

L'hôpital et VOUS



Le magazine de votre hôpital — N ° 8 — AVRIL 2025

L'H.U.B. à la pointe

des soins et de la recherche
des pathologies neurologiques

L'Institut Jules Bordet,
l'Hôpital Erasme, l'Huderf,
le CRG, le CTR et le Lothier,
regroupés pour vous offrir
des soins de haute qualité.



La neurologie, une science au service de notre cerveau

Notre cerveau, cette incroyable machine qui pilote nos pensées, nos émotions et nos mouvements, est encore plein de mystères. Pourtant, les avancées dans cette sciences (les neurosciences) ne cessent d'améliorer notre compréhension et notre prise en charge des maladies qui l'affectent.

L'épilepsie, la maladie d'Alzheimer, les accidents vasculaires cérébraux (AVC) ou encore les maladies neurologiques rares bouleversent la vie de millions de personnes dans le monde. Chaque pathologie pose ses propres défis, mais toutes ont un point commun : elles nécessitent une prise en charge la plus précoce possible et assez spécialisée.

Grâce aux progrès, notamment de la neurologie, de la neuropsychologie, de la logopédie ou de la neurochirurgie, il est désormais possible d'accompagner les patients de manière plus efficace, en leur offrant des stratégies adaptées pour préserver leurs capacités cognitives et leur communication.

Par exemple, la chirurgie du cerveau, autrefois impensable dans sa forme actuelle, repousse sans cesse les limites du possible. Aujourd'hui, nos neurochirurgiens à l'H.U.B réalisent des opérations de très haute précision dans des espaces précis d'à peine quelques millimètres. Ils traitent ainsi certaines formes d'épilepsie complexe, redonnant alors espoir et autonomie aux patients. Ces avancées seraient toutefois impossibles sans la recherche et le soutien essentiel via les dons et les fondations caritative comme le Fond Erasme et l'Association Jules Bordet que nous remercions chaleureusement. Ces avancées reposent aussi sur l'étroite collaboration entre médecins, soignants et chercheurs des facultés de l'ULB. En unissant leurs forces, ces experts ouvrent la voie à des traitements toujours plus innovants.

Face aux maladies neurologiques, vous pouvez aussi être actrice/acteur: que ce soit en étant attentif aux premiers signes d'un AVC, ou en vous informant sur les maladies neurologiques, ou encore en soutenant la recherche par un don, car c'est un geste fort et essentiel pour un hôpital académique comme le nôtre!

Pour aller plus loin et découvrir les dernières avancées en neurosciences cliniques, plongez dans ce numéro de notre magazine. Des témoignages, des analyses et des conseils vous attendent pour mieux comprendre, anticiper et appréhender des problématiques de santé parfois bien compliquées...

Bonne lecture.

JEAN-MICHEL HOUARDY,
DIRECTEUR GÉNÉRAL MÉDICAL.



L'épilepsie et la maladie d'Alzheimer : Comprendre et traiter deux pathologies neurologiques complexes



Éditeur responsable | Sudinfo - Pierre Leerschool Rue de Coquelet 134 - 5000 Namur | **Rédaction** | Vincent Liévin et F.D. | **Comité de rédaction** : Renaud Witmeur (Directeur Général), Jean-Michel Hougardy (Directeur Général médical), Anna Groswasser (Directrice Générale Adjointe), Francis de Drée (Directeur Général Adjoint), Frédérique Meeus (Directrice Communication) | **Mise en page** | Sudinfo Creative | **Impression** | Rossel Printing



HÔPITAL UNIVERSITAIRE
DE BRUXELLES
ACADEMISCH ZIEKENHUIS
BRUSSEL





PR NICOLAS GASPARD
DIRECTEUR DU SERVICE
DE NEUROLOGUE DE L'H.U.B.

Aujourd'hui en Belgique, de nombreuses pathologies inquiètent les patients et les familles. Parmi celles-ci, l'épilepsie et la maladie d'Alzheimer sont deux pathologies neurologiques fréquentes. Une Unité d'Epileptologie et une Clinique de la Mémoire proposent des traitements adéquats et avancés afin de répondre au mieux aux besoins du patient.

Intégrées au centre académique puisque faisant partie de l'H.U.B., la prise en charge de cette Unité et de cette Clinique permet d'augmenter les chances de guérison et de gérer la maladie plus efficacement.

Qu'est-ce que l'épilepsie ?

Les crises d'épilepsie résultent d'une activité électrique anormale, excessive des neurones, parfois, dans différentes parties du cerveau. Ces

décharges peuvent donc se présenter de différentes manières selon le patient : hallucinations, perte de conscience, convulsions, etc.

À quel âge peut-elle survenir ?

Aujourd'hui, on identifie trois pics d'âge de début de l'épilepsie : la période néonatale, l'enfance et après 65 ans. La fréquence de survenue des crises est également

variable d'une personne à l'autre, allant d'une crise tous les 10 ans à de nombreuses crises sur une même journée.

Quels sont les traitements ?

Le premier traitement pour réduire la fréquence des crises est d'avoir recours aux médicaments antiépileptiques. Pour ceux chez qui les médicaments ne fonctionnent pas, situation dite « épilepsie réfractaire », différentes alternatives

sont possibles comme la chirurgie de résection ou la stimulation du nerf vague (un nerf qui contrôle les fonctions végétatives) ou du thalamus (région située à la base du cerveau).

Prise en charge de l'épilepsie réfractaire

En Belgique francophone, deux centres sont reconnus comme centres de référence pour la prise en charge des épilepsies réfractaires. L'Hôpital Universitaire de Bruxelles en fait partie et est reconnu depuis l'an 2000 par l'INAMI. En tant que centre de référence, l'hôpital propose un trajet de soins complet qui va de la pose

du diagnostic de la maladie à la confirmation de celle-ci et à la recherche du foyer d'origine des crises pour adaptation du traitement. La plupart des installations techniques y sont disponibles, dont la magnétoencéphalographie (une technique non invasive de neuro-imagerie fonctionnelle), dispositif unique en Belgique.

