

échos

25

SEPTEMBRE
2014

de la Fondation Saint-Luc

RECHERCHE
HUMANISME

DOSSIER CANCER

NOUVEL INSTITUT ROI ALBERT II CANCÉROLOGIE ET HÉMATOLOGIE : 10.000 M² DÉDIÉS AU CANCER



SOMMAIRE

page

2. Editorial

Dossier

- 3.** - Nouvel Institut Roi Albert II : 10.000 m² dédiés au cancer
- 5.** - Le choix du nom
- 8.** - Ensemble récoltons dix millions d'euros
- 10.** - Cancer du sein : la Fondation, un partenaire actif

Actualité médicale

- 12.** - Un nouvel Institut des maladies rares à Saint-Luc
- 15.** - Transplantation : Donner son foie en toute sécurité

18. Legs et succession | Votre générosité vous survivra

21. Agenda

23. Soutien | Un beau cadeau de mariage



FONDATION SAINT-LUC

Cliniques universitaires **SAINT-LUC** | **UCL** Bruxelles

ÉDITORIAL

Chers Mécènes, Chers Amis, Chers Collègues,

La Belgique a eu la grande chance d'avoir un système social très organisé et performant au lendemain de la seconde guerre mondiale. L'apogée économique des années soixante a permis de le financer très largement.

L'Etat avait à cœur d'intervenir généreusement pour subsidier notamment les soins de santé et la recherche.

La prospérité a fait place à l'austérité. Nous recherchons de plus en plus la qualité de vie. Notre état de santé y participe et implique le développement de la recherche, afin de guérir de plus en plus de maladies ou d'en atténuer les effets.

Un paradoxe apparaît d'une part, une recherche de plus en plus coûteuse pour assurer le bien-être, et d'autre part, l'Etat qui ne peut plus financièrement suivre cette évolution.

Tirons-en les conséquences : le secteur privé doit partiellement reprendre le relai en consentant des donations ou des legs.

Si nous souhaitons répondre au défi d'améliorer encore notre qualité de vie, la recherche a besoin d'urgence de l'aide financière des particuliers et des sociétés.

Son évolution dépend de leur générosité !

Le nouvel Institut Roi Albert II participera au bien-être des patients d'une part, par des soins appropriés qui constitueront parfois le fruit de la recherche et d'autre part, par le développement de la recherche grâce à l'aide indispensable du secteur privé ; l'aboutissement de ce projet en dépend.

Maître van den Eynde

*Membre du Conseil d'administration de la Fondation Saint-Luc
et Professeur à l'UCL*



La Fondation Saint-Luc certifiée « éthique »

La Fondation Saint-Luc est labellisée « Ethique dans la récolte de fonds (EF) » de l'Association pour une Ethique dans les Récoltes de Fonds (AERF).
Un véritable gage de confiance pour les donateurs !

Plus d'informations : www.vef-aerf.be

www.fondationsaintluc.be

**Les dons de 40 € et plus
sont déductibles fiscalement.**

Du fond du cœur, un GRAND MERCI !

La Fondation Saint-Luc adhère également à Testament.be
et au Réseau des Fondations

TESTAMENT.BE



Contact:

Fondation Saint-Luc
Fondation d'utilité publique
Avenue Hippocrate 10/1590
1200 Bruxelles
fondation-saintluc@uclouvain.be
Tél. +32 2 764 15 23

**Les Echos de la Fondation
est une publication
du Service de communication**

Réalisation/Rédaction:

Géraldine Fontaine, Thomas De Nayer,
Sylvain Bayet, Candice Leblanc (Vivio)

Photographies:

CAV - Hugues Depasse,
Shutterstock, D.R., Saskia Vanderstichele, Kitchen Agency

Graphisme et mise en page:

Tilt Factory

Editeur responsable:

Tessa Schmidburg



SAINT-LUC
UCL BRUXELLES



10.000 m² dédiés au cancer à Saint-Luc

Les Cliniques universitaires Saint-Luc regroupent leurs activités en cancérologie et en hématologie dans un nouvel institut: l'Institut Roi Albert II. Un bâtiment de plus de 10.000 m² sera construit sur le campus de l'UCL. Pour soutenir ce projet, la Fondation Saint-Luc lance une large campagne de collecte de fonds. ■



Un nouveau bâtiment de 10.000 m² sera construit sur le site de l'UCL pour abriter les installations de l'Institut Roi Albert II.



Les Cliniques universitaires Saint-Luc cultivent la qualité et l'excellence à travers leurs quatre missions: les soins, la formation des professionnels de demain, la recherche de pointe et l'offre de services à la société.

Conformément à sa mission de soins, l'hôpital prend en charge toutes les pathologies. Une diversité éminemment positive, mais qui dilue la visibilité de nos centres d'excellence.

Saviez-vous en effet que, parmi ces derniers, l'Institut Roi Albert II est leader en Belgique francophone en ce qui concerne le nombre de nouveaux patients porteurs de cancer pris en charge chaque année et le seul centre belge à prendre en charge toutes les tumeurs de l'adulte et de l'enfant? Imaginez-vous que plus de 4.000 patients – dont 3.000 nouveaux – y sont pris en charge chaque année? Qu'ils y reçoivent une prise en charge holis-

tique, soit un ensemble de services annexes aux soins médicaux (soins et conseils esthétiques à l'Espace Bien-être créé grâce à de généreux mécènes, soutien psychologique, ou l'«exercice therapy») de la part de médecins, coordinateurs de soins, coordinateurs de recherche clinique médicale, onco-psychologues...?

«Autant de spécificités qui confèrent à notre Centre un haut niveau d'expertise et une reconnaissance au niveau national et international. La preuve par l'exemple: une étude diffusée par le Registre National du Cancer révèle un meilleur taux de survie des patientes prises en charge pour un cancer du sein dans notre Institut», se réjouit Renaud Mazy, Administrateur délégué des Cliniques Saint-Luc.

«Tout ceci est très encourageant, mais nous souhaitons poursuivre nos efforts et aller au-delà de ces résultats enthousiasmants. Vous l'aurez compris, nos ambitions pour le secteur

RECHERCHE
HUMANISME



180 protocoles de recherche clinique sont ouverts à l'Institut Roi Albert II.

du cancer, défini comme axe médical d'excellence, sont très élevées, poursuit Renaud Mazy. Nous ambitionnons en effet de devenir l'un des meilleurs centres du cancer au niveau européen et la référence en cancérologie au niveau belge; un Institut universitaire d'excellence reconnu et positionné comme leader dans ce secteur, alliant expertise et humanisme. Conformément à notre mission universitaire, nous voulons dégager plus de temps pour développer encore la recherche.

Dernière ambition, mais pas la moindre, forts de tous ces atouts, nous souhaitons fermement augmenter notre attractivité.

Tout cela avec un objectif clair et inaliénable: une meilleure prise en charge globale du patient à travers un parcours simplifié.»

Un grand projet immobilier à l'horizon 2018

Malheureusement un grain de sable ralentit ce bel engrenage: les installations actuelles sont devenues vétustes, insuffisantes et éparpillées dans tous les bâtiments des Cliniques.

«Investir dans la construction d'une nouvelle infrastructure de 10.000 m² regroupant une grande partie de l'activité

DE LA VISIBILITÉ POUR LES MÉCÈNES

Ce nouveau bâtiment comportera plusieurs zones: comme l'accueil, la zone «humanisation» (regroupant les soins complémentaires aux traitements traditionnels), les hôpitaux de jour, etc. Des salles de réunion pour le personnel et des salles de détente pour les patients seront aménagées au sein de ces zones.

Afin de rendre hommage aux mécènes ayant permis l'éclosion de ce magnifique projet, les Cliniques Saint-Luc offriront la possibilité aux mécènes qui le souhaitent de donner leur nom à ces espaces.



Les coordinateurs de soins de l'Institut Roi Albert II accompagnent le patient tout au long de sa prise en charge.

ambulatoire ainsi que les unités de soins de notre Institut Roi Albert II est devenu une véritable question de survie pour l'activité cancérologique de nos Cliniques.»

Le patient toujours au centre

Centraliser dans un même bâtiment une grande partie de l'activité cancer sera au service du patient. Il bénéficiera d'un parcours simplifié, d'une prise en charge directe, mieux adaptée et mieux coordonnée. Les différents métiers graviteront autour de lui. Tout cela dans des installations confortables et agréables avec un large éventail de soins complémentaires pour l'aider à traverser cette épreuve.

De manière directe, il sera également le premier bénéficiaire d'une meilleure communication entre les différents médecins, soignants et paramédicaux intervenant dans sa prise en charge et des synergies développées au niveau des hôpitaux de jour et de l'accueil.

Par ailleurs, cet ensemble d'améliorations libérera du temps pour permettre aux équipes de se consacrer davantage à la recherche de nouveaux traitements contre le cancer.

