

CERVEAU DE L'ENFANT

Avec la
Fondation Laly,
faisons avancer
la recherche

ECZÉMA ATOPIQUE

Des ateliers
pour aider les parents
et les enfants



sommaire



4

Santé |
De la
dermatologie
générale
aux maladies
rares de la peau

9

Soutien |
La Fondation Laly
soutient la
recherche
sur le cerveau
de l'enfant
à Saint-Luc



12

Boursiers :
que sont-ils devenus ? |
VIH : améliorer le dosage
des médicaments



HAPP



AVANTAGE FISCAL »

Lorsque le cumul annuel de vos dons atteint 40 euros ou plus, vous bénéficiez d'une réduction d'impôt de 45 % du montant total de vos dons. **Du fond du coeur, un GRAND MERCI !**

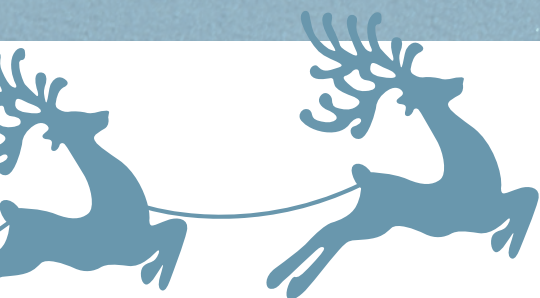
Échos

Contact : Fondation Saint-Luc - Avenue Hippocrate 10/1590 - 1200 Bruxelles - fondation-saintluc@uclouvain.be
Tél. +32 2 764 15 23 - **Réalisation/Rédaction :** Fabienne Gérard - **Photographies :** Hugues Depasse, shutterstock communication - **Graphisme et mise en page :** Colleoni Marina - **Éditeur responsable :** Tessa Schmidburg.



15

Legs et
successions |
Une véritable
promesse
d'espoir



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



Un immense MERCI pour votre soutien !

Je suis particulièrement heureux de rédiger l'éditorial de ce premier numéro « recto-verso ». Et oui, en retournant le magazine, vous plongerez au cœur de l'hôpital avec le Saint-Luc Mag. Un projet innovant qui montre à quel point **la Fondation Saint-Luc et les Cliniques Saint-Luc travaillent main dans la main**, avec l'objectif commun de faire de leur mieux pour les patients et leur famille.



J'aimerais profiter de cette fin d'année pour vous remercier infiniment de votre confiance et de votre générosité qui, année après année, ne cessent d'augmenter. La tendance 2017 le confirme ; cette fois encore, nous ferons mieux qu'en 2016. Votre soutien sans cesse croissant nous permet d'envisager les défis les plus fous et de concrétiser d'importantes levées de fonds.

Et puis, je souhaiterais revenir sur les caractéristiques d'un hôpital universitaire comme Saint-Luc. Patients des Cliniques, nous l'avons à peu près tous été un jour ou nous le deviendrons. Si les expériences de chacun sont toutes différentes, c'est bien souvent le savoir-faire des équipes qui œuvrent chaque jour au sein de cet hôpital de référence nationale et internationale qui nous amène à nous y faire soigner. **Des équipes qui, sans cesse, tentent d'assurer au mieux la qualité et la sécurité des soins.** Oui, il est toujours possible de faire mieux, de faire autrement. Cette remise en question permanente, avec des soins dont la performance est régulièrement et objectivement mesurée grâce à des indicateurs de qualité fiables et reconnus, est un élément qui fait la force des Cliniques universitaires Saint-Luc. Sans oublier le travail en réseau des professionnels de Saint-Luc qui leur permet de rester en contact avec leurs homologues les plus pointus en Belgique et à l'étranger, pour un échange permanent de connaissances. Une émulation positive et un transfert de savoirs qui favorisent l'excellence dans les soins.