Les gestes à faire et à ne pas faire si vous êtes confronté à quelqu'un en crise d'épilepsie

- **Ne pas asseoir ou déplacer la personne** sauf si elle se trouve dans un endroit dangereux
- **Ne rien mettre en bouche** et ne rien donner à boire (il n'y a pas de risque d'avaler sa langue lors d'une crise d'épilepsie.)
- **Ne pas essayer d'entraver ses mouvements**
- **Noter l'heure du début de la crise** et surveiller la durée
(Source : ligueepilepsie.be)

Comment identifier une crise d'épilepsie ?

Dans les crises focales, la perte de conscience est possible mais pas systématique. En fonction du foyer d'origine des crises, des signes et symptômes variables peuvent être observés : hallucinations visuelles, auditives, gustatives ou olfactives, un engourdissement d'un membre avec sensation de picotements, des troubles du langage ou de la mémoire : impression de déjà vu, de déjà vécu, réminiscences incongrues de souvenirs anciens. Les crises

généralisées les plus fréquentes sont les « absences », pertes de conscience isolées survenant surtout chez l'enfant et les crises « tonico-cloniques », marquées par une perte de connaissance, une raideur puis des contractions musculaires intenses et incontrôlées de tout le corps.

Source : institutducerveau-icm.org/fr/actualite/quand-les-cris-de-epilepsie-interrompent-les-processus-conscients-une-avancee-dans-les-mecanismes-neuronaux/



Optimiser la qualité de vie des enfants épileptiques



PR ALEC AEBY
DIRECTEUR DU SERVICE
DE NEUROPÉDIATRIE DE L'H.U.B.

L'épilepsie touche environ 70 millions de personnes dans le monde, dont 80 000 en Belgique, la moitié sont des enfants de moins de 10 ans. «*Il s'agit de la maladie neurologique la plus fréquente après la migraine.*»

C'est la première maladie neurologique chez l'enfant. «*Cela concerne 40 000 enfants en Belgique.*» Elle résulte d'une excitabilité excessive de groupes de neurones provoquée soit par une lésion cérébrale, soit par une anomalie génétique. Cette excitabilité excessive peut déclencher des crises qui sont soit localisées à une partie du cerveau (focales), soit généralisées à l'ensemble du cerveau. «*Il faut se rendre compte que la crise ne constitue que la partie émergée de l'iceberg.*»

Prendre en charge l'enfant malade rapidement

La particularité de l'épilepsie de l'enfant est qu'elle survient sur un cerveau en voie de développement. Si sa prise en charge est inadaptée ou trop tardive, elle pourra dans certains cas entraîner des séquelles pour toute la vie. «*Cette maladie aurait des conséquences cognitives et psychosociales si elle n'est pas identifiée et traitée rapidement après le diagnostic.*»

Bien choisir les traitements

Correctement choisis, «*les médicaments antiépileptiques fonctionnent dans 60 à 70 % des cas, ce qui permet de réduire voire d'éviter les séquelles.*»

Lorsque les crises d'épilepsie persistent après échec de plusieurs antiépileptiques, il est recommandé de prendre contact avec un centre

“
C'est la première
maladie neurologique
chez l'enfant.
Cela concerne
40 000 enfants
en Belgique

expert en épilepsie réfractaire. A Bruxelles, seuls deux centres de ce type existent : l'Hôpital Universitaire de Bruxelles (H.U.B.) en est un.

Rester à la pointe de l'innovation

Le plateau neurotechnique et génétique de l'H.U.B. est à la pointe de l'innovation en clinique comme en recherche. La prise en charge d'excellence proposée au sein de l'H.U.B. se nourrit de plusieurs projets innovants en clinique, comme la possibilité de réaliser un EEG-vidéo pour enregistrer les crises d'épilepsie du patient 24 h/24 et débiter le bon traitement le plus rapidement possible ou encore la réalisation d'EEG intracrânien pour les patients bénéficiant d'une chirurgie de l'épilepsie, afin de retirer le plus précisément la zone responsable des crises d'épilepsie.

Mieux identifier les lésions du cerveau

En collaboration avec le Centre de Recherche en Cognition et Neurosciences (UR2NF) et le Laboratoire de Neuroanatomie et Neuroimagerie Translationnelles (LN2T) de l'Université Libre de Bruxelles (ULB), l'H.U.B. utilise des technologies avancées, telles que la magnétoencéphalographie (MEG), unique en Belgique. Ces technologies permettent d'étudier l'impact de l'épilepsie sur la cognition chez les enfants



“
La mauvaise
compréhension de
la maladie est le principal
facteur causant
la discrimination et
l'isolement chez
l'enfant.

Une prise en charge multidisciplinaire

La mauvaise compréhension de la maladie est le principal facteur causant la discrimination et l'isolement chez l'enfant. Pourtant, il est possible de vivre avec l'épilepsie qui ne peut en aucun cas définir la vie d'un enfant.

Au sein de l'H.U.B., outre les équipements de pointe à disposition des jeunes patients, la communication est également au centre de la prise en charge afin d'aider l'enfant et sa famille à comprendre ses troubles, à les gérer au quotidien et à réduire les crises. Le soutien de l'entourage et l'environnement positif dans lequel évolue l'enfant sont donc primordiaux. Les médecins, les infirmiers(ères), les neuropsychologues, psychologues, logopèdes et ergothérapeutes s'engagent au quotidien à ce que les enfants épileptiques puissent vivre pleinement et profiter de leur enfance et de leur adolescence.

épileptiques et d'aider à identifier précisément les lésions cérébrales à retirer lors de traitements chirurgicaux. Enfin, en collaboration avec la génétique, la médecine de précision permet d'adapter les traitements en ciblant spécifiquement les causes génétiques de la maladie. Toutes ces avancées améliorent non seulement l'efficacité des traitements et réduisent les effets secondaires, contribuant ainsi à une meilleure qualité de vie pour nos jeunes patients.

Une première opération de chirurgie du cerveau par une nouvelle technologie grâce aux équipes du Pr De Witte

En tant qu'un des premiers hôpitaux belges à se lancer dans les opérations cérébrales au moyen du laser, la nouvelle technologie LITT...