RECHERCHE
HUMANISME



Le choix du nom

Plutôt qu'un nom en lien direct avec le cancer, les Cliniques Saint-Luc ont opté pour un symbole de force tranquille et de bienveillance envers les Belges. Le Pr Benoît Lengelé nous explique la genèse de ce choix stratégique. ■

© Saskia Vanderstichele



Le Pr Benoît Lengelé, chef du Service de chirurgie plastique, est à l'origine de ce parrainage exceptionnel.

Pour baptiser son nouvel institut dédié au cancer, l'équipe dirigeante du Centre actuel a orienté ses recherches vers une personnalité connue de tous les Belges et ayant incarné, dans sa vie publique, les valeurs promues par le Centre: volonté de progrès, persévérance dans l'adversité, bienveillance et simplicité, attention sincère à l'Autre et humanité.

Hasard du calendrier, notre Souverain le Roi Albert II fut pris en charge à la même époque par le Pr Benoît Lengelé, Chef du Service de chirurgie plastique et reconstructrice, pour le traitement d'un cancer

cutané. «Au gré de cette rencontre singulière, qui nous a révélé combien le Roi portait en lui toutes ces valeurs, nous l'avons sollicité afin qu'il veuille bien offrir son nom à l'Institut. Le Roi s'y est immédiatement montré très favorable⁽¹⁾, se souvient le Pr Benoît Lengelé qui s'est fait auprès du Souverain, l'interprète de la requête. Après son règne, il s'agit d'une façon pour lui de continuer à contribuer au bien-être de tous ses sujets, en se rapprochant plus particulièrement de ceux qui sont dans l'incertitude de la souffrance et de la maladie. Ce geste est un symbole fort et constitue une reconnaissance de l'excellence de notre Institut. Il nous oblige pour l'avenir à la pérennité du progrès et de la qualité. Nous en sommes à la fois fiers et très touchés. »



Plus de 120 médecins, issus de 22 services médicaux dont la génétique, collaborent avec l'Institut Roi Albert II.

(1) Lire en page 6.

L'INSTITUT ROI ALBERT II EN QUELQUES MOTS

- L'Institut Roi Albert II des Cliniques universitaires Saint-Luc est le seul centre belge à prendre en charge toutes les tumeurs de l'adulte et de l'enfant.
- L'Institut est leader en Belgique francophone dans la prise en charge des patients souffrant d'un cancer, en termes de nombre de nouveaux patients pris en charge chaque année.
- Les patientes souffrant d'un cancer du sein présentent un taux de survie supérieur de 5% par rapport à la moyenne nationale (selon une étude du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé) et de 20% supérieur à celui des petits centres.
- 25% de la patientèle pédiatrique belge est pris en charge à l'Institut Roi Albert II.
- L'Institut Roi Albert II est le principal centre belge à prendre en charge les tumeurs oculaires et bénéficie d'une renommée internationale dans ce domaine hyper pointu.
- La création, en 2000, de la fonction de coordinateur de soins en oncologie, personne de référence pour le patient, qui évalue ses besoins et optimise son trajet de soin. Cette fonction, indispensable, commence aujourd'hui à être intégrée dans les autres hôpitaux. Un certificat universitaire pour la formation à la fonction de CSO a également été initié par les Cliniques Saint-Luc.
- De nombreux projets de recherche en collaboration avec l'Institut Christian de Duve et l'Université catholique de Louvain (UCL).

QUELQUES CHIFFRES

- L'activité cancérologique, axe médical d'excellence des Cliniques, représente 20% de l'activité des Cliniques.
- Plus de 4.500 patients sont pris en charge par seize groupes multidisciplinaires chaque année.
- Chaque groupe multidisciplinaire est composé de 15 à 20 personnes, c'est-à-dire tous les spécialistes impliqués dans le diagnostic, la stadification et le traitement du cancer, ainsi que les paramédicaux (les coordinateurs de soins en oncologie par exemple) qui harmonisent le cheminement du patient au travers des étapes successives de sa prise en charge.
- 120 médecins, issus de 22 services médicaux différents
- 20 coordinateurs de soins oncologiques
- 4 esthéticiennes et massothérapeutes
- 10 onco-psychologues
- 6 diététiciennes
- 25 coordinateurs de recherche clinique médicale

Lettre de sa Majesté le Roi Albert II lue par le Professeur Benoit Lengelé, chef du Service de chirurgie plastique et réparatrice aux Cliniques Saint-Luc, à l'occasion du Gala de la Fondation Saint-Luc au cours duquel fut annoncé le nom du nouvel Institut Roi Albert II.



Belvédère

Laeken, le 9 septembre 2014

Cher Professeur,

Le 9 septembre, je vous sais entouré des amis de la Fondation Saint Luc, des Autorités de l'Université Catholique de Louvain et des Cliniques Universitaires Saint Luc, de personnalités du monde de l'entreprise, des affaires et de grands mécènes, ainsi que des médecins chefs des différents services de vos cliniques. Je vous remercie d'être mon interprète ce soir en leur lisant cette lettre.

Vos Autorités ont souhaité que votre futur nouvel Institut du Cancer porte Mon nom. Par votre voix, je voudrais les remercier profondément de cet honneur qu'Elles me font de pouvoir accorder ainsi durablement Mon nom à une œuvre destinée à rencontrer les objectifs si nobles de la Fondation Saint Luc : promouvoir une formation d'excellence, imaginer et développer les technologies du futur et soutenir la recherche médicale de pointe, à la fois fondamentale et clinique. Tous ces objectifs, qui dans le nouvel Institut, seront concentrés vers la mise au service du patient de traitements toujours plus efficaces contre le Cancer, me tiennent particulièrement à cœur.





Cette maladie n'a en effet pas épargné Mon cher Frère le Roi Baudouin ni Ma chère Sœur la Grande Duchesse Joséphine Charlotte : merci d'ailleurs à Son Petit-Fils, le Grand-Duc Héritier, et à Son Épouse d'être présents ce soir pour soutenir vos initiatives.

Beaucoup de nos concitoyens sont également frappés par la maladie : elle n'épargne aucun d'entre nous. Voilà pourquoi j'accepte de répondre positivement à votre demande et pourquoi je souhaite avec enthousiasme et optimisme, que votre Institut prenne rapidement vie, pour le bien-être au futur proche, de tous nos compatriotes.

Je vous souhaite à tous une très agréable soirée autour de ces défis d'envergure, à la rencontre desquels chacun d'entre vous, à quelque titre que ce soit, allez œuvrer.

Ensemble récoltons

Construire une infrastructure telle que le nouvel Institut Roi Albert II-Cancérologie et Hématologie coûte cher. Vingt-six millions d'euros précisément. Impossible pour les Cliniques Saint-Luc de dégager une somme aussi considérable... La Fondation Saint-Luc s'associe donc au projet et lance une campagne de récolte de fonds auprès des mécènes et du grand public. ■



«L'aide du mécénat privé est vitale pour nous aider à rassembler des fonds, dix millions d'euros très exactement, afin de financer une partie des travaux de construction, de l'aménagement des locaux, du mobilier et de l'équipement du futur bâtiment de l'Institut Roi Albert II, indique le Pr Marc Hamoir, Directeur de l'Institut Roi Albert II. Les subsides fédéraux, s'ils sont maintenus, devraient financer environ les douze millions d'euros restants pour les travaux de construction et d'aménagement. Ces subsides seront libérés sur une période de trente-trois ans.

Rejoignez le combat contre le cancer

La Fondation Saint-Luc s'associe bien entendu à ce projet d'envergure et lance une campagne pour rassembler les dix millions d'euros nécessaires.

«La campagne invite ceux qui le souhaitent à rejoindre le nouveau combat contre le cancer: celui de la construction d'une nouvelle unité architecturale qui facilitera la coordination des soins et la communication entre acteurs autour du patient», explique Charlotte Devalkeneer, chef de projets à l'Institut Roi Albert II. Quatre personnages incarnent ce combat. Chacun décide à sa manière de se battre – au sens premier du terme – contre le cancer.

La campagne a été réalisée par Nicolas Torres et Kitchen Agency. Elle s'articule autour de quatre éléments:

- Un site internet: www.combatcontrelelncancer.be. Ce site comprend toute l'information disponible actuellement sur le projet;
- un film de 40 secondes invitant à soutenir le projet;
- quatre affiches sur le même thème;
- Des spots radio diffusés sur trois radios de la RTBF (La Première, Classic 21 et Vivacité), du 22 septembre au 5 octobre.

Tout ceci a pu voir le jour grâce au mécénat exceptionnel d'un très généreux couple de mécènes.

PLUS D'INFORMATIONS

Pr Marc Hamoir, Directeur de l'Institut Roi Albert II-Cancérologie et Hématologie
Tél. 02 764 19 74
marc.hamoir@uclouvain.be



dix millions d'euros

La première pierre pourra être posée

Ces initiatives complètent les démarches déjà entreprises par la Fondation Saint-Luc en vue de financer la construction du futur bâtiment.

