVID LONG une avancée et un rapport



L'équipe du professeur Johan Van Weyenbergh, de l'Institut Rega (KU Leuven), a fait un pas important dans la connaissance du COVID long. (p. 2)

Parlement fédéral belge 15 janvier 2026 Sujet : Epilepsie, BBC video

Le Belgian Brain Council a participé dans la conférence REBELEPSIE. (p. 4)



Nouvelles de nos membres

Découvrez les dernières informations concernant nos membres, leurs événements, leurs recherches, leurs collaborations et bien plus encore. (p. 7)



BBC et la Brain Awareness Week 2026

Comme chaque année, le Belgian Brain Council (BBC) coordonne et encourage l'organisation d'événements en Belgique dans le cadre de la Brain Awareness Week. Le BBC apportera, comme les années précédentes, un soutien financier allant jusqu'à 1.000 € par initiative. (p. 6)

NEWSLETTER N° 80

Édito – De la vision à l'action : quand l'innovation rencontre l'engagement des patients par Roland Pochet

Dans la newsletter n°79, nous posons un message fort : la maladie d'Alzheimer est une crise sanitaire mondiale, et le moment est venu de lancer une initiative internationale majeure, à la hauteur de l'enjeu, pour développer des stratégies de prévention et, à terme, un vaccin. Cette vision repose sur une conviction simple mais exigeante : sans diagnostic précoce, sans données de qualité et sans l'implication active des patients, aucune avancée décisive ne sera possible.



L'actualité scientifique vient aujourd'hui renforcer ce message. L'étude **Bio-HERMES-002** explore un test sanguin innovant par simple piqûre au doigt, capable de détecter des biomarqueurs liés à la maladie d'Alzheimer avant même l'apparition des symptômes. En comparaison des examens actuels – coûteux, invasifs et peu accessibles – ce type d'approche pourrait transformer en profondeur le dépistage, le suivi et la recherche clinique. Mais cette avancée repose sur un pilier essentiel : la participation volontaire des patients et le partage sécurisé de leurs données de santé.

C'est précisément dans cette dynamique que s'inscrit la campagne « **50 mandats** » de l'**European Brain Data Hub (EBDH)**. En acceptant de signer un consentement éclairé et un mandat, les patients permettent à l'EBDH de collecter, en leur nom et de manière éthique, leurs données aujourd'hui dispersées dans différents « coffres-forts ». Nous sommes particulièrement heureux d'annoncer que **les 20 premiers patients ont déjà franchi ce pas**, malgré les interrogations légitimes liées au partage des données. Leur engagement montre que l'altruisme des données n'est pas un concept abstrait, mais un acte concret de solidarité entre patients, au service des patients de demain.

Contact : Marina Bassas, neuropsychologue : marina.bassas@gmail.com

Vaccins et autisme : la science tranche définitivement

Le 27 novembre 2025, le Comité consultatif mondial sur la sécurité des vaccins de l'OMS a réaffirmé, sur la base des preuves scientifiques les plus solides à ce jour, qu'il n'existe aucun lien de causalité entre les vaccins et les troubles du spectre autistique (TSA). Deux revues systématiques internationales, couvrant plusieurs décennies, des dizaines d'études de haute qualité et des données issues de nombreux pays, confirment l'innocuité des vaccins, y compris ceux contenant du thiomersal ou de l'aluminium. Les rares études suggérant un lien présentent des biais majeurs et une valeur scientifique très faible.



NEWSLETTER N° 80

COVID LONG une avancée et un rapport

L'équipe du professeur Johan Van Weyenbergh, de l'Institut Rega (KU Leuven), a fait un pas important dans la connaissance du COVID long.

Leur travaux de recherche récents démontrent que le COVID long est une maladie complexe et bien réelle, impliquant une interaction étroite entre une inflammation persistante, une activation anormale du système immunitaire, des anomalies des plaquettes sanguines et la persistance du virus dans l'organisme. Des marqueurs biologiques clés, comme l'IL-18, PTGS2 et HDAC5, jouent un rôle central et sont liés à l'état de santé global des patients.

Les patients atteints de COVID long répondent normalement aux vaccins, mais paradoxalement, une réponse immunitaire très large est associée à la persistance du virus, notamment via certaines protéines virales. Les outils COOP-WONCA, qui évaluent la qualité de vie et le fonctionnement quotidien, permettent de relier ces données biologiques à l'impact réel sur la vie des patients.

Enfin, la persistance virale ouvre la voie à des traitements ciblés, comme le Paxlovid, qui pourrait réduire l'inflammation et améliorer les symptômes. Ces résultats ouvrent des perspectives vers une prise en charge plus personnalisée du COVID long.