PR OLIVIER DE WITTE
CHEF DE SERVICE
NEUROCHIRURGIE DE L'H.U.B.



DR SOPHIE SCHUIND
CHIRURGIENNE DE L'ÉPILEPSIE
À L'H.U.B.

La nouvelle technologie LITT va être utilisée pour l'épilepsie réfractaire et les tumeurs cérébrales moins facilement accessibles. En août, l'Hôpital universitaire de Bruxelles (H.U.B.) a fait l'acquisition d'un Laser Interstitial Thermal Therapy (LITT), grâce à l'aide du fonds Erasme et l'association Jules Bordet. Cette méthode d'opération permet d'intervenir sur des lésions cérébrales situées profondément, pour lesquelles l'intervention par un bistouri classique présente un haut risque d'endommager les tissus sains environnant et donc un haut risque de séquelles. Si cette chirurgie peu invasive semble représenter une opportunité de guérison pour certains patients

présentant un risque opératoire trop élevé par le passé, elle ne va cependant pas remplacer la neurochirurgie classique.

En effet, pour les 30 % d'épileptiques réfractaires aux traitements médicamenteux, c'est un bel espoir. Alors que précédemment, on ne pouvait, dans certains cas, que proposer des techniques de stimulation du nerf vague ou de stimulation cérébrale profonde qui diminuent la fréquence des crises sans y mettre totalement fin, la LITT offre la possibilité d'opérer des lésions épileptogènes précédemment non atteignables, avec 50 à 80 % de probabilité de vraie guérison pour les patients.



Comment fonctionne le LITT ?

Cette technique permet une opération moins invasive :

- **Fixer sur le crâne un cadre de stéréotaxie**, sous anesthésie générale.

- **Perçer un petit trou dans le crâne** et on y insère une sonde à usage unique, en fibre optique. La fibre est insérée au sein des lésions cérébrales, et le laser les détruit en augmentant leur température interne. La thermo-ablation (ablation par la chaleur) est contrôlée en temps réel par l'IRM, ce qui permet de cibler précisément les lésions tout en préservant les tissus sains environnants, qui seraient endommagés lors d'une intervention chirurgicale ouverte.

- **La température est également contrôlée**, pour arriver au stade de thermo-ablation sans dépasser la température requise.

C'est pour qui ?

Le LITT permettra de traiter certains patients épileptiques, mais aussi des personnes porteuses de tumeurs cérébrales récidivantes ou profondes, qui jusqu'à présent ne pouvaient être opérées sans séquelle. Il faut cependant que la zone à éliminer ne soit pas trop importante.

L'opération par LITT se fait sous anesthésie générale. Mais comme elle est « mini-invasive », elle permettra aux patients de retourner à une vie normale moins d'une semaine après leur traitement. « Cela réduira nettement la lourdeur chirurgicale pour certains sujets fragiles. »

Pourquoi l'importance de la chirurgie à l'H.U.B. ?

- Si le premier traitement échoue, **le patient a seulement 12 % de chance qu'un 2^e traitement fonctionne.**

- Après l'échec de deux traitements, **les chances tombent à 8 % et ensuite à seulement 5 %.**

- Tous **les patients réfractaires** à deux traitements médicamenteux **doivent donc idéalement être référés dans un centre de chirurgie de l'épilepsie** comme celui de l'H.U.B.

Alzheimer : être attentif aux symptômes



La maladie d'Alzheimer est la première maladie neurodégénérative. Elle affecte principalement la mémoire à long terme en détruisant les cellules cérébrales. On estime à 10 % le nombre de patients de plus de 65 ans atteints d'Alzheimer. Les premiers symptômes associés et ceux qui peuvent alerter l'entourage sont l'oubli à court terme, de souvenirs, la perte d'autonomie, la désorientation temporo-spatiale, des changements d'humeur... En tant que proche ou aidant-proche, certains gestes peuvent être utiles au patient comme lui créer un environnement sécurisant, compen-

ser certains oublis par des post-it, l'aider à s'auto-corriger et ne pas lui dire « non » de manière systématique.

Prise en charge et traitement

Pour retarder la maladie d'Alzheimer, le malade ou toute personne d'ailleurs peut, pratiquer une activité physique régulière ainsi qu'une activité cérébrale (mots croisés, sudoku...), avoir des rapports sociaux (ne pas s'isoler). Ces dernières permettent de sti-

muler le cerveau, de travailler la concentration et les capacités mentales et ainsi de prévenir la maladie. La maladie était jusqu'à présent considérée comme incurable et son traitement purement symptomatique.

Une prise en charge encore plus pointue à l'avenir

Dans le courant de l'année 2025, une unité entièrement dédiée aux patients d'Alzheimer verra le jour à l'H.U.B..



Neuropsychologie-Logopédie et santé mentale : la science au service du bien-être du patient



FLORENCE GAILLARDIN
CHEFFE DU SECTEUR COGNITION
ADULTE-PERSONNE ÂGÉE
DU SERVICE DE
NEUROPSYCHOLOGIE ET
DE LOGOPÉDIE



DAPHNÉ CHYLINSKI
COORDINATRICE DU PÔLE
RECHERCHE DU SERVICE
DE NEUROPSYCHOLOGIE ET
DE LOGOPÉDIE

Aujourd'hui, 1 personne sur 3 ressent un mal-être psychologique en Belgique et 9 % de la population souffre de dépression.

Des chiffres interpellants, d'autant plus que les jeunes adultes sont de loin les plus touchés par des problèmes de troubles anxieux. Cette souffrance peut être liée à des troubles cognitifs (mémoire, langage, attention, raisonnement) associés à des dysfonctionnements du cerveau, à des troubles neuro-développementaux ou à des lésions cérébrales (traumatisme, accident vasculaire). Par exemple, parmi les troubles psychiques des enfants et adolescents, 12 % sont associés à un trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Chez

la personne âgée, la maladie d'Alzheimer est également fréquente et souvent responsable d'une perte d'autonomie et de souffrance pour les patients et leurs proches (lorsqu'elle n'est pas bien accompagnée).