Citons le gala organisé par la Fondation le 9 septembre dernier qui a, selon les premières estimations, permis de rassembler 1.143.000 euros. «La générosité des mécènes à cette occasion a été extraordinaire, se réjouit Tessa Schmidburg, Secrétaire générale de la Fondation Saint-Luc. Ce soutien nous donne confiance en l'avenir et nous motive encore davantage à nous consacrer entièrement à la lutte contre le cancer. Cependant, si ce premier résultat est très encourageant, il demeure insuffisant. Notre combat n'est pas fini et nous comptons encore sur la mobilisation et la générosité des mécènes et du grand public pour rassembler les neuf millions restants. »

Pour booster la récolte de fonds et asseoir l'image du nouvel Institut Roi Albert II, Saint-Luc, soutenu par un très généreux mécène, a lancé une campagne médiatique auprès du grand public.



VOUS SOUHAITEZ SOUTENIR CE PROJET ? FAITES UN DON

Participez à la construction du nouveau bâtiment de l'Institut Roi Albert II.

N° de compte: 191-0367771-10 (CBC)
IBAN: BE41 1910 3677 7110 BIC: CREGBEBB

Communication : Institut Roi Albert II-bâtiment



RECHERCHE
HUMANISME

La Fondation Saint-Luc, un partenaire actif !

Si vous souhaitez soutenir la lutte contre le cancer du sein aux Cliniques universitaires Saint-Luc, faites un don à la Fondation Saint-Luc: CBC 191-0367771-10, IBAN: BE41 1910 3677 7110, BIC: CREGBEBB avec la mention «Cancer du sein».

Une consultation pour les femmes à risque

Les facteurs génétiques prédisposent certaines femmes à souffrir d'un cancer du sein. Grâce à une bourse de la Fondation Saint-Luc, le Dr François Duhoux, oncologue médical, a lancé une nouvelle consultation spécialisée pour ces femmes à risque. (Lire Les Echos n°21) ■

Le suivi des patientes de la consultation pour femmes à haut risque (FAR) est très spécifique. «Selon leur degré de risque (déterminé par un test génétique), nous établissons un plan de suivi pour chaque patiente, selon son âge et le type de mutation génétique dont elle est porteuse, explique le Dr François Duhoux. L'observation scrupuleuse de ce programme est essentielle car elle permet de détecter un cancer du sein dès son apparition et de mettre immédiatement en route un traitement qui aura de fortes chances de conduire à la guérison totale.»

La FAR répond à un réel besoin

Quelques mois après son lancement, le premier bilan de la FAR est positif. Septante patientes y ont été suivies et sur les six premiers mois de 2014, le laboratoire de génétique a réalisé de nombreux tests: 60 screenings des gènes BRCA 1, BRCA 2, et PTEN, 67 tests ciblés (mutation connue dans une famille et recherchée chez les personnes apparentées) et 86 familles testées.

Un suivi personnalisé

La FAR s'articule autour d'une équipe composée d'un gynécologue, un oncologue, un généticien, un chirurgien plasticien (le Dr Aurore Lafosse, également boursière de la Fondation) et un coordinateur chargé du suivi des patientes.



Le Pr Martine Berlière, responsable de la Clinique du sein, et le Dr François Duhoux, en charge de la consultation FAR, examinent les antécédents génétiques d'une patiente.

d'une mutation génétique la prédisposant au cancer du sein et de l'ovaire, indique Caroline Dumont. C'est important pour établir un premier contact et faire connaissance avec elle. Je suis également présente lors de la première consultation FAR, avec le Dr Laurence Delle Vigne, afin de lui résumer la situation de la patiente et de faire le lien entre la génétique et la FAR.

Par ailleurs, je tiens à jour le fichier des patientes et m'assure qu'elles viennent bien à leurs rendez-vous; en cas de manquement, je les contacte pour voir s'il s'agit d'un simple oubli ou s'il y a un problème que je tente alors de solutionner.

Enfin, j'organise nos staffs mensuels, j'effectue des calculs de risque avec l'aide d'un logiciel, je tiens à jour des statistiques...

Caroline Dumont est actuellement rémunérée sur des fonds destinés à la recherche car aucun financement n'est prévu pour le suivi des patient(e)s qui ne souffrent pas de cancer. «Nous souhaitons obtenir un financement de la Fondation Saint-Luc afin de pérenniser ce poste», espère le Dr François Duhoux.



Caroline Dumont, trait d'union

Caroline Dumont, infirmière spécialisée en oncologie, remplit la fonction de coordinatrice, à l'instar des coordinateurs de soins en oncologie (CSO) de l'Institut Roi Albert II (lire à ce sujet en page 3). La jeune femme assure le suivi des patientes, leur indique les examens à effectuer, prend les rendez-vous nécessaires et se tient disponible pour répondre à toutes leurs questions. «J'essaye, dans la mesure du possible, d'être présente à la consultation en génétique, aux côtés du Dr Nicolas Jannin, lors de l'annonce à la patiente qu'elle est porteuse

Si vous souhaitez soutenir ce projet aux Cliniques universitaires Saint-Luc, faites un don à la Fondation Saint-Luc: CBC 191-0367771-10, IBAN: BE41 1910 3677 7110, BIC: CREGBEBB avec la mention «FAR».



La Bruxelloise : courir contre le cancer

Le 14 septembre dernier, plus de 1.500 joggeurs ont pris le départ de la course La Bruxelloise. Pour cette sixième édition, l'organisateur a choisi d'en reverser les bénéfices à la Fondation Saint-Luc, au profit de l'Institut Roi Albert II pour la recherche contre le cancer du sein. ■



L'équipe de la Clinique du sein a participé à La Bruxelloise. Traditionnellement réservée aux femmes, la course est également ouverte aux hommes affichant un accessoire féminin...

L'édition 2014 de La Bruxelloise était dédiée à la recherche contre le cancer du sein, et plus particulièrement à la Clinique du sein de Saint-Luc. La somme récoltée sera utilisée pour booster les nombreux projets de recherche en cours.

La Bruxelloise est un parcours de 3, 6 ou 9 km dans le quartier des étangs d'Ixelles. Traditionnellement réservée aux femmes, la course est également ouverte aux hommes affichant un accessoire féminin. Ici, pas de compétition, de classement ni de record, il s'agit d'un événement convivial et amical. Rien de féministe non plus puisque l'initiative en revient à un homme, Daniel Lagase, sur le modèle anglo-saxon et français (La Parisienne).

« Pour la première fois, les bénéfices de cette course sont reversés aux Cliniques Saint-Luc, se réjouit Tessa Schmidburg, Secrétaire générale de la Fondation Saint-Luc. La Fondation remercie tout particulièrement ses organisateurs et leur témoigne toute sa reconnaissance pour cette initiative. »

Soutenez l'immunothérapie

En cancérologie, l'immunothérapie vise à stimuler le système immunitaire du patient pour qu'il rejette sa tumeur. Le laboratoire du Pr Pierre Coulie (UCL) a acquis une grande expérience de cette nouvelle approche thérapeutique (surtout dans le domaine des mélanomes). ■

Un projet en immunothérapie pour le cancer du sein est en cours. Le Pr Pierre Coulie le mène en collaboration avec les Prs Jean-Pascal Machiels, Jean-François Baurain, Martine Berlière et Christine Galant des Cliniques Saint-Luc, et avec le Pr Canon et le Dr Carrasco à Charleroi.

Cette étude prometteuse nécessite d'effectuer chez douze patientes des tests génétiques sur du matériel tumoral pour y rechercher les anomalies que des lymphocytes seraient susceptibles de reconnaître. Ces tests coûtent très cher (environ 3000 euros par tumeur analysée)... Pour permettre aux équipes de poursuivre leurs travaux, la Fondation Saint-Luc doit récolter 36.000 euros.

Si vous souhaitez soutenir ce projet, faites un don à la Fondation Saint-Luc: CBC 191-0367771-10, IBAN: BE41 1910 3677 7110, BIC: CREGBEBB avec la mention « Immunothérapie-Cancer du sein ».



Un nouvel Institut des maladies rares à Saint-Luc



En juillet dernier, les Cliniques Saint-Luc mettaient en place un Institut des maladies rares. Destiné à aider les patients et leurs médecins généralistes à trouver le meilleur interlocuteur, cet Institut fédère les nombreux centres déjà actifs dans ce domaine à Saint-Luc. Le Pr Marie-Françoise Vincent, coordinatrice de l'Institut des maladies rares, et le Pr Frédéric Thys, Directeur médical adjoint, reviennent sur la genèse de ce projet et les objectifs poursuivis. ■



Le Pr Marie-Françoise Vincent, Coordinatrice de l'Institut des maladies rares, et le Pr Frédéric Thys, Directeur médical adjoint, sont à l'origine de cette nouvelle structure.

Les Echos : Pouvez-vous nous parler des origines de ce projet ?

Frédéric Thys (FT) : Le point de départ est une directive européenne encourageant les pays à mettre en place un plan national pour les maladies rares. En Belgique, en 2006, la Fondation Roi Baudouin s'est chargée de constituer un groupe de travail « maladies rares » ; l'objectif était de réfléchir aux moyens nécessaires à la mise en place d'un plan national.