Nous sommes d'ailleurs loin de nous douter des coulisses de l'hôpital. Actuellement par exemple, une grande campagne autour de la sécurité du patient est active auprès de l'ensemble du personnel. S'assurer que le malade soit correctement identifié, qu'il reçoive les bons médicaments et les bons soins, qu'il ne se blesse pas, ni ne chute, qu'il ne contracte pas une infection, qu'il reçoive la bonne information : c'est aussi de la responsabilité des équipes. Alors oui, il est toujours possible de faire mieux. Oui, nous avons tous l'exemple de points d'amélioration. Mais **c'est important de le rappeler, à Saint-Luc, vous êtes dans d'excellentes mains.**

Permettez-moi encore de vous souhaiter, au nom du Secrétariat général et du Conseil d'administration de la Fondation Saint-Luc, de merveilleuses fêtes ainsi qu'une année pétillante faite de petits plaisirs et de grands bonheurs.

Regnier Haegelsteen

Président de la Fondation Saint-Luc

De la dermatologie générale aux maladies rares de la peau...

Le Service de dermatologie des Cliniques universitaires Saint-Luc est un centre de référence grâce, notamment, à sa grande activité clinique et aux importantes recherches qui y sont menées. Priorité est aussi donnée à l'enseignement et à la formation, conformément aux missions et aux défis d'un hôpital universitaire. Chaque année, les professionnels du Service réalisent plus de 30.000 consultations. Toutes les maladies de la peau et des muqueuses de l'adulte et de l'enfant y sont traitées, y compris les affections les plus rares.



L'équipe médicale du Service de dermatologie des Cliniques universitaires Saint-Luc
De gauche à droite : Dr Dominique Ghislain, Dr Valérie Dekeuleneer, Dr Laurine Sacré, Pr Liliane Marot, Dr Laurence de Montjoye, Pr Marie Baeck, Pr Dominique Tennstedt, Dr Isabelle Tromme, Dr Bernard Leroy, Dr Anne Herman et Dr Alexia Vanden Daelen.

Vaste activité clinique, recherche et enseignement sont au cœur du Service de dermatologie des Cliniques universitaires Saint-Luc.

La dermatologie se concentre sur les maladies de la peau et des muqueuses. Ces maladies sont très variées. Certaines sont infectieuses, d'autres d'origine inflammatoire et/ou immuno-allergiques, d'autres encore d'origine tumorale et même d'origine génétique. Dans un hôpital universitaire comme les Cliniques universitaires Saint-Luc, cette spécialité médicale ne se « limite » donc pas à la dermatologie générale ou aux cancers de la peau. Certaines personnes traitées à Saint-Luc souffrent de maladies rares de la peau, c'est-à-dire qui touchent moins d'une personne sur 2.000. À défaut de pouvoir guérir toutes les pathologies, les patients suivis aux Cliniques Saint-Luc bénéficient d'une prise en charge spécifique et, surtout, multidisciplinaire.

Plusieurs centres et consultations spécialisés

Le Service de dermatologie des Cliniques universitaires Saint-Luc, tout en restant un Service de dermatologie générale, compte plusieurs centres et consultations spécialisés :

- la dermatologie pédiatrique
- la Clinique du mélanome
- les tumeurs non-mélanomes
- la dermato-allergologie et immunologie
- le Centre des Maladies Neuro-Cutanées Congénitales
- la dermatologie esthétique et les traitements par laser

La dermatologie fonctionne en multidisciplinarité, principalement avec la médecine interne, la pédiatrie, la chirurgie plastique, la chirurgie vasculaire ou encore la génétique.

Zoom sur la dermatite atopique

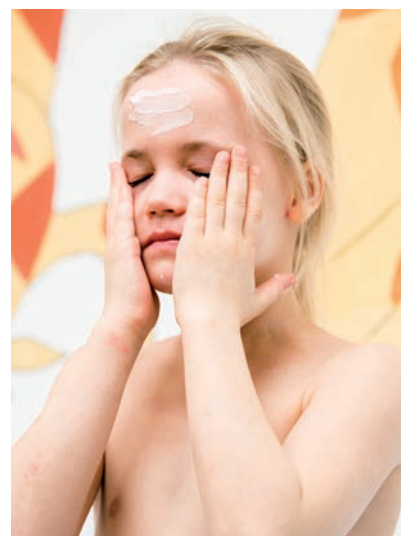
La dermatite atopique (ou eczéma atopique) est une maladie inflammatoire de la peau qui se manifeste dès la petite enfance. Elle est secondaire à une anomalie d'origine génétique de la barrière cutanée, rendant notamment la peau fragile et sensible aux diverses agressions extérieures. Plaques rouges, peau très sèche, démangeaisons importantes : tels sont les principaux symptômes de la dermatite atopique, une maladie qui évolue par poussées et rémissions. Cette affection héréditaire (familiale) touche près d'1 personne sur 3. Son évolution est imprévisible. Le plus souvent, l'eczéma atopique disparaît dans l'enfance. Dans 10 à 15% des cas, il persiste toutefois après la puberté. Ses causes ne sont pas toutes connues avec précision. Même lorsque des allergies sont décelées vis-à-vis d'aliments ou d'allergènes de l'environnement (comme les pollens, les acariens,