Accompagner et soutenir

Afin de soutenir et d'accompagner les personnes présentant des troubles cognitifs, le service de neuropsychologie et de logopédie joue un rôle crucial au sein de l'H.U.B. Il se concentre sur l'évaluation, le diagnostic et la revalidation des patients présentant des troubles cognitifs, souvent accompagnés de troubles comportementaux et émotionnels.

Une vision globale du patient

Le service de neuropsychologie et de logopédie de l'H.U.B. est le premier service en Belgique à proposer une prise en charge transversale et pérenne, incluant une vision globale et intégrée qui tient compte les enjeux de transition entre l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte au sein d'un même ensemble. Ce service regroupe, à cet effet, 3 secteurs en étroite connexion : cognition bébé-enfant-adolescent, cognition adulte-personne âgée et déglutition-voix-parole. Lors de l'évaluation, le neuropsychologue ou la logopède tient compte du contexte psycho-affectif, social et environnemental afin de comprendre au

mieux l'importance des incapacités et des handicaps et ainsi proposer des indications et des stratégies thérapeutiques.

Mieux détecter les difficultés

L'H.U.B est le premier hôpital à avoir initié un projet neuropsychologique ambitieux et porteur de sens. Depuis 2 ans, en collaboration avec l'organisme externe PsyBru et l'INAMI, dans le cadre de la convention de soins psychologiques de première ligne, des neuropsychologues proposent leur expertise dans le domaine des troubles neurodéveloppementaux (autisme, trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, dyslexie et dyscalculie) dans des associations d'insertion socio-professionnelle et dans des écoles de devoirs de la région bruxelloise, afin de venir en aide aux personnes précarisées.

Cette collaboration a permis de mieux détecter les difficultés, d'aligner les procédures ainsi que les

coûts et de faciliter l'accès à un accompagnement neuropsychologique de qualité pour une population plus éloignée des soins de santé mentale.

L'objectif est de détecter les troubles neurodéveloppementaux dans les populations précarisées et d'aider les personnes dans leur parcours scolaire ou à se réinsérer dans la vie professionnelle.

Dépistage, prévention, prise en charge du patient

L'accompagnement s'étend du dépistage à la prévention et à la prise en charge psychoéducatrice des patients, tout en offrant une accessibilité des soins et des formations aux équipes partenaires. Les séances sont gratuites pour les jeunes de moins de 24 ans et peu onéreuses pour les autres (11 euros ou 4 euros pour les patients bénéficiant d'intervention majorée). L'aspect universitaire et la collabo-



ration interne au sein d'une équipe experte et engagée favorisent une efficacité et un gain de temps considérable.

Une étude «Covid-long» pour mesurer les impacts

En partenariat avec l'Université de Liège, l'Hôpital Erasme a mené une étude scientifique visant à mieux comprendre les répercussions à

long terme sur le plan cognitif et l'efficacité des prises en charge neuropsychologiques et émotionnelles chez les personnes ayant contracté la COVID-19. L'accompagnement a été réalisé par un neuropsychologue ou par un psychologue pour identifier et prendre en soin les séquelles cognitives et psychologiques des patients. Ce projet, propre aux hôpitaux universitaires comme l'Hôpital Erasme, a permis à de nombreux patients d'être entendus et suivis au niveau neuropsychologique.

Rester éveillé durant une chirurgie de la colonne vertébrale : un concept innovant et prometteur pour le bien-être du patient

Parmi les avancées en matière de neurochirurgie, en collaboration avec les équipes d'anesthésie, le service de nursing, les équipes de kinésithérapie et révalidation et l'équipe chirurgicale, une nouvelle formule de chirurgie de la colonne est proposée au sein de l'H.U.B : la chirurgie de la colonne vertébrale «éveillée».

A quoi cela sert-il ?

Cette approche innovante offre aux patients une chirurgie sans douleur, consciente et décrite comme très confortable : certains patients écoutent de la musique ou regardent une série durant l'intervention... Mobilisé deux heures à peine après l'intervention, le patient constate directement la disparition des plaintes (sciatique, perte de fonctionnalité, etc.) qu'il avait avant la chirurgie et peut même rentrer chez lui après une surveillance de 24 heures.

Le nouveau programme ERAS® au service du patient

Une opération chirurgicale de la colonne vertébrale constitue une angoisse importante et parfois un obstacle psychologique avec son lot de questions : vais-je me réveiller ? Vais-je avoir mal ? Quand pourrai-je me lever ? Quand verrai-je la différence ? Quand pourrai-je rentrer chez moi ? Pourrai-je rapidement reprendre ma vie active ? Autant de questions qui ont motivé les médecins, chirurgiens et anesthésistes à y consacrer de nombreuses études et travaux de recherches scientifiques.

Regroupés sous la dénomination ERAS® pour Enhanced Recovery after Surgery (Amélioration de la Récupération Après une procédure Chirurgicale), ces travaux ont conduit au développement d'une nouvelle approche ou philosophie de la chirurgie : l'approche ERAS®.

Cette approche multidisciplinaire de la chirurgie implique un contact préopératoire avec le patient pour l'optimisation de son état médical avant son intervention (Amélioration Préopératoire) ; une modification des techniques chirurgicales et anesthésiques pour réduire les douleurs opératoires et les effets secondaires potentiels des anesthésiques (Amélioration Intraopératoire) et enfin l'encadrement postopératoire, pour une reprise fonctionnelle la plus rapide possible et dans les meilleures conditions possibles (Amélioration Post-opératoire).

Des patients satisfaits

Depuis 2022, le service de Neurochirurgie de l'H.U.B et en particulier la Clinique de Rachis, sous l'initiative du Dr. Alphonse Lubansu, a effectué un énorme travail afin de créer un programme ERAS® pour les patients opérés d'une chirurgie de la colonne vertébrale.

Durant la mise en route de ce programme, deux groupes de patients ont été comparés : les patients opérés en chirurgie dite «classique» avec anesthésie totale et les patients opérés en chirurgie «éveillée» dans le programme ERAS®.

