

NEWSLETTER N° 79

Bonne année
Meilleurs
vœux !

2026

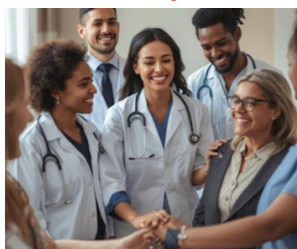
Un vaccin contre la maladie d'Alzheimer – Le moment est venu de lancer une initiative mondiale majeure



La maladie d'Alzheimer (MA) est une crise sanitaire mondiale qui prend rapidement de l'ampleur. Il est urgent de mettre en place des mesures de prévention et des traitements précoces pouvant être déployés dans un large éventail de systèmes de santé. (p. 2)

La campagne « 50 mandats » est lancée et progresse avec élan (p. 3-4)

Comme annoncé lors des célébrations du 20^e anniversaire du Belgian Brain Council, la campagne « 50 mandats » a officiellement démarré et avance déjà de manière encourageante.



15 janvier Le BBC au 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.

(p. 5)

Nouvelles de nos membres (p. 6)



BBC est à la Brain Awareness Week 2026



Rappel concernant notre concours dans le cadre de la Brain Awareness Week, un soutien financier allant jusqu'à 1.000 € par initiative.

En savoir plus. (p. 6)

NEWSLETTER N° 79

Un vaccin contre la maladie d'Alzheimer – Le moment est venu de lancer une initiative mondiale majeure¹



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

Problématique : La maladie d'Alzheimer (MA) est une crise sanitaire mondiale qui prend rapidement de l'ampleur. Il est urgent de mettre en place des mesures de prévention et des traitements précoces pouvant être déployés dans un large éventail de systèmes de santé.

Solution proposée : Une initiative mondiale multidisciplinaire pour un vaccin contre la maladie d'Alzheimer est nécessaire afin d'accélérer le développement de vaccins préventifs et thérapeutiques contre la MA.

Contexte : En 2024, Next Frontier Advisors a mené une analyse complète du domaine des vaccins contre la MA, concluant que **les vaccins contre la MA sont scientifiquement réalisables**, mais que des défis importants freinent les progrès dans ce domaine. Les principales conclusions sont les suivantes :

1) Une opportunité sans précédent pour accélérer la R&D sur la MA. La convergence récente des avancées technologiques en neurosciences, notamment les thérapies de première génération à base d'anticorps et les biomarqueurs précoces de la MA, associée aux progrès transformationnels dans le développement de vaccins, notamment la découverte de vaccins basée sur l'IA, offre une opportunité sans précédent pour accélérer le développement de vaccins contre la MA.

2) Les investissements dans la découverte et le développement de vaccins contre la MA sont limités. Malgré un besoin en croissance exponentielle, les fonds consacrés à la découverte et au développement de vaccins contre la MA sont insuffisants, et la recherche est cloisonnée entre les domaines des neurosciences et du développement de vaccins.

3) Les principaux défis en matière de R&D entravent la découverte de vaccins contre la MA. La compréhension des cibles pour le développement de vaccins est incomplète. De plus, les données structurales sur les facteurs contribuant à la pathologie de la MA sont rares, de sorte que le pipeline de vaccins se limite principalement à des conceptions empiriques et se concentre principalement sur différents conformères de l'A β et de la protéine tau. En outre, les vaccins devront probablement induire des réponses immunitaires suffisamment sûres, à haute affinité, à titre élevé et durables, capables de traverser la barrière hémato-encéphalique pour prévenir la MA[2].

Conclusion : Nous concluons que la mise en place d'une initiative mondiale pour le vaccin contre la maladie d'Alzheimer, sous la forme d'un partenariat public-privé, réunissant les meilleurs spécialistes de la MA et immunologistes, ainsi que des biologistes computationnels et des spécialistes de la découverte de vaccins, et travaillant sur un plan de recherche et

[1] A ma demande, 2 experts, Wayne Wayne C. Koff et Theodore Schenkelberg, issus du Human Immunome Project et actuellement à la tête du NFA (Next Frontier Advisors) ont écrit ce manifeste qui plaide en faveur d'une approche globale pour le vaccin

NEWSLETTER N° 79

développement coordonné basé sur des étapes clés, offre le plus grand potentiel pour accélérer le développement de vaccins contre la MA.