LA FONDATION SAINT-LUC SOUTIENT LES MALADIES RARES

La Fondation soutient activement la recherche dans le domaine des maladies rares. En novembre 2013, Muriel Francqui, Cathy Vandamme, Hélène de Schoutheete et Catherine Snyers d'Attenhoven ont organisé un défilé au profit de la lutte contre les maladies neurodégénératives. Plus de 60.000 euros de bénéfices nets avaient été récoltés grâce à cet inoubliable événement.

De très généreux mécènes (qui ont souhaité garder l'anonymat) ont également fait un don important en faveur de la recherche contre la mucoviscidose.

Marie-Françoise Vincent (M-FV) : Les Cliniques Saint-Luc ont d'ailleurs participé à ce groupe de travail. Dans ce cadre, nous avons établi un inventaire des activités liées aux maladies rares à Saint-Luc ; c'est à ce moment que nous avons lancé les prémices de l'Institut. En parallèle, les travaux du groupe mis en place par la Fondation Roi Baudouin ont débouché sur une liste de recommandations. Finalement, le Ministère de la santé a repris certaines de ces recommandations dans un document, le « plan pour les maladies rares », fin 2013. Nous avons anticipé ce plan en œuvrant à la création de l'Institut des maladies rares de Saint-Luc.

Les Echos : Pourquoi créer un tel Institut ?

M-FV : Face aux maladies rares, les patients et leurs médecins généralistes se retrouvent souvent très démunis et ne savent pas à qui s'adresser. Par exemple, certaines maladies ont des implications à la fois neurologiques et hépatiques : dès lors, faut-il contacter le Service de neurologie ou à la Gastroentérologie ? L'Institut des maladies rares, par l'entremise de son nouveau site internet (www.institutdesmaladiesrares.be), les aidera à trouver plus facilement le bon interlocuteur et simplifiera leur accès aux consultations.

FT : Par la création de cet Institut, nous souhaitons également fédérer toutes les activités liées aux maladies rares à Saint-Luc et, de cette manière, mutualiser les ressources.

Les Echos : L'Institut est-il novateur ?

FT : En Belgique, nous sommes les premiers à disposer d'une telle structure rassemblant un aussi large éventail de pathologies. Même au niveau international, ce n'est pas chose courante.

M-FV : En outre, l'Institut des maladies rares compte en son sein de nombreux centres déjà reconnus sur le plan international, très structurés, organisés en réseau et très actifs en matière de recherche.

Les Echos : Combien de centres font partie de l'Institut ?

FT : Il faut savoir que l'Institut rassemble quatre centres conventionnés INAMI, onze centres d'experts et dix consultations multidisciplinaires. Chacun de ces centres est spécialisé dans un groupe de maladies rares ou dans une maladie rare.

L'INSTITUT DES MALADIES RARES, C'EST QUOI ?

- Un site internet, www.institutdesmaladiesrares.be
- 4 Centres conventionnés INAMI (maladies héréditaires du métabolisme, mucoviscidose, maladies neuromusculaires, épilepsies réfractaires)
- Les Centres experts d'un groupe de maladies présentant des points communs (anomalies vasculaires, centre labio-palatin, maladies rénales, etc.)
- Les consultations multidisciplinaires spécifiques à une maladie particulière
- Le Centre de génétique
- Les Services de support (la Pharmacie, les laboratoires d'analyse, le Centre de dépistage néonatal, le Service social et une aide administrative)

LES MALADIES RARES EN CHIFFRES...

- Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche **moins d'une personne sur 2.000**
- Entre **6.000** et **8.000** maladies rares ont été identifiées.
- En Belgique, elles concernent près de **700.000** Belges, soit entre **6** et **8%** de la population
- En Europe, plus de **30 millions de personnes** sont concernées
- **80%** des maladies rares sont d'origines génétiques

M-FV : Et ces centres se composent de spécialistes issus de différentes disciplines ; ce sont des experts dans l'établissement du diagnostic ainsi que dans le choix et l'application des traitements. Lors de réunions multidisciplinaires, le dossier de chaque patient est discuté de manière individuelle et spécifique, ce qui garantit un diagnostic précis et une prise en charge adéquate.

Les Echos : Y a-t-il d'autres services qui interviennent ?

M-FV : Oui, le Centre de génétique intervient pour tous les centres et toutes les consultations multidisciplinaires.

FT : Il y a aussi l'équipe de la Pharmacie qui assure la délivrance des médicaments orphelins. Et il ne faut pas oublier toutes les disciplines paramédicales impliquées : kinésithérapeutes, psychologues, logopèdes, diététiciennes, assistants sociaux, etc.

Les Echos : La recherche fait-elle partie de ce projet ?

FT : La recherche, tout comme l'enseignement d'ailleurs, est indispensable afin d'améliorer le diagnostic et le traitement des patients.

M-FV : Il existe d'ailleurs trop peu de moyens pour financer la recherche ; c'est l'une des problématiques associées à ces maladies. Malgré cela, certains centres de Saint-Luc sont déjà très actifs en matière de recherche.



L'Institut des maladies rares regroupe plusieurs centres et consultations multidisciplinaires.

Les Echos : Quelles sont les autres problématiques ?

M-FV : Il s'agit souvent d'affections graves susceptibles de toucher plusieurs organes. Elles nécessitent un suivi médical dans un service expert, une prise en charge sociale et un accompagnement dans la vie quotidienne lié à la présence potentielle d'un handicap. Ensuite, le diagnostic est parfois difficile à poser, après plusieurs mois ou plusieurs années d'évolution. La rareté de ces pathologies implique qu'il y ait très peu d'informations disponibles.

FT : Par ailleurs, le développement et la diffusion de médicaments spécifiques – des médicaments dits « orphelins » – demeurent un véritable challenge.

PLUS D'INFORMATIONS

Pr Marie-Françoise Vincent,
coordinatrice de l'Institut des maladies rares et responsable du Laboratoire des maladies métaboliques, tél. 764 67 27, marie-francoise.vincent@uclouvain.be

Pr Frédéric Thys,
Directeur médical adjoint, tél. 764 16 37, frederic.thys@uclouvain.be

SABRINA, 34 ANS, ATTEINTE DE LUPUS

LE DIAGNOSTIC. Il y a dix ans, de gros bleus ont commencé à apparaître sans raison sur mes jambes, alors que je n'avais pas le souvenir de m'être cognée. Les examens que l'on m'a fait passer ont révélé une maladie auto-immune, mais c'est un an plus tard, quand j'ai commencé à souffrir de douleurs articulaires, que mon rhumatologue a pu poser le diagnostic avec certitude : j'avais un lupus...

QUAND LA MALADIE S'AGGRAVE... Les grossesses des femmes atteintes de lupus sont très surveillées car la maladie augmente le risque de fausse couche. J'en ai d'ailleurs fait deux avant de tomber enceinte de Théo... La grossesse a été éprouvante. Je devais faire des injections d'anticoagulants tous les jours et j'avais droit à des échographies régulièrement. À la fin, j'en faisais une par semaine. Comme j'ai développé une néphrite lupique (une inflammation des reins causée par le lupus, NDLR), l'accouchement a dû être provoqué à 37 semaines car mes reins ne tenaient plus le coup. Après l'accouchement, qui s'est bien passé, j'ai mis deux ans à guérir de cette néphrite.

AU QUOTIDIEN. Les douleurs articulaires sont très fréquentes, surtout en fin de journée. J'ai mal aux poignets, aux mains, aux chevilles, aux genoux... Parfois, mes doigts sont tellement gonflés que je ne peux plus fermer la main! La fatigue est également très présente. Avoir mal tout le temps, même un peu, c'est épuisant, physiquement et nerveusement. Ma peau est aussi plus sensible au soleil. Quand j'oublie de mettre de la crème solaire, je le sens tout de suite! Ça commence par chatouiller au niveau des sourcils, puis des plaques apparaissent sur mon visage...

À SAINT-LUC. Mon premier rhumatologue m'a fait très peur: il sous-entendait que la maladie allait m'empêcher de fonder une famille et de poursuivre une carrière professionnelle... Je suis donc allée à Saint-Luc voir le Pr Frédéric Houssiau, chef du Service de rhumatologie, qui, lui, a pris le temps de bien m'expliquer les choses. Surtout, il m'a rassurée quant à mon désir d'enfant: un vrai

soulagement!

Le lupus érythémateux disséminé (LED) est une maladie auto-immune chronique qui se traduit notamment par des douleurs articulaires, une fatigue importante et des éruptions cutanées. Des plaques rouges en forme d'ailes de papillon peuvent apparaître sur le visage (haut des joues et racine du nez).

MARIE, 41 ANS, ATTEINTE DE MUCOPOLYSACCHARIDOSE

LE DIAGNOSTIC. Vers 5 ans, mes parents ont remarqué que je ne tenais pas bien mon stylo pour écrire. J'ai passé pas mal de tests, mais le diagnostic n'a pu être posé qu'à 11 ans car, avant, on ne savait pas ce que c'était.

QUAND LA MALADIE S'AGGRAVE...