les poils d'animaux), la suppression de ces allergènes ne permet pas de guérir les poussées d'eczéma. Ces allergies sont souvent une conséquence et non la cause de la dermatite atopique.

Des ateliers de l'atopie pour aider les enfants atteints d'eczéma atopique

Une bonne compréhension de la maladie et de l'intérêt du traitement ainsi qu'un traitement local bien conduit sont des éléments clés dans la diminution de la fréquence et de la sévérité des poussées d'eczéma, permettant à l'enfant de vivre le plus normalement possible.

Pour aider les parents et les enfants à bien traiter cette affection qui peut démanger de façon importante, le Service de dermatologie des Cliniques universitaires Saint-Luc leur propose des ateliers d'éducation thérapeutique. L'adhésion des parents et de l'enfant au traitement est en effet indispensable pour soigner au mieux cette affection et espacer les poussées d'eczéma. Par groupe d'âge et dans une ambiance ludique, les enfants y reçoivent des informations simples et des conseils pratiques : les bons gestes à pratiquer au quotidien, les alternatives au grattage, l'application efficace d'émollients, etc. Un groupe est également organisé pour les bébés et leurs parents.



Atelier de l'atopie – Cliniques universitaires Saint-Luc

«L'éducation thérapeutique telle qu'elle est pratiquée dans ces ateliers est fondamentale pour permettre aux enfants (et à leurs parents) d'acquérir des connaissances sur la maladie, mais aussi afin de développer et de conserver des compétences qui les aident à vivre de manière optimale avec leur affection», explique le Pr Marie Baeck, Chef du Service de dermatologie des Cliniques universitaires Saint-Luc. «Il est clairement reconnu que l'éducation thérapeutique est une composante indispensable et fait partie intégrante du traitement de la dermatite atopique. Les ateliers permettent également aux parents et aux enfants de rencontrer des personnes qui vivent les mêmes difficultés, d'échanger, de se sentir moins seuls.»

LE SERVICE DE DERMATOLOGIE DES CLINIQUES UNIVERSITAIRES SAINT-LUC, C'EST :

- Entre 30.000 et 35.000 consultations par an
- 11 médecins-dermatologues
- 7 MACCS (Médecins assistants candidats spécialistes)
- 3 infirmières de consultation
- 1 infirmière Coordinatrice en recherche clinique
- 1 infirmière pour les ateliers de l'atopie
- 4 secrétaires d'accueil
- 2 secrétaires médicales

LES PROJETS ACTUELLEMENT EN COURS

Découvrez les défis de recherche menés actuellement par les équipes du Service de dermatologie des Cliniques universitaires Saint-Luc.

Secteur des maladies rares (Centre des Maladies Neuro-Cutanées Congénitales)

- Consultations multidisciplinaires pour la prise en charge et le suivi des patients atteints de maladies génétiques avec atteinte cutanée :
 - Sclérose Tubéreuse de Bourneville (maladie principalement caractérisée par le développement de tumeurs bénignes qui peuvent toucher différents organes, dont la peau).
 - Neurofibromatose de Type I (maladie qui se manifeste par des taches café au lait sur la peau et des tumeurs situées le long des nerfs, appelées neurofibromes).
 - Ichtyoses héréditaires (groupe de maladies cutanées rares de sévérité variable caractérisées notamment par une sécheresse cutanée extrême).
- Évaluation de l'efficacité et de la sécurité à long terme de la rapamycine topique (médicament classé parmi les immunosuppresseurs) dans la prise en charge des angiofibromes chez les patients atteints de Sclérose Tubéreuse de Bourneville.