L'analyse des résultats récoltés permet de conclure que, pour les patients du programme ERAS®, la durée du séjour est significativement réduite ; les douleurs en postopératoire immédiat et à distance de l'intervention sont diminuées ; la reprise d'une vie active avec retour au travail est plus rapide.

Le taux de satisfaction rapporté par les patients opérés en chirurgie «éveillée», atteint les 93 % contre 73 % pour les patients opérés en chirurgie classique. Pour le chirurgien, la durée opératoire ne change pas mais les pertes sanguines sont réduites durant et après l'opération. Enfin, la réduction du séjour hospitalier diminue les coûts pour les patients tout en améliorant la qualité de leur récupération.

Les maladies neurologiques rares : le dépistage précoce un outil essentiel

Parmi près de 8000 maladies rares recensées, un tiers d'entre elles se manifeste par des troubles neurologiques, tels que l'épilepsie, les maladies neurodégénératives (les fonctions du cerveau sont perturbées), neuromusculaires ou neuroinflammatoires. Ces maladies inquiètent et restent peu connues du grand public. En Belgique, il existe 8 centres disposant d'une reconnaissance en maladies rares, dont l'Hôpital Universitaire de Bruxelles. «Aujourd'hui, près de 500 000 personnes sont impactées, par une maladie rare, en Belgique.»

Comment l'H.U.B. peut-il aider concrètement ces patients ? Le dépistage

Au-delà de 70 % des maladies neurologiques rares sont d'origine génétique. Par exemple, près de 1000 gènes sont actuellement connus pour les épilepsies rares. Un dépistage précoce par le biais de tests génétiques, idéalement gratuits, s'avère crucial pour ces patients. Il permet non seulement de poser un diagnostic plus précis, mais aussi un conseil génétique ainsi que l'identification d'éventuelles comorbidités.

Intervenir le plus tôt possible

A l'H.U.B., la volonté est de prendre le patient en charge dès qu'il franchit la porte avec ses inquiétudes. En intervenant tôt, on peut mieux orienter la prise en charge médicale et offrir aux patients une meilleure qualité de vie. Ces dépistages permettent également de compléter la littérature scientifique et ainsi faire avancer la recherche.

Le patient a besoin de reconnaissance

Ces patients, au-delà de leur combat contre la maladie, expriment un besoin profond de reconnaissance,



PR CHANTAL DEPONDT
MÉDECIN RÉFÉRENT
POUR LES MALADIES RARES
NEUROLOGIQUES

que ce soit pour mieux nommer leur condition ou pour obtenir un soutien adapté à leur situation unique.

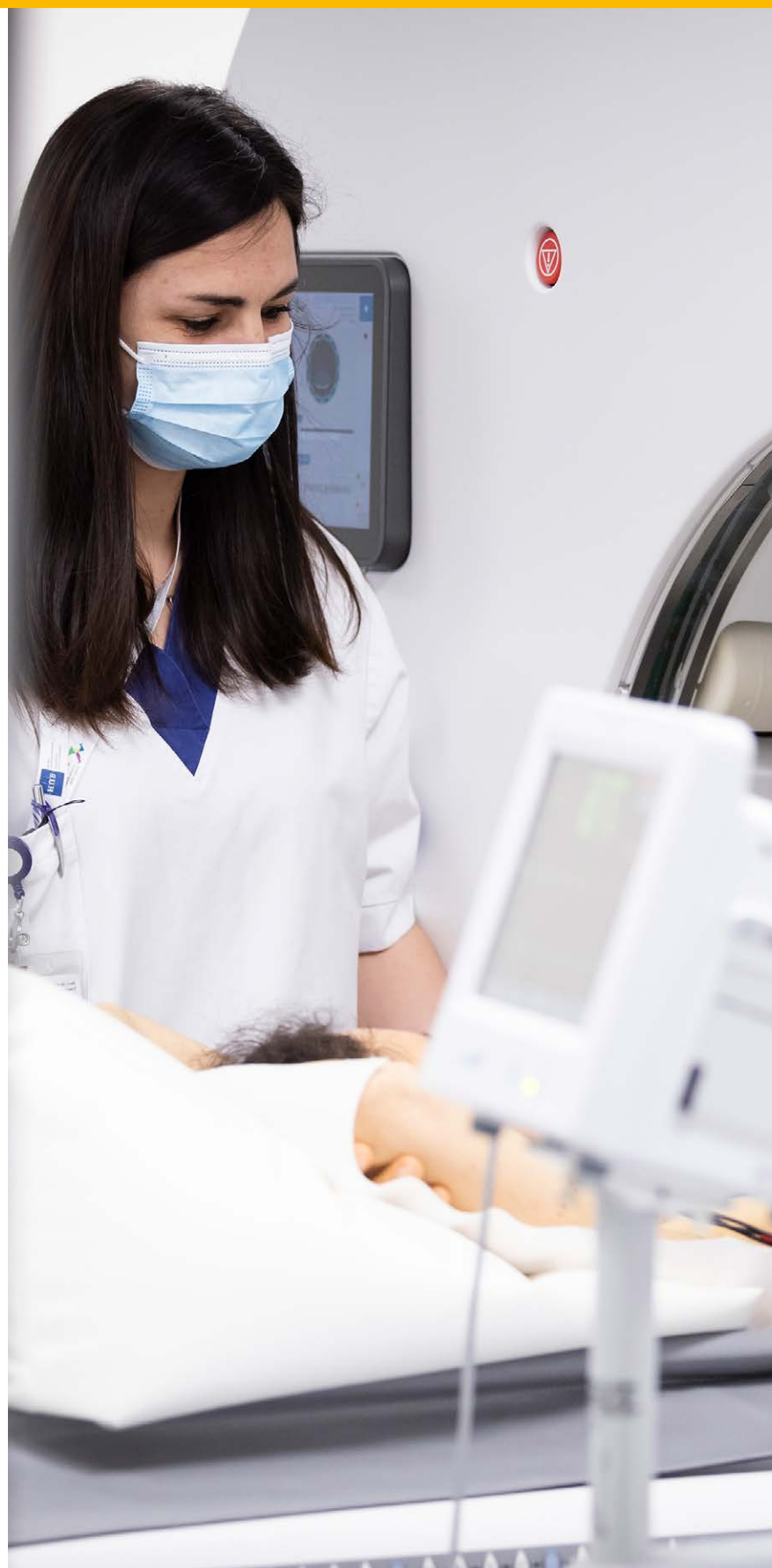
Génétique et dépistage précoce : un outil essentiel

Dans ce soin volontairement humain et de proximité, l'Hôpital Universitaire de Bruxelles se distingue par une approche hautement spécialisée et individualisée de la prise en charge des patients atteints de maladies neurologiques rares.