J'ai eu une enfance normale, mais à l'adolescence, j'ai commencé à être rapidement essouffée. J'avais un souffle au cœur, causé par la mucopolysaccharidose. À 25 ans, j'ai dû être opérée. C'est à cette époque que j'ai commencé à avoir mal aux articulations. Cinq ans plus tard, j'ai dû également subir une intervention au niveau de la nuque.

AU QUOTIDIEN. Il n'y a pas vraiment de traitement pour ma maladie. Je prends des antidouleurs tous les jours et je vais chez le kiné chaque semaine. À part ma famille et quelques amis proches, personne ne sait que je suis malade. J'ai dit à mon employeur (je travaille dans un bureau) que j'avais des problèmes de santé, mais je ne suis pas rentrée dans les détails. Je préfère rester discrète et ne pas laisser ma maladie trop influencer ma vie. J'essaie de m'en détacher au maximum, mais tous les gestes du quotidien sont difficiles. J'ai mal tout le temps et mes mouvements sont réduits puisque mes articulations sont limitées. Je ne peux presque plus écrire et je ne peux pas marcher très longtemps. La maladie va continuer à évoluer, je le sais, et il faudra s'adapter aux nouveaux symptômes. Ce n'est pas simple tous les jours, mais bon... il faut faire avec!

À SAINT-LUC. Je suis suivie à Saint-Luc depuis 1997. Selon mon état et les résultats des tests que je dois régulièrement passer, je me rends entre dix et vingt fois par an en cardiologie ou chez mon médecin spécialiste traitant, le Pr Marie-Cécile Nassogne, Chef du Service de neurologie pédiatrique et spécialiste des maladies héréditaires du métabolisme.

La mucopolysaccharidose est une maladie dégénérative lysosomale. Parce qu'une certaine enzyme manque, des substances, les mucopolysaccharides, s'accumulent dans l'organisme et «attaquent» différents tissus, particulièrement les os et les articulations mais aussi le cœur, les yeux, les oreilles, etc.

MARIE, 41 ANS, ATTEINTE DE MUCOPOLYSACCHARIDOSE



SABRINA, 34 ANS, ATTEINTE DE LUPUS



TRANSPLANTATION HÉPATIQUE ADULTE PAR DONNEUR VIVANT

Donner son foie en toute sécurité

Deux options s'offrent aux personnes souffrant d'une maladie hépatique incurable : la transplantation hépatique par don post mortem ou par don vivant. Cette seconde solution, plus complexe, se révèle pourtant optimale. Le Pr Jan Lerut, chef de l'Unité de transplantation abdominale, chirurgie générale et endocrinienne et directeur du Centre de transplantation de l'UCL, met tout en œuvre pour développer le programme de transplantation hépatique par donneur vivant aux Cliniques universitaires Saint-Luc. ■



Plus de cinquante greffes hépatiques par donneur vivant ont été réalisées à Saint-Luc depuis le lancement du programme en 1997.

La greffe hépatique chez le patient adulte est particulièrement complexe. D'une part parce que les pathologies qui la nécessitent sont nombreuses (cirrhose alcoolique, maladie auto-immunitaire, cancer du foie, hépatites B et C...), d'autre part parce que les receveurs adultes souffrent souvent de plusieurs autres pathologies liées à leur insuffisance hépatique.

Elle constitue cependant la seule issue pour le patient arrivé au stade terminal de la maladie. En théorie du moins... car en pratique, la pénurie d'organes maintient ce dernier sur la liste d'attente, ce qui entraîne l'aggravation de sa pathologie hépatique et provoque le décès dans 20 à 25% des cas (contre 3% chez les enfants).

La sécurité du donneur vivant est le premier critère qui détermine l'intervention chirurgicale... le donneur n'étant par définition pas un patient.

La greffe par donneur vivant : idéal...

La greffe hépatique par donneur vivant constitue dès lors une alternative intéressante au don post mortem.

« Plus de cinquante greffes de ce type ont été réalisées chez l'adulte à Saint-Luc depuis le lancement du programme en 1997. Un chiffre qui peut paraître peu élevé, pourtant les Cliniques universitaires Saint-Luc font partie du peloton de tête des hôpitaux européens dans ce domaine », indique le Pr Jan Lerut.

Cette technique présente trois avantages majeurs. Tout d'abord, la rapidité de sa mise en œuvre évite la progression de la maladie hépatique du receveur. Le donneur vivant doit en outre impérativement être en excellente santé, le greffon sera par conséquent de bonne qualité. Enfin, il est probable que ce type de transplantation présente des avantages immunologiques permettant une meilleure acceptation de l'organe.

... Mais complexe

Si la greffe hépatique par donneur vivant est peu pratiquée en Europe et en Amérique du Nord (contrairement à l'Asie), c'est qu'elle présente des risques pour le donneur. « Pour que le greffon fonctionne chez le receveur, il doit correspondre idéalement à environ 1% minimum de sa masse corporelle afin de couvrir son besoin métabolique, explique le Pr Lerut. Un adulte de 70 kg aura donc besoin d'un greffon de 700 grammes, ce qui nécessite de prélever 60 à 70% du foie du donneur. C'est beaucoup... Et si l'on prélève une partie trop importante du foie (au-delà de 70%), le donneur pourrait lui aussi se retrouver en insuffisance hépatique et encourir des complications. Voir devenir lui-même receveur de foie ! » Si la mortalité est réelle, elle est très faible : « de l'ordre de 0,03%, soit 3 décès sur 1000 patients », précise Jan Lerut.

Des mesures de sécurité drastiques

Pour ne pas en arriver là, une multitude de barrières de sécurité sont érigées. « Nous prenons toutes les précautions nécessaires pour minimiser les risques de complications », souligne le Pr Lerut.

Le futur donneur subit de nombreux examens médicaux (bilans sanguin, radiologique, cardio-pulmonaire, hépatique...) pour s'assurer qu'il est en parfaite santé.

Parmi ces tests, un CT Scan et une résonance magnétique fournissent des clichés qui sont envoyés en Allemagne à la firme MEVIS (Medical Visualisation System) pour une analyse informatique approfondie du foie (voir illustration). MEVIS fournit des indications très précises quant au volume et aux structures du greffon. Il permet de visualiser et de cartographier en 3D les veines, les artères et les voies biliaires. Le chirurgien connaît ainsi précisément le poids et la partie du foie à couper, les vaisseaux et voies biliaires à épargner... Autant d'informations capitales pour le guider lors de l'intervention.

Avec son entourage proche, il est également soumis à des examens psychologiques pour vérifier la résistance au stress lié à la donation hépatique vivante.

Enfin, une cellule de crise est constituée pour manager les problèmes potentiels, dont le plus extrême étant le décès du donneur.

Tout au long de ce parcours, les coordinateurs cliniques de transplantation suivent scrupuleusement une check-list récapitulant chaque étape. Les patients et leur famille reçoivent une explication et une préparation très détaillées, autant d'informations qu'ils peuvent consulter à loisir dans un livret consacré à la transplantation hépatique par donneur vivant.

Après l'intervention, des contrôles biologiques, cliniques, échographiques et radiologiques sont réalisés afin de juger de la régénération et de la fonction hépatique.

«Malgré toutes ces précautions, des complications peuvent survenir, à l'instar de toute chirurgie. Il s'agit principalement de saignements, de problèmes biliaires, de troubles du transit gastro-intestinal, des douleurs gastriques... Ces suites d'intervention sont bien connues des médecins et se traitent parfaitement», rassure le Pr Lerut.

Comment faire mieux ?

Actuellement, et contrairement à la transplantation hépatique pédiatrique, les chirurgiens de Saint-Luc procèdent le plus souvent à des transplantations par donneurs post-mortem. Il est encore possible de s'améliorer, mais il faut y mettre les moyens. Par exemple en renforçant l'équipe et en permettant aux différents intervenants du programme de partir se former dans les meilleurs centres de transplantation à l'étranger...

«L'une des clés de la réussite de la transplantation de greffe par donneur vivant réside avant tout dans l'implication et la motivation absolues de tous les maillons de la chaîne (infirmiers, coordinateurs de transplantation, médecins internistes, hépatologues, anesthésistes, chirurgiens, intensivistes...). Chaque intervenant doit être intimement convaincu de l'intérêt du programme.

Nous espérons pouvoir développer encore davantage cette activité, d'autant que l'équipe a été renforcée par la venue de Nicolas Jabbour, également spécialisé dans ce domaine de la chirurgie», conclut le Pr Jan Lerut.



Le logiciel MEVIS fournit des indications très précises quant au volume et aux structures du greffon.

LA FONDATION SAINT-LUC SOUTIEN LA TRANSPLANTATION ADULTE PAR DONNEUR VIVANT



De retour de leur séjour au Toronto General Hospital, Chantal De Reyck et Christian De Wergifosse ont mis au point des check-lists de sécurité du donneur.