Secteur Immuno-allergologie

- Recherche sur les mécanismes d'action impliqués dans l'urticaire chronique.
- Étude visant à évaluer l'intérêt d'un schéma personnalisé pour l'utilisation de l'omalizumab (nouvelle thérapie ciblée de l'urticaire chronique).
- Meilleures connaissances des mécanismes immunologiques sous-tendant l'eczéma de contact allergique et identification des biomarqueurs de ce type de réaction.
- Mise au point d'un nouveau score clinique pour l'évaluation quotidienne de la sévérité de la dermatite atopique, évaluation des co-morbidités et établissement de guidelines nationaux de prise en charge de cette affection.
- Développement des ateliers d'éducation thérapeutique pour la dermatite atopique et mise au point de matériel didactique destiné aux enfants atteints d'eczéma pour une meilleure compréhension de leur maladie.
- Centre pionnier pour les études cliniques dans le traitement du psoriasis et les nouveaux traitements biologiques de la dermatite atopique.

Secteur Oncologie

- Développement du pôle onco-dermatologique et collaboration étroite avec l'Institut Roi Albert II (Cancérologie et Hématologie).
- Campagnes de sensibilisation à la prévention et au dépistage du mélanome.
- Centre de référence pour la dermoscopie digitalisée.
- Collaboration étroite et formation des médecins généralistes au diagnostic du mélanome.

Secteur Laser médico-esthétique

- Développement d'une consultation spécialisée en dermatologie esthétique avec une attention toute particulière aux indications médicales des lasers.

**VOUS SOUHAITEZ VOUS ASSOCIER
À LA FONDATION SAINT-LUC POUR
SOUTENIR LE SERVICE
DE DERMATOLOGIE DES CLINQUES
UNIVERSITAIRES SAINT-LUC ?
FAITES UN DON !**

Versez la contribution de votre choix sur le compte de la Fondation Saint-Luc :
IBAN : BE41 1910 3677 7110 – BIC : CREGBEBB
Communication : Echos 37 - Dermatologie



📶 Gwenaëlle Ansieau, maman d'Eléonore et fondatrice des « Projets d'Eléonore », en compagnie du Pr Marie Baeck, chef du Service de dermatologie des Cliniques universitaires Saint-Luc, lors des 20Km de Bruxelles 2017.

La Fondation Saint-Luc soutient la prise en charge et la recherche autour de l'eczéma atopique

Depuis près de 4 ans, les « Projets d'Eléonore » – fonds nominatif géré au sein de la Fondation Saint-Luc – mènent des actions pour le financement d'activités et de projets bien concrets au profit des enfants soignés aux Cliniques universitaires Saint-Luc. Plus de 300.000 euros ont déjà été récoltés par ce fonds particulièrement actif et dynamique. Les 20km de Bruxelles sont l'une des activités « phares » des « Projets d'Eléonore ».

Dans le cadre particulier de cet événement sportif, les « Projets d'Eléonore » ont pour habitude de se mobiliser afin d'offrir une année de massages bien-être aux enfants gravement malades. Cette année, les « Projets d'Eléonore » ont décidé d'aller encore plus loin et de soutenir, en plus de cela, les enfants pris

« Les projets d'Eléonore » aux côtés des enfants soignés à Saint-Luc

Eléonore avait 10 ans quand elle est décédée accidentellement pendant son camp de lutins en juillet 2011. Pour que son nom reste dans les mémoires et que sa courte vie continue à porter des fruits, sa famille a créé « Les Projets d'Eléonore » en octobre 2013. Les « Projets d'Eléonore » permettent de financer, via la Fondation Saint-Luc, des actions très concrètes au profit des enfants pris en charge aux Cliniques universitaires Saint-Luc. Depuis 2013, ce sont plus de 300.000 euros qui ont été récoltés.



en charge par le Service de dermatologie des Cliniques universitaires Saint-Luc et souffrant de dermatite atopique (ou eczéma atopique).

Les parrainages des coureurs ont plus particulièrement permis de participer au financement et au développement des ateliers de l'atopie organisés aux Cliniques Saint-Luc.