Les grilles COOP-WONCA sont des questionnaires simples qui évaluent l'impact d'une maladie sur la qualité de vie et le fonctionnement quotidien (fatigue, activités, vie sociale, bien-être émotionnel, douleur). Dans le COVID long, elles permettent de mesurer concrètement ce que vivent les patients au quotidien. Les études montrent que ces scores sont directement liés à des marqueurs biologiques de l'inflammation et de l'immunité, faisant des COOP-WONCA un outil clé pour relier les données biologiques à l'impact réel de la maladie sur la vie des patients.

Rapport du Dr. Jamoulle sur le Covid Long.

Le Dr. Jamoulle est généraliste et s'est très tôt intéressée au COVID long, son expérience et sa collaboration notamment avec le professeur Johan Van Weyenbergh lui à permis d'éditer un rapport de 147 pages <https://orbi.uliege.be/handle/2268/335655> et de le présenter le 7 janvier à la Réunion du Groupe Local d'Évaluation Médicale de neurologie à l'hôpital St Pierre à Ottignies (<https://hdl.handle.net/2268/339596>)

Voici un résumé de ce rapport :

Ce programme de recherche belge, initié en médecine générale et financé de manière indépendante, adopte une approche multidisciplinaire et participative plaçant les patients au cœur du processus. Il combine médecine narrative, analyses multi-omiques, immunologie systémique, neurobiologie, imagerie fonctionnelle, virologie, sciences sociales et sciences des données. Les travaux mettent en évidence des mécanismes biologiques et neurologiques du COVID long, tout en analysant ses dimensions sociales, identitaires et éthiques. Des innovations méthodologiques, dont l'usage de modèles de langage pour structurer les récits de patients, sont introduites. Le rapport recommande la reconnaissance officielle du COVID long comme maladie chronique, la création de centres interdisciplinaires intégrés aux soins

NEWSLETTER N° 80

primaires, la standardisation des données cliniques et une mobilisation politique et financière. Cette approche ouvre la voie à des diagnostics de précision, des soins ciblés et une meilleure gouvernance des maladies chroniques invisibles.

Parlement fédéral belge 15 janvier 2026 Sujet : Epilepsie, BBC video



[Voir la vidéo](#)

2025 Quelques chiffres



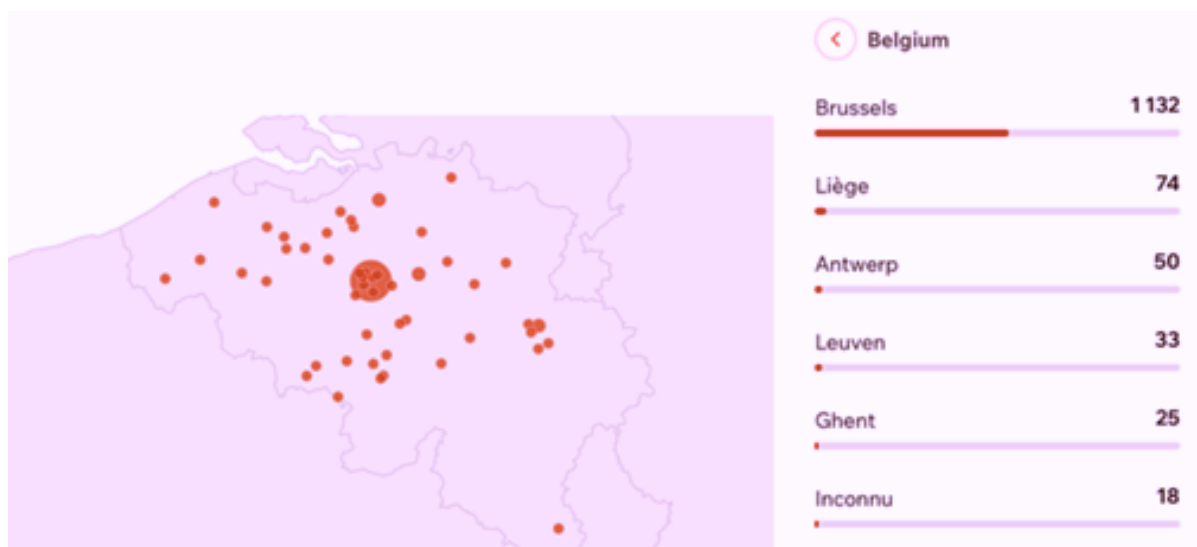
Les pics correspondent à la publication des newsletters (9 sont parues en 2025)

4.840 vues de pages. 4min23sec de temps moyen

Vues dans 38 pays, 78% en BE (parmi 50 villes)