Un dépistage précoce par le biais de tests génétiques, idéalement gratuits, s'avère crucial pour certains patients.

Une attention particulière est accordée à la transition entre l'Hôpital des Enfants et l'hôpital Erasme, facilitée par des équipes pluridisciplinaires. En regroupant les consultations de divers spécialistes médicaux ainsi que paramédicaux, l'objectif est de structurer la prise en charge et de renforcer la confiance des patients et de leurs familles. Cette approche intégrée, centrée sur le patient, reflète l'engagement de nos Hôpitaux à offrir un accompagnement de qualité tout au long du parcours de soin.



L'importance de la recherche internationale pour améliorer les soins

Pour aider encore mieux ses patients, l'H.U.B s'est inscrit dans une recherche internationale. Face à ces maladies complexes, la recherche se doit d'être internationale pour être efficace. Des projets comme l'European Reference Network (ERN) EpiCARE jouent un rôle clé dans cette dynamique. Ce réseau a pour objectif d'améliorer l'accès à des diagnostics précis et à des traitements pour les personnes de tous âges atteintes d'épilepsies rares et complexes en Europe, tout en favorisant la recherche et l'innovation.

En outre, le projet Epi25, par exemple, est un programme de recherche international qui se concentre sur le séquençage génétique (Méthode de laboratoire utilisée pour déterminer la composition génétique complète d'un organisme) de l'épilepsie, avec la participation de patients belges. Ces initiatives sont indispensables pour faire avancer notre compréhension des maladies rares et pour développer de nouveaux traitements. A moyen terme, le patient peut en profiter et voire ses soins s'améliorer.



PR SERGE SCHIFFMANN
CHERCHEUR ET DIRECTEUR
DE L'INSTITUT DE NEUROSCIENCE
DE L'ULB

Des chercheurs à la pointe pour mieux soigner le patient

L'H.U.B, a cette grande chance de pouvoir bénéficier des meilleurs chercheurs pour pouvoir proposer à ses patients des solutions à la pointe de l'innovation et de la recherche. « *C'est grâce à une grande synergie entre l'Institut des Neurosciences de l'ULB et les cliniciens de l'H.U.B que nous pouvons faire avancer la recherche et permettre aux patients de l'H.U.B de bénéficier d'essais cliniques qui leur permettent d'avoir une perspective de guérison grâce à de nouveaux traitements* » nous dit Mr Schiffmann.

Aujourd'hui, l'ULB dispose d'une série de laboratoires dans quelques 6 Facultés différentes. Les laboratoires situés sur le même site que l'hôpital Erasme et l'Institut Jules Bordet offrent, en plus de la facilité géographique, une véritable aubaine pour la recherche clinique. En effet, alors que l'Institut de l'ULB propose de la recherche fondamentale, c'est-à-dire, identifie des potentielles cibles non prévues et/ou de la recherche translationnelle qui permettra de poser les hypothèses, l'H.U.B vient enrichir ceci avec de la recherche Clinique qui vise quant à elle à tester chez des patients l'efficacité de nouvelles thérapeutiques sur base des propositions issues de ces hypothèses.

Une recherche qui améliore les soins

Ce travail intense permet un véritable continuum de la recherche qui vise l'approfondissement de nos connaissances du fonctionnement cérébral et des mécanismes menant aux maladies

affectant le système nerveux et donc une amélioration continue des soins proposés aux patients. Ces recherches fondamentales, translationnelles (adaptation des résultats de recherches issues des laboratoires au chevet des patients) et cliniques se nourrissent l'une de l'autre. « *Cela concerne près de 25 laboratoires issus de 6 Facultés, plus de 250 chercheuses et chercheurs : il s'agit donc d'une approche hautement interdisciplinaire.* »

Des exemples concrets comme pour l'addiction

Ainsi, à titre d'exemple, dans le cadre d'une recherche très précise, la découverte, initialement fortuite, de l'implication d'un gène identique chez l'animal et les humains dans les mécanismes menant à l'addiction, a permis d'établir un tel continuum. Le travail de recherche a en effet démontré que cette perturbation cérébrale est liée à une altération génomique pouvant entraîner la toxicomanie chez les humains. Cette recherche fondamentale initialement menée chez l'animal, a une portée translationnelle puisqu'elle a permis d'identifier des variants génétiques chez les humains qui leur confèrent une plus grande susceptibilité à l'addiction. Ceci pourrait à terme constituer des cibles à tester cliniquement et permettre, qui sait, d'éviter ou réduire la toxicomanie chez certains patients.

Ceci démontre la réelle force et l'expertise de l'Hôpital académique lié à l'Université.

Accidents vasculaires cérébraux : agir vite avec des soins adaptés pour le bien du patient



DR NOÉMIE LIGOT
NEUROLOGUE DIRECTRICE
DE LA CLINIQUE
NEURO VASCULAIRE

En Belgique, entre 24000 et 28000 nouveaux cas d'AVC (Accidents Vasculaires Cérébraux) sont recensés chaque année. Bien que l'AVC ne soit généralement pas mortel dans les heures qui suivent, une prise en charge rapide est cruciale. Notamment par l'administration d'une thrombolyse (traitement médicamenteux), qui vise à dissoudre le caillot responsable de l'obstruction des artères et ensuite éventuellement le rechercher par thrombectomie (technique médicale qui consiste à déboucher l'artère cérébrale responsable de l'infarctus afin de rétablir la circulation sanguine). Le délai entre l'apparition des symptômes et le traitement joue

un rôle clé dans l'issue clinique du patient. Plus le traitement est administré rapidement, meilleures sont les chances de limiter les dommages cérébraux.