La Fondation Saint-Luc contribue à la réussite et au développement du programme de transplantation hépatique par donneur vivant. Grâce à une bourse de formation, Christian De Wergifosse, infirmier-chef de l'Unité de transplantation abdominale et Chantal De Reyck, coordinatrice clinique de transplantation hépatique adulte, ont séjourné au Centre de Transplantation du Toronto General Hospital, institution de référence en transplantation hépatique, avec plus de 3000 transplantations à son actif, à raison de 120 à 150 chaque année. Ce Centre est l'un des rares centres dans le monde occidental qui pratique en grand nombre la donation vivante hépatique entre adultes. Cette expérience importante a mené à la mise en application d'un système très élaboré de sécurité concernant toutes les étapes, aussi bien celles liées à l'hépatectomie du donneur qu'à l'implantation du greffon chez le receveur.

L'objectif de Chantal De Reyck et Christian De Wergifosse est d'améliorer continuellement la qualité et la sécurité de la prise en charge des patients inscrits dans un programme de transplantation par donneur vivant entre adultes aux Cliniques Saint-Luc. L'implémentation de check-lists de sécurité du donneur est au centre des préoccupations de tous les intervenants.

LE FOIE, UN ORGANE VITAL



Le foie est un organe extraordinaire, le seul capable de se régénérer spontanément. Le foie d'un donneur à qui on a prélevé un greffon représentant 70% de sa masse hépatique initiale, retrouvera dans la plupart des cas son poids d'origine environ deux mois après l'intervention.

Lorsque la maladie hépatique entre dans sa phase finale, la destruction du foie devient irréversible. Or, sans cet organe, notre corps ne peut plus fonctionner. *«On ne s'en rend pas compte, mais le foie est l'organe le plus important du corps. Les conséquences de sa défaillance sont la perte de fonction des différents autres organes vitaux.»*

APPEL AUX DONS

La Fondation Saint-Luc soutient le développement du programme de transplantation hépatique adulte par donneur vivant. Si vous aussi souhaitez apporter votre contribution, voici le détail des fonds à récolter :

- Engager du personnel supplémentaire :
 - un data manager pour l'analyse des résultats : 60.000 euros par an ;
 - un psychologue spécialisé dans la prise en transplantation hépatique : 40.000 euros par an ;
 - un coordinateur de transplantation : 50.000 à 60.000 euros
 - un chirurgien supplémentaire (fellowship) : 30.000 euros par an
- Achat du logiciel de type MEVIS (Medical Visualisation System) : 50.000 euros

Pour soutenir l'Unité de transplantation hépatique adulte, vous pouvez faire un don à la Fondation Saint-Luc : CBC 191-0367771-10, IBAN: BE41 1910 3677 7110, BIC: CREGBEBB avec la mention «Programme DOVIAD».

LA TRANSPLANTATION PÉDIATRIQUE HÉPATIQUE PAR DONNEUR VIVANT



En février dernier, l'Unité de chirurgie et transplantation pédiatrique, dirigée par le Pr Raymond Reding, réalisait la 300ème greffe hépatique chez un enfant à partir d'un donneur vivant parental. Les Cliniques universitaires Saint-Luc sont très actives dans ce domaine pour l'Europe et l'Amérique du Nord.

«Le programme de transplantation hépatique pédiatrique par donneur vivant dirigé par le Pr Raymond Reding est très dynamique, se réjouit le Pr Lerut. Sa réussite s'explique de différentes manières. La greffe par donneur vivant est moins complexe chez l'enfant que chez l'adulte. Le chirurgien ne prélève que le lobe gauche du foie du donneur, soit seulement 20 à 30% de la masse hépatique initiale (au lieu de 60 à 70% chez l'adulte). Et, contrairement au patient receveur adulte, la nature des maladies hépatiques à traiter donne beaucoup moins lieu à des récurrences dans le foie greffé. En effet, la majorité des enfants sont greffés pour une absence des voies biliaires, ce que l'on appelle l'atrésie biliaire.»

(Lire à ce sujet l'histoire d'Antoine dans Les Echos de la Fondation Saint-Luc n°24)

PLUS D'INFORMATIONS

Pr Jan Lerut,
chef de l'Unité de transplantation
abdominale, chirurgie générale
et endocrinienne et directeur
du Centre de transplantation de l'UCL
Tél. : 02 764 53 06
jan.lerut@uclouvain.be



Un geste qui prolonge une vie

FAITES UN LEGS
À LA FONDATION SAINT-LUC

Votre générosité vous survivra

Faire un legs en faveur de la Fondation Saint-Luc est un geste de solidarité envers tous les patients qui luttent actuellement contre la maladie aux Cliniques universitaires Saint-Luc. En soutenant les missions de la Fondation Saint-Luc, vous leur permettez de bénéficier plus rapidement des progrès de la recherche. ■

Contrairement aux idées reçues, il n'est pas nécessaire d'être riche pour faire un legs. De petits montants ou le legs d'un bien en particulier peuvent aider nos chercheurs. En effet, un legs, peu importe le montant, permet à la Fondation de continuer à assurer pleinement sa mission : soutenir la recherche médicale et l'humanisme aux Cliniques universitaires Saint-Luc.



Faire un legs en notre faveur est un formidable message d'espoir pour les patients qui luttent actuellement contre la maladie au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc.

Si vous optez pour la formule du legs en duo, outre une contribution au bien-être d'un nombre inestimable de patients, vous bénéficierez d'un avantage fiscal non négligeable si vous n'avez pas d'héritiers directs.

Cependant, léguer tout ou partie de ses biens à la Fondation Saint-Luc n'est pas une décision facile à prendre. Quelle que soit l'importance de votre patrimoine, prenez donc le temps de réfléchir au moment de la rédaction de votre testament. Des professionnels sont à votre disposition au sein de la Fondation Saint-Luc pour vous guider dans votre démarche.

N'hésitez pas à les contacter.

Préparez sereinement votre succession

L'équipe de la Fondation Saint-Luc a relevé pour vous les questions les plus fréquemment posées en matière de succession. Vous trouverez dans ce dossier des informations vous permettant d'étayer votre réflexion. ■

Comment bien rédiger son testament ?

Rédiger un testament est simple, mais les particularités de chaque situation recommandent cependant l'intervention d'un notaire qui permettra souvent d'éviter certains écueils et de vous assurer que vos volontés seront bien respectées.

Outre le contenu, il convient de décider de la forme. Un testament peut être entièrement rédigé, daté et signé de la main du testateur (il ne sera pas valable s'il est dactylographié ou réalisé sur ordinateur). Il peut également être dicté devant un notaire, en présence de deux témoins choisis par le testateur, puis enregistré à votre demande au registre central des testaments. (lire ci-après)

Dois-je l'enregistrer ?

Il existe en Belgique un registre central des dispositions de dernières volontés (CRT). Votre testament pourra y être enregistré, à l'initiative de votre notaire. Effectuer cette démarche permet d'assurer, lors du décès de la personne, une mise en circulation sûre et correcte de ce document.

La meilleure façon de vous assurer que votre testament sera trouvé et connu lors de votre succession est donc de demander à votre notaire de l'enregistrer dans cette banque de données. La confidentialité des testaments y est garantie.

Puis-je le modifier ?

Bien sûr. Un testament n'est valable qu'au décès du testateur. Avant votre décès, votre testament peut donc être annulé ou modifié à tout moment. A votre mort, seul le testament le plus récent sera pris en compte.

De son côté, la Fondation Saint-Luc ne doit pas être avisée des éventuels changements que vous pourriez effectuer dans votre testament.

Comment le modifier ?

Pour modifier un testament, il convient de rédiger un nouveau testament commençant par : « Ceci est mon testament qui révoque toute disposition antérieure ». Si vous avez déposé le précédent au registre central des testa-



ments, faites de même avec ce nouveau document : le plus récent annulera automatiquement le plus ancien.

Comment la Fondation sera-t-elle informée de mon décès ?

Si la Fondation est mentionnée en tant que bénéficiaire dans votre testament, le Secrétariat général de la Fondation sera contacté par le notaire chargé de votre succession ou par vos proches. La Fondation recevra cette information avec la plus grande gratitude.

Je souhaite léguer ma maison à la Fondation Saint-Luc, tout en permettant à mon frère d'y habiter de son vivant. Comment faire ?

Votre souhait est tout à fait réalisable. Il vous suffit d'indiquer dans votre testament que vous léguerez la nue-propriété de votre maison à la Fondation Saint-Luc et que vous réserver l'usufruit à votre frère jusqu'à la fin de ses jours. Votre frère pourra ainsi continuer à habiter la maison et cette dernière ne sera mise à la disposition de la Fondation qu'au décès de votre frère.

Comment cette dernière gère-t-elle la vente des biens immobiliers qui lui sont légués ?

Notre objectif est de toujours trouver le meilleur prix pour les biens que nous avons à vendre. La Fondation fait systématiquement estimer les immeubles par des professionnels et confie la vente à des agences immobilières, tout en suivant de très près le dossier et en respectant votre volonté. Si les offres nous semblent sous-évaluées, nous préférons retarder la vente.

Je désire contracter une assurance-vie au bénéfice de la Fondation Saint-Luc, tout en restant libre de modifier le bénéficiaire ou d'utiliser le capital. Puis-je le faire ?