²Koff WC, Holtzman DM. Accélérer le développement de vaccins pour la prévention et le contrôle de la maladie d'Alzheimer. Vaccine. 13 août 2025 ; 61 : 127410. doi : 10.1016/j.vaccine.2025.127410. Publication électronique 18 juin 2025. PMID : 40554321.

La campagne « 50 mandats » est lancée et progresse avec élan

Comme annoncé lors des célébrations du 20^e anniversaire du Belgian Brain Council, la campagne « **50 mandats** » a officiellement démarré et avance déjà de manière encourageante.

Grâce au soutien renouvelé de **neuf sociétés pharmaceutiques partenaires** – qui nous accompagnent depuis deux ans et continuent de nous faire confiance –, nous avons pu poursuivre cette initiative ambitieuse visant à sensibiliser les associations de patients et leurs membres au partage altruiste de données, dans le cadre de la mise en œuvre du **Data Governance Act (DGA)**.



Au cours des derniers mois, des échanges constructifs ont été établis avec les associations : **APEPA, Neurodiversity, SEP, Action Parkinson, Stroke & GO, Alzheimer Belgique, Hersenletzel Liga, Alzheimer Liga Vlaanderen, Whiplash, Covidlong.**

Chacune d'entre elles relaie désormais l'information auprès de ses membres, organise des réunions locales et participe activement à la **collecte des consentements éclairés et des mandats** nécessaires pour faire de l'European Brain Data Hub un instrument pleinement centré sur les besoins des patients.

Nous sommes particulièrement heureux d'annoncer que les 10 premiers patients ont déjà signé leur mandat, marquant une étape importante. Il s'agit d'un progrès significatif, surtout au regard des réticences initiales et des questions légitimes soulevées quant aux risques potentiels liés au partage de données.

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



Cette dynamique positive confirme la pertinence de notre démarche et renforce notre engagement à poursuivre l'effort collectif en 2026.

Nous entamons donc cette nouvelle année avec **enthousiasme, détermination et gratitude** envers nos partenaires et les associations qui s'impliquent jour après jour.



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.

Pour bénéficier de ce subside, les conditions suivantes doivent être remplies :

1. **L'évènement doit se dérouler durant la Semaine du Cerveau** (troisième semaine de mars).
2. **Tous les supports de communication** (annonce, programme, réseaux sociaux, etc.) doivent **inclure le logo du BBC**.

Les frais réels engagés pour l'organisation (location de salle, restauration, boissons, étudiants engagés pour l'évènement...) sont remboursés sur présentation des justificatifs. Les honoraires d'orateurs ne sont toutefois pas pris en charge.

NEWSLETTER N° 79

15 janvier Le BBC au Parlement fédéral



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



[Lien
Programme](#)

[Lien
d'inscription](#)



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.

LivaNova
welcome to your new life



NEWSLETTER N° 79

Notre 20^{ème} anniversaire dans le rétro



La conférence **DATA-DRIVEN ADVANCES IN PATIENT-CENTERED MANAGEMENT OF BRAIN DISORDERS** qui est sur YouTube en FR et en NL a déjà été vue plus de 500 fois.



(déjà vue 247 fois en FR)



(déjà vue 256 fois en NL)



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

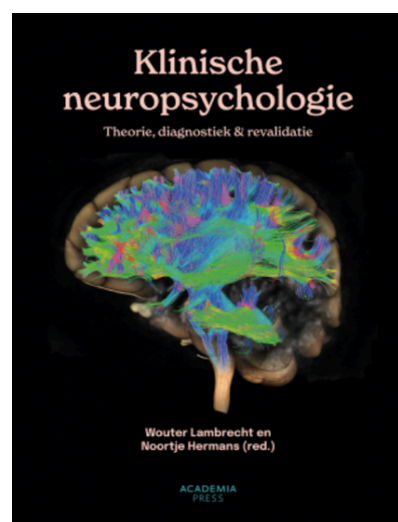
*L'altruisme des données de santé :
une nouvelle alliance européenne*

Bloquer la date !



Notre vice-présidente, Lia Le Roy recommande

Une œuvre maîtresse et une référence indispensable pour tous les professionnels engagés dans la neuro-rééducation et l'accompagnement des personnes souffrant de troubles neurologiques, alliant excellence scientifique et profondeur humaine.



Boek inkijken

NEWSLETTER N° 79

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)



L'agenda des activités de juin est reprise



L'agenda des activités et des formations sont reprises



“Nouveautés en épilepsie”



S'informer





NEWSLETTER N° 79



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