**Centre de référence :
un gain de temps et
de soins**

En tant que centre de référence de type S2, l'Hôpital Universitaire de Bruxelles dispose d'une unité ultraspécialisée avec des médecins experts dans la compréhension des mécanismes de l'AVC, garantissant des temps de réactions très courts et des traitements adaptés. «*Nous traitons près de 500 alertes d'AVC par an. Nous avons 6 neurologues vasculaires et infirmières spécialisées disponibles 24 h/24 et 7 jours sur 7. Nos 5 neuroradiologues interventionnels interviennent sur près de 120 thrombectomies par an.*»

Pour le patient, lors d'un AVC aigu, le facteur temps est essentiel. Suite à un scanner cérébral, des logiciels d'analyse spécialisés permettent d'évaluer rapidement les artères obstruées et les zones endomma-

**Voici les signes
évocateurs
d'un AVC :
(VITE)**

**VISAGE
PARALYSE**

**I NERTIE
D'UN MEMBRE**

**TROUBLE DE
LA PAROLE**

**EN URGENCE
APPELEZ LE 112**

gées du cerveau. Cette technologie aide à déterminer le rapport bénéfice/risque et permet ainsi de choisir le meilleur traitement à administrer. Un délai trop lent peut être délétère et la méconnaissance des bons réflexes peut s'avérer fatal, d'autant plus pour une population pas assez sensibilisée comme les jeunes, par exemple. En effet, cette tranche de la population peut y être confronté : la consommation de substances toxiques (cannabis, cocaïne, etc) ou des pathologies cardiaques méconnues peuvent être à l'origine d'un AVC.

**Une vie après l'AVC :
un accompagnement
personnalisé
et en groupe**

Après son accident, le patient aspire à retrouver une vie «*la plus normale possible*». L'H.U.B. propose un accompagnement post-AVC avec «*Les Mardis de l'AVC*», des séances mensuelles pour les patients. Ces groupes sont co-animés par une psychologue et abordent des sujets variés tels que les troubles cognitifs, les troubles du sommeil, la reprise de la conduite automobile, l'activité sexuelle, et la gestion des interactions familiales.

Ces ateliers visent à fournir des explications claires aux patients et à les accompagner dans leur vie après l'AVC. «*Environ 50 % des patients ayant subi un AVC souffrent ensuite d'un syndrome anxiodépressif, et ces groupes sont une ressource précieuse pour aborder ces difficultés psychologiques. En outre, la gestion post-AVC repose sur un bilan complet permettant de déterminer les causes précises de l'accident et d'établir un plan de prise en charge adapté.*»

Cette démarche inclut une évaluation globale au sein de cliniques spécialisées en soins cardio-vasculaires. Afin d'assurer une prise en charge holistique (prendre en compte la personne dans sa globalité) du patient, une consultation est dédiée à l'identification de tous les facteurs de risque cardiovasculaires, leur explication et leur traitement afin de prévenir les récives.

Des soins adaptés aux patients

Après un AVC, les patients peuvent bénéficier de soins adaptés à leur différents problèmes de santé. L'H.U.B, en tant que centre spécialisé S2, bénéficie d'une expertise unique et d'une équipe pluridisciplinaire capable de prendre en charge les cas d'AVC les plus complexes, tout en offrant un accompagnement post-AVC adapté à chaque patient. L'H.U.B propose des services spécifiques, comme un programme de dépistage des apnées du sommeil à l'aide d'un dispositif portable, suivi d'un trajet de soins adapté. Pour les accidents ischémiques transitoires (obstruction artérielle très transitoire, qui n'entraîne pas de lésion du cerveau), qui ne laissent pas de séquelles cliniques ni visibles à l'IRM, un parcours de soins collectivement regroupés est mis en place, comprenant une série de consultations et d'examen sur une semaine. Ce trajet de soins vise à offrir une prise en charge rapide et préventive afin de minimiser les risques de récive.



PR FLORENCE LEFRANC
NEUROCHIRURGIENNE,
RESPONSABLE DE
LA NEURO-ONCOLOGIE
CHIRURGICALE

Le Gamma Knife est un outil de pointe en radiothérapie stéréotaxique (elle émet une seule dose élevée de radiation vers la tumeur, ce traitement ne comporte pas de chirurgie puisqu'on ne fait pas d'incision), conçu pour traiter de manière extrêmement précise des lésions du cerveau.

« Nous traitons 200 patients chaque année. Cela représente 6000 cas depuis l'inauguration. Nous pouvons notamment utiliser un CT Scan permettant une imagerie en temps réel. »

A quoi cela sert-il ?

Cette technologie permet d'irradier directement la zone ciblée tout en limitant la toxicité aux tissus environnants. L'une des grandes forces de cette approche est qu'elle ne nécessite qu'une seule journée d'intervention. Le patient peut ainsi

Gamma Knife : 25 ans d'expertise à l'H.U.B

reprendre un rythme de vie normal dès le lendemain, sans les effets secondaires lourds associés aux traitements conventionnels. Par ailleurs, nous avons eu la chance de suivre une patiente dans sa journée d'intervention avec le Gamma Knife qui nous a confié penser à ses vacances imminentes, une fois sortie de l'hôpital.

Une collaboration multidisciplinaire essentielle

Le traitement par Gamma Knife repose sur un travail étroitement collaboratif entre divers spécialistes, notamment des neurochirurgiens, des radiologues, des anesthésistes, des radiothérapeutes, des radiophysiciens et des infirmières spécialisées.

Cette équipe multidisciplinaire joue un rôle crucial dans la prise en charge des tumeurs tant bénignes que malignes, garantissant ainsi une offre complète et adaptée à chaque patient. *« La réflexion est globale avec la détermination de la zone à traiter, de la cible et des zones à risque à éviter mais aussi*

de la détermination de la durée du traitement. »

Comment cela se passe-t-il pour le patient ?