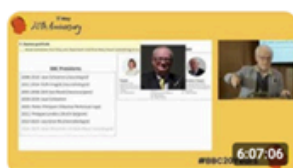


NEWSLETTER N° 80

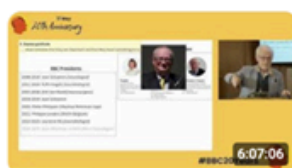


La visibilité du BBC est assurée par

- Des vidéos récentes avec comme champion celle reprenant notre conférence du 20^{ème} anniversaire (vue au 28 janvier 296 fois version FR et 301 fois version NL)



NL - DATA-DRIVEN ADVANCES IN PATIENT-CENTERED MANAGEM...
259 views • 6 months ago



FR - DATA-DRIVEN ADVANCES IN PATIENT-CENTERED MANAGEM...
251 views • 6 months ago



L'intelligence artificielle, la partage des données et l'ordre des...
225 views • 8 months ago



On May 14 and 15, 2024, the BBC is organizing a symposium
20 views • 1 year ago



On May 14 and 15, 2024, the BBC is organizing a symposium
19 views • 1 year ago



Belgian Brain Council March Activities 2024
18 views • 1 year ago



BBC Symposium 2024
40 views • 1 year ago

Collaborations

▶ Play all



Video 2 Philippe Gorwood cite l'exemple de la maladie...
European Brain Data Hub and
5 views • 1 month ago



Video 1 L'importance d'avoir des données pour améliorer...
European Brain Data Hub and
8 views • 1 month ago

• Des posts publiés dans les réseaux sociaux ils ont été aimés par 433 followers dans Facebook, suivi par 1.466 abonnés dans LinkedIn et 199 followers dans Instagram



NEWSLETTER N° 80

BBC et la Brain Awareness Week 2026 BAW à l'ULB



BAW: workshops for children with "Université des enfants"

Brain Awareness Week will be celebrated via worldwide campaigns to foster public enthusiasm on brain science during 16-22 March in 2026.

It is still not late to join UNI for BAW 2026. If you want to have children as your target audience, read below about the workshop options!



After a very successful edition last year, we are again organising workshops (fr: « ateliers ») with **Université des enfants (UDE)** around the general brain theme. In the scope of BAW, this year the workshops will take place on **Saturday, March, 21** in the morning at the Solbosch campus. The target age groups of these workshops will be 6-9 & 9-12 year-old children. Each workshop will consist of (max) 20 children.

- Des vidéos récentes avec comme champion celle reprenant notre conférence du 20^{ème} anniversaire (vue au 28 janvier 296 fois version FR et 301 fois version NL)

Contact : melda.arslan@ulb.be

Brain Awareness Week 2026 at UCLouvain

A week of activities dedicated to the theme of language on the UCLouvain Brussels Woluwe campus.

A collaboration between Arte-Fac, UCLouvain, the Institute of Neuroscience (IoNS), and the Université des Aînés (UDA UCLouvain).

Programme

10 mars 2026 • Lunch Talk

12:15-1:45 p.m.

Auditoire Maisin (51, Avenue Emmanuel Mounier – 1200 Woluwe-Saint-Lambert)

Lunch talk by Professor Marie-Pierre de Partz de Courtray (IoNS) on aphasia in adults

More info & registration [here](#)[SM1]

12 mars 2026 • Game Night

More info coming soon[SM2]



NEWSLETTER N° 80

Le 8 octobre 2026 le BBC et l'EBDH organisent à Bruxelles une conférence européenne

L'altruisme des données de santé : une nouvelle alliance européenne

Bloquer la date !



Nouvelles de nos membres

Cliquez sur chaque logo pour en savoir plus. L'agenda des activités y est repris

12^e Journée annuelle de l'Epilepsie - 14.03.2026

"EPILEPSIE, LAVONS
LES PRÉJUGÉS" :
Opération savons -
Ligue francophone
belge contre l'épilepsie
ASBL



Rejoignez-nous en 2026 et réservez vos savons ♥



[Plus d'infos : ici](#)

NEWSLETTER N° 80

Nouvelles de nos membres

Cliquez sur chaque logo pour en savoir plus. L'agenda des activités y est repris



La BPS est l'interlocuteur naturel ou relais national de SIP (Societal Impact of Pain) en Belgique. La SIP Belgium est associée à Pain Alliance Europe (PAE)



“Nouveautés en épilepsie”



L'agenda des activités de juin est reprise



S'informer



L'agenda des activités et des formation sont reprises





NEWSLETTER N° 80



COMPTE BBC :
BE87 7512 0194 0094

Le BBC est actif sur les plateformes de
médias sociaux suivantes :



Composition du Comité Exécutif pour la période 2025-2026

Président : Professeur Alain Maertens de Noordhout

Directeur : Professeur Roland Pochet

Vice-Présidents : Dr Gianni Franco, Mme Lia Le Roy

Trésorier : Baron Charles van der Straten-Waillet

Secrétaire : Professeur Jean Schoenen