Vous en avez bien entendu le droit. Lors de la signature d'un contrat d'assurance-vie, vous demeurez libre de toute modification ultérieure. Vous pouvez modifier le bénéficiaire et/ou disposer du capital à tout moment. A condition d'en informer l'assureur !

LE SAVIEZ-VOUS ?

Je n'ai pas de descendants, à qui puis-je léguer mes biens ?

En complément de ce dossier spécial succession, voici un dernier précieux conseil dispensé par un notaire. Un testateur averti en vaut deux... ■

« Si vous n'avez pas de descendants, je vous conseille de désigner un légataire universel qui recueillera l'intégralité de votre succession à l'exception de legs que vous auriez consentis à d'autres personnes. Si vous n'effectuez pas cette démarche, le notaire chargé de votre succession sera tenu de rechercher vos héritiers, même lointains et parfois inconnus de vous, le cas échéant, avec l'aide d'un généalogiste. A l'issue de ces recherches, si aucun héritier n'a pu être trouvé, l'ensemble de votre patrimoine reviendra à l'Etat.

En conclusion, si vous ne souhaitez pas une telle situation, la rédaction d'un testament est indispensable. »

Comment puis-je être certain(e) que les sommes léguées seront utilisées conformément à ma volonté, telle qu'exprimée dans mon testament ?



Pr Pierre Gianello

Le Conseil scientifique de la Fondation est le garant de nos valeurs éthiques et de notre intégrité. Dirigé par le Pr Pierre Gianello, Président du Conseil scientifique et Coordinateur de la Recherche au secteur des Sciences de la santé (UCL), cet organe veille à ce que votre legs soit affecté conformément à votre demande à un domaine de recherche (ou à la recherche en général), un service ou un médecin en particulier.

Si vous n'avez pas émis de souhait précis, vos biens seront affectés en fonction des projets privilégiés identifiés par le Conseil scientifique.

Quoi que vous décidiez et quelle que soit la formule que vous choisissiez, nous vous garantissons qu'un euro donné à la Fondation Saint-Luc, c'est un euro investi dans l'excellence et l'humanisme à Saint-Luc !

Tout ce que l'on peut réaliser grâce à un legs

Les legs à la Fondation Saint-Luc permettent à de nombreuses équipes des Cliniques de mener à bien des projets au bénéfice du patient. Le Dr Thibault Warlop, Médecin Assistant Clinicien Candidat Spécialiste (MACCS) en Médecine physique et réadaptation motrice, l'un des bénéficiaires du Legs «Pierre De Merre», en témoigne. ■



M. Pierre De Merre



Dr Thibault Warlop

Le Dr Thibault Warlop étudie actuellement les troubles de la marche présents dans le cadre d'affections neurodégénératives telles que la maladie de Parkinson. Ces troubles sont caractérisés, entre autres, par une modification du rythme de la marche accompagnée d'un risque accru de chute.

Au travers de l'analyse du rythme de marche, ce jeune chercheur passionné cherche à fournir aux cliniciens un outil d'évaluation du risque de chute ainsi qu'un outil permettant l'évaluation de l'efficacité thérapeutique de la médication et/ou de la pratique de l'exercice physique sur l'état fonctionnel de patients souffrant de la maladie de Parkinson.

Le projet de recherche du Dr Warlop comprend trois parties:

1. La première partie consiste à mettre en place les bases de toute l'étude en interrogeant l'effet du tapis-roulant sur le rythme de marche de patients parkinsoniens. En effet, la maladie de Parkinson est caractérisée par une altération des mouvements automatiques (comme la marche, par ex.). Or, en imposant une vitesse au patient, le tapis-roulant lutte contre cette perte d'«automaticité» et constitue un outil de rééducation très intéressant.

2. Le deuxième volet consiste en une étude clinique visant à évaluer l'effet d'un programme d'exercices physiques (réalisés conformément aux dernières recommandations de bonne pratique) sur, d'une part, la variabilité du rythme de marche; et d'autre part, sur les déficiences neurologiques et les capacités de marche. Cette étude inclura cinquante patients et s'étendra sur douze mois.

3. La dernière partie du projet consiste en l'évaluation de l'effet de diverses modalités de rééducation émergentes sur la variabilité du rythme de marche de patients parkinsoniens. Cette dernière partie comporte deux projets:

- a. la rééducation en musique: le jeune chercheur invite ses patients à marcher suivant des stimulations auditives différentes;
- b. la rééducation par la marche nordique: ce moyen de locomotion permet à la fois une stimulation sensitive (la main tenant le bâton de marche) et visuelle.

Ce projet de recherche offre également l'opportunité de développer de nouvelles prises en charge rééducative spécifiques à la maladie de Parkinson. Par exemple, le tapis roulant, tout comme la musique, permet de réguler divers paramètres de marche tels que la vitesse ou la longueur du pas.

A l'issue de ce projet, Thibault Warlop publiera ses résultats dans une revue scientifique.

«Sans le legs «En souvenir de Pierre De Merre», je n'aurais pu réunir les fonds nécessaires pour mener mon projet de recherche, souligne le Dr Warlop. Je remercie les mécènes et la Fondation Saint-Luc de contribuer aussi directement à la qualité des soins proposés aux patients des Cliniques universitaires Saint-Luc.»

La Fondation a décidé d'attribuer un mandat de clinicien-chercheur au Dr Warlop, en complément du legs «Pierre De Merre». Grâce à ce soutien supplémentaire de 30.000 euros, le jeune chercheur poursuivra ses travaux pendant un an supplémentaire, soit deux années au total.

UNE GESTION RIGOUREUSE
ET TRANSPARENTE

Plus forts ensemble

La Fondation Saint-Luc est membre du Réseau belge de fondations. A ce titre, elle partage la volonté des membres du Réseau de participer au développement de l'esprit philanthropique au sein de notre société. ■

Le Réseau belge de fondations représente les intérêts communs des fondations auprès des pouvoirs publics et informe le grand public de ses activités. Il tente de créer les conditions propices au développement, dans une société, de la philanthropie en général et du secteur des fondations en particulier.

Le Réseau est constitué de quatre-vingt organisations qui œuvrent en faveur d'une société plus juste et plus démocratique. Leurs domaines sont aussi divers que l'art et la culture, les sciences sociales, l'enseignement, la science et la santé.

Pour en faire partie, il faut montrer patte blanche. Les membres doivent en effet faire preuve de transparence et de responsabilité dans leur gestion. Ce qui est le cas de la Fondation Saint-Luc certifiée par l'AERF (lire ci-dessous).



Plus d'informations : www.reseaufondations.be

La Fondation Saint-Luc labellisée « éthique »

La Fondation Saint-Luc bénéficie du label EF de l'Association pour une Ethique dans les Récoltes de Fonds (AERF). Ce label garantit aux donateurs que leurs dons seront gérés avec rigueur et en toute transparence. Pour l'obtenir, la Fondation Saint-Luc a adhéré à un code de déontologie très strict et soumet ses actions de récoltes de fonds à un Comité de contrôle qui en vérifie les aspects éthiques. Ce dernier vérifie en outre la qualité de la gestion ainsi que la transparence de ses comptes.

Un véritable gage de confiance pour les donateurs!



Salon Zénith (Brussels Expo)

La Fondation Saint-Luc participera au Salon du testament organisé par Testament.be dans le cadre du Salon Zénith.

La Fondation Saint-Luc vous offre une entrée gratuite au Salon Zénith, d'une valeur de 8 euros. Découpez le bon en page 22 et présentez-le à l'entrée du Salon



Séance d'informations sur les legs

Suite aux nombreuses demandes d'information à propos des legs, la Fondation Saint-Luc organisera, le 1^{er} décembre 2014, une séance d'informations sur la possibilité et les modalités de faire un legs via la Fondation Saint-Luc pour soutenir la recherche médicale aux Cliniques universitaires Saint-Luc.

De plus amples informations vous seront communiquées ultérieurement. N'hésitez pas à contacter Astrid Chardome, juriste, responsable de ce projet, au 02 764 17 39 ou astrid.chardome@uclouvain.be

Quand ? Le 1^{er} décembre 2014

Où ? Salle des conférences des Cliniques universitaires Saint-Luc (avenue Hippocrate 10, 1200 Bruxelles) - Suivre la route 278



29^{ème} Remise des bourses de la Fondation Saint-Luc à 18h30



Visite des jardins privés à Bruxelles et environs au profit de la Fondation Saint-Luc

Un nouveau site web pour la Fondation

Le site de la Fondation a été reloué. Vous y trouverez davantage d'informations dans un environnement plus convivial. Un nouvel onglet « Témoignages » a également été créé : des donateurs y expliquent leur démarche envers la Fondation et les Cliniques Saint-Luc.

Rendez-vous sur www.fondationsaintluc.be.