Le patient est reçu en matinée à l'H.U.B où les équipes vont lui installer le cadre, le dispositif qui permet de maintenir la tête du patient. Une fois cette étape réalisée, le patient remonte en chambre pour profiter d'un petit déjeuner et d'un café, avant d'être dirigé vers la salle du Gamma Knife. *« Pendant l'intervention, le patient écoute la musique de son choix afin qu'il soit dans un état de relaxation. Pour la patiente que nous avons suivie, le traitement n'a duré que 45 minutes. »*

A la fin du traitement, le cadre est retiré par les infirmières. Le patient sera encore observé une heure à l'hôpital. Le patient pourra ensuite reprendre le cours de sa vie dès le lendemain de la procédure tout en ayant la possibilité de contacter l'équipe du Centre Gamma Knife en cas de question.

Le temps est crucial

En cas d'AVC, l'intervention rapide est cruciale.

Chaque 15 minutes de perdues :

- on augmente de 4 % la mortalité
- on augmente de 4 % la possibilité d'hémorragie symptomatique
- on augmente de 4 % la dépendance fonctionnelle

Il faut compter une perte de 1,9 millions de neurones/minute



À quoi sert la neurologie ?

Quand un problème de santé arrive à un membre de ta famille ou à un de tes amis, ce sont parfois des médecins appelés des neurologues, qui ausculteront. Les neurologues essayent de comprendre comment fonctionne le cerveau du malade. La neurologie est la science qui étudie le fonctionnement des neurones et du système nerveux. Le cerveau est complexe et les médecins vont se pencher, par exemple, sur le fonctionnement de la mémoire de la personne, de ses réflexes, de son équilibre.

Les maladies neurologiques sont très nombreuses : les plus connues sont par exemple l'épilepsie (tu as peut-être un ami ou une amie qui en souffre) ou des maladies comme Parkinson ou d'Alzheimer (tes parents ou tes grands-parents sont peut-être concernés), mais il y a aussi les AVC ou accidents vasculaires cérébraux ou encore certaines paralysies... Face à de telles pathologies, de nombreux médecins spécialistes peuvent être consultés pour trouver un traitement ou des adaptations de la vie quotidienne par exemple.

L'épilepsie : maladie méconnue

Tu as peut-être déjà vu dans ta classe ou en rue, une personne couchée sur

le sol souffrant d'une crise d'épilepsie. Cela peut être très impressionnant. Pourquoi cette crise arrive ? Pour faire simple, notre cerveau grâce à des signaux électriques nous permet de réfléchir, d'être en mouvement... Tu ne t'en rends même pas compte. Toutefois, les personnes qui souffrent de cette maladie sont confrontées à des problèmes de cette transmission électrique. La crise d'épilepsie amène différents symptômes : tremblement du corps ou d'un membre, perturbations diverses... Face à ce type de maladie qui peut faire peur, les médecins spécialistes possèdent des traitements adaptés qui permettent à la personne de vivre plus ou moins normalement. Elles prennent un médicament, un traitement anti-épileptique, qui permet dans la plupart des cas de ne plus faire de crise ou sont opérées si le médicament ne fonctionne pas.

Qui cherche pour améliorer ta santé et celle de tes parents ?

Au cœur de l'H.U.B., comme nous l'explique le directeur de l'Institut des neurosciences de l'ULB, Serge Schiffmann, ce sont près de 25 laboratoires issus de 6 Facultés universitaires, et plus de 250 chercheurs : il s'agit donc d'une approche hautement interdisciplinaire. Chacun dans son

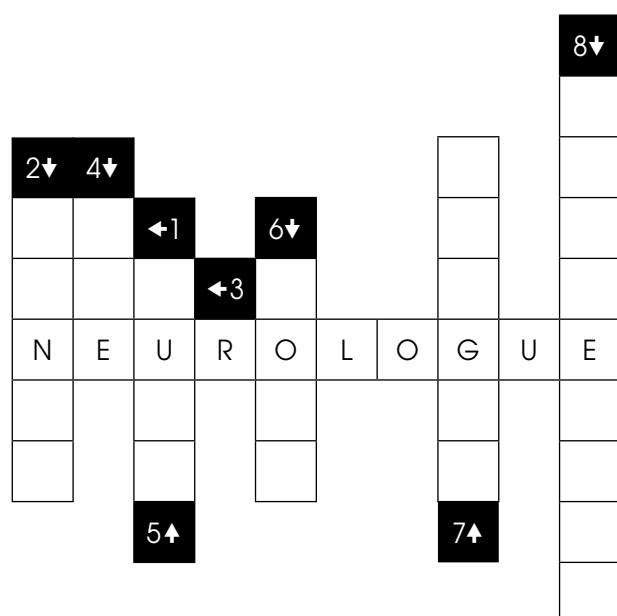
domaine apporte sa pierre à l'édifice pour mieux comprendre chaque maladie et trouver des solutions : traitements, réduction de la douleur, amélioration des soins....

Qu'est-ce qu'un AVC

Au cœur du cerveau, il peut arriver que comme sur l'autoroute, il y ait un bouchon. Dans le cerveau, un bouchon des vaisseaux sanguins s'appelle un accident vasculaire cérébral (AVC). Alors quand il y a une hémorragie ou un bouchon, le cerveau n'est plus alimenté aussi vite et il connaît une faiblesse importante (paralysie, difficulté de parler....) Si un jour, une personne près de toi ou d'un de tes proches souffrent de ce type de symptômes il faut immédiatement appeler les urgences. En effet, quand une personne souffre d'un AVC, chaque minute compte afin d'avoir un véritable diagnostic. Si on attend trop longtemps pour intervenir, la personne, qui vient de faire un AVC, peut rester insensible d'un membre ou paralysée à vie d'une partie de son corps.



Mots Fléchés



1. Pronom féminin possessif
2. Bonne ou mauvaise, il faut y faire attention en mangeant des fruits et des légumes
3. Accident vasculaire cérébral, les trois premières lettres
4. Dans Astérix et Obélix, les romains le disent à César
5. Traitement médical d'une certaine durée
6. On utilise ce mot pour dire «ami» dans une cour de récréation, au sport ou dans la rue
7. Te permet de goûter les aliments
8. Maladie neurologique chronique : on dit que l'on fait des crises d'...



Réponses