RECHERCHE
HUMANISME

LA FONDATION SAINT-LUC PARTICIPE À LA CAMPAGNE DE TESTAMENT.BE

Testament.be organise chaque année une campagne nationale afin de faire connaître au grand public les différentes possibilités de léguer ses biens à une bonne cause. Leur slogan clame que « Même si vous n'êtes plus là, votre influence perdure. Plus que vous ne l'imaginez. » Cette campagne regroupe plus de 100 associations. La Fondation Saint-Luc y participe depuis 2011.

TESTAMENT.BE

NOUS VOUS INFORMONS

Si vous souhaitez en savoir plus sur le legs, n'hésitez pas à prendre conseil auprès de votre notaire. Vous pouvez également contacter Maître Pierre Van den Eynde, notaire et membre du Conseil d'administration de la Fondation.

La Fondation Saint-Luc peut également vous informer en toute discrétion, n'hésitez pas à contacter Astrid Chardome, juriste et conseillère en planification successorale au sein du Secrétariat général,
tél. + 32 2 764 17 39 ou
astrid.chardome@uclouvain.be.

Vous pourrez ainsi déterminer avec certitude la part de votre patrimoine pouvant faire l'objet d'un legs et le type de legs le mieux adapté à votre situation et connaître les démarches légales à effectuer pour que vos volontés soient respectées avec certitude.



SAVE THE DATE! Séance d'informations sur les legs 1^{er} décembre 2014

La Fondation Saint-Luc organise, le 1^{er} décembre 2014, une séance d'information sur la possibilité et les modalités de faire un legs via la Fondation Saint-Luc pour soutenir la recherche médicale aux Cliniques universitaires Saint-Luc.

Quand? Le 1^{er} décembre 2014

Où? Salle des conférences des Cliniques universitaires Saint-Luc (avenue Hippocrate 10, 1200 Bruxelles) - Suivre la route 278

SAVE THE DATE! Venez rencontrer la Fondation Saint-Luc au Salon Zénith (Brussels Expo) Du 16 au 20 novembre 2014



La Fondation Saint-Luc participera au Salon du testament organisé par Testament.be dans le cadre du Salon Zénith. Venez y rencontrer Astrid Chardome, responsable des legs à la Fondation Saint-Luc. « La Fondation est présente au Salon du testament depuis plusieurs années car il s'agit d'une opportunité de partager nos projets, nos besoins, nos espoirs et nos rêves », explique la jeune femme.

Outre une information personnalisée, vous pourrez assister à des conférences et prendre contact gratuitement avec un notaire.

La Fondation Saint-Luc vous offre une entrée gratuite au Salon Zénith, d'une valeur de 8 euros. Découpez le bon ci-dessous et présentez-le à l'entrée du Salon.

Nous vous y attendons nombreux!
Plus d'informations: www.zenith.be



**LE SALON
DU
TESTAMENT**
POUR LES BONNES CAUSES

BRUXELLES EXPO
16 - 20.11.2014

Sera l'invité spécial de :



INFORMATIONS - ANIMATIONS - ATELIERS

- CONSEILS JURIDIQUES GRATUITS PAR NOTAIRES ET JURISTES (pour un rendez-vous gratuit, réservez, dès à présent, via www.salondu testament.be)
- PRÉSENTATION DES ACTIVITÉS D'UNE CENTAINE DE BONNES CAUSES
- CONFÉRENCES SUR LES DIFFÉRENTES FORMES DE LEGS AUX BONNES CAUSES
- DISTRIBUTION GRATUITE DU GUIDE « BIEN RÉGLÉ, BIEN LÉGUÉ »



GRATUIT

Utilisez cette invitation gratuite pour le « Salon du Testament en faveur des bonnes causes » pour nous rendre visite à Zenith (Heyssel). Valeur : 8 EUROS
Valable pendant tout le Salon, de 10h. à 17h.
Pour obtenir une carte de réduction supplémentaire et d'autres avantages, surfez vers www.zenith.be

BRUXELLES EXPO
16 - 20.11.2014



delta lloyd



ILS SOUTIENNENT LA FONDATION SAINT-LUC

Un beau cadeau de mariage

Olivier et Manoëlle Harles ont décidé de s'unir pour le meilleur et pour le pire. Afin que leur mariage soit une joie partagée, le jeune couple a proposé à ses invités de soutenir une association qui leur tenait à cœur: la Fondation Saint-Luc. ■

Les Echos: Pourquoi avez-vous choisi de soutenir la Fondation Saint-Luc à l'occasion de votre mariage?

Manoëlle Van Winckel: J'ai fait mes études de dentisterie à l'Ecole de Médecine Dentaire et de Stomatologie de Saint-Luc. Pendant mes cinq années d'études, j'ai côtoyé le milieu hospitalier et j'y suis donc particulièrement attachée.

En outre, des personnes qui me sont proches ont été hospitalisées à Saint-Luc et je me souviens être allée plusieurs fois à la chapelle de l'hôpital avec ma grand-mère et d'autres personnes malades.

Enfin, les Cliniques universitaires Saint-Luc font partie de mon environnement familial puisque j'habite dans le quartier de Stockel depuis mon enfance.

Les Echos: Y a-t-il un projet particulier que vous souhaitez soutenir aux Cliniques universitaires Saint-Luc?

Manoëlle Van Winckel: Oui, nous avons envie de soutenir un projet en particulier afin que notre don soit plus concret pour nous, mais aussi pour nos invités. Le Pr Dominique Charlier, chef du Service de psychiatrie infanto-juvénile nous a proposé de soutenir un projet pour améliorer la prise en charge des enfants autistes et nous avons tout de suite dit OUI!

Les Echos: Le bien-être des enfants vous tient à cœur...

Manoëlle Van Winckel: Mon mari et moi étions tous les deux dans les mouvements de jeunesse et avons de ce fait rencontré beaucoup d'enfants. Nous les adorons et nous nous en sentons très proches. Si, par notre geste, nous pouvons améliorer ne fut-ce qu'un petit peu leur cadre de vie, nous en serions très heureux.

Le geste altruiste de Manoëlle et Olivier a permis de récolter plus de 24.000 euros au profit des enfants autistes pris en charge par le Service de psychiatrie infanto-juvénile de Saint-Luc. «Ces dons si généreux nous font très chauds au cœur», se réjouit Manoëlle.

Merci aux généreux donateurs!



En guise de cadeau de mariage, Olivier et Manoëlle Harles ont proposé à leurs proches de faire un don à la Fondation Saint-Luc.

Soutenez la Fondation Saint-Luc!

Si vous aussi, comme Manoëlle et Olivier, souhaitez récolter des fonds au profit de la Fondation Saint-Luc, n'hésitez pas à prendre contact avec le Secrétariat général:

02 764 15 23 ou à surfer sur **www.fondationsaintluc.be/don**.

TOUT EURO VERSÉ EST INTÉGRALEMENT REVERSÉ

Rigueur, transparence et confidentialité sont plus que jamais des exigences légitimes de nos mécènes. Guidés par ces mêmes valeurs, il nous semble important de vous confirmer que tout euro légué à la Fondation Saint-Luc est intégralement reversé au projet lui-même ou à l'affectation que vous aurez définie.

D'une façon générale, la Fondation Saint-Luc permet à tout mécène d'aider de manière ciblée l'activité que celui-ci souhaite personnellement encourager.

La mission de la Fondation

La Fondation Saint-Luc, fondation d'utilité publique, promeut et finance le développement de la recherche clinique de très haut niveau et l'investissement d'équipements et de technologies de pointe.

Amplifier et pérenniser le niveau d'excellence et d'humanisme aux Cliniques universitaires Saint-Luc grâce au mécénat, c'est le but que la Fondation Saint-Luc s'est assigné. Elle contribue ainsi activement à l'amélioration des soins apportés aux patients et à rendre à l'hospitalisation un visage encore plus humain.



La Fondation Saint-Luc a également pour objectif de permettre à des médecins spécialistes et des professionnels de la santé de Saint-Luc, de compléter leur formation à l'étranger.

De même, elle octroie des mandats à des cliniciens pour qu'ils puissent se consacrer à des projets de recherche pendant un, deux ou trois ans. Ceux-ci, ainsi que les grands projets multidisciplinaires de recherche clinique coordonnés par différents spécialistes, constituent un des socles de l'activité universitaire des Cliniques Saint-Luc qui ont pour mission de soigner, mais aussi d'innover et d'enseigner.

Nous vous informons en toute discrétion

Astrid Chardome, conseillère juridique, se tient à votre disposition en toute confidentialité si vous souhaitez obtenir des informations sur le legs en duo ou toute autre forme de soutien.

Tél. +32 2 764 17 39

@: astrid.chardome@uclouvain.be



UN NUMÉRO DE COMPTE PRINCIPAL:

CBC 191-0367771-10

IBAN: BE41 1910 3677 7110 -BIC: CREGBEBB

**Les dons de 40 € et plus sont déductibles
fiscalement. Du fond du cœur,
un GRAND MERCI !**

CONTACT

Fondation Saint-Luc

Fondation d'utilité publique

Avenue Hippocrate 10/1590

1200 Bruxelles

fondation-saintluc@uclouvain.be

+32 2 764 15 23

www.fondationsaintluc.be



RECHERCHE
HUMANISME