Une partie de l'argent collecté va également permettre aux équipes de Saint-Luc de mener une recherche visant à mettre au point un

score clinique ; un outil d'éducation thérapeutique et de gestion de la dermatite atopique pour l'évaluation au quotidien, par l'enfant et ses parents, de la sévérité de l'affection. Un tel score permettrait aux équipes d'accompagner au mieux et d'adapter adéquatement le traitement et la prise en charge des personnes atteintes de cette pathologie cutanée.

Rien que pour les enfants atteints d'eczéma atopique, 18.800 euros ont été récoltés grâce aux parrainages.

Le Pr Marie Baeck soutenue par la Fondation Saint-Luc



 Pr Marie Baeck

En 2007, le Pr Marie Baeck – aujourd'hui chef du Service de dermatologie des Cliniques universitaires Saint-Luc – a bénéficié d'une bourse de perfectionnement de la Fondation Saint-Luc. Elle nous livre son expérience...

« Grâce à la bourse de la Fondation Saint-Luc, j'ai eu la possibilité de séjourner en France, à Lyon, et de participer aux activités de l'Unité d'Immuno-Allergologie du CHU Lyon Sud (Hospices Civils de Lyon). L'objectif de mon séjour était d'apprendre les méthodes d'exploration in vivo et in vitro des allergies médicamenteuses à manifestations cutanées.

Au cours de mon séjour, j'ai notamment pu suivre les consultations d'immuno-allergologie, participer au tour de salle et discuter des cas de patients hospitalisés dans le cadre d'un bilan d'hypersensibilité médicamenteuse. Ceci m'a permis d'aborder de manière plus concrète la réalisation des mises au point des allergies médicamenteuses. J'ai pu assister, étape par étape, à la préparation des médicaments, à la réalisation des tests, à leur lecture, à l'interprétation des résultats et éventuellement au choix de tests complémentaires, ainsi qu'aux explications données aux patients en fin de bilan. J'ai également pu comprendre et suivre le rôle de chaque intervenant (infirmier, interne, chef de clinique, secrétaire).

La participation au staff hebdomadaire a été l'occasion pour moi de faire connaissance avec l'ensemble des membres de l'équipe et de m'intégrer dans les activités du Service. Ce staff aborde les questions d'organisation, assure le suivi des activités de chacun, permet de définir et de suivre en équipe les activités scientifiques et les protocoles de recherche mis en œuvre dans le Service. Celui-ci m'a également servi de modèle en termes d'organisation et de coordination au sein d'un Service clinique.

J'ai également eu l'occasion de visiter les laboratoires de routine et les laboratoires de recherche (INSERM - Lyon Gerland) où j'ai pu principalement me familiariser avec les méthodes d'exploration in vitro des allergies médicamenteuses. L'équipe de Lyon est pionnière en la matière.

Ce séjour a par ailleurs été l'occasion de rencontrer les pharmaciens du CHU, responsables de la préparation des médicaments pour les tests cutanés. Un partenariat étroit avec les pharmaciens est en effet indispensable pour la réalisation de tests cutanés fiables.

Enfin, j'ai pu, grâce aux discussions avec les membres de l'équipe et, plus particulièrement, avec le Professeur Jean-François Nicolas, définir un projet de recherche dans le domaine de l'allergie, plus précisément de l'allergie aux médicaments.

C'est d'ailleurs grâce à un nouveau soutien de la Fondation Saint-Luc, par l'octroi, en 2008 et 2009, d'un mandat de recherche à mi-temps, que j'ai pu réaliser une grande partie de mon projet de recherche sur les réactions d'hypersensibilité allergique aux corticoïdes. Ce travail a été concrétisé par la défense, en 2011, de ma thèse de doctorat traitant des aspects épidémiologiques, cliniques, diagnostiques, moléculaires et immunologiques de l'allergie aux corticoïdes. Aujourd'hui, cette thématique de l'allergie cutanée est d'ailleurs un des grands axes de développement et d'expertise du Service de dermatologie des Cliniques universitaires Saint-Luc.

Je remercie infiniment les mécènes de la Fondation Saint-Luc dont le soutien m'a permis de vivre un séjour de perfectionnement extrêmement constructif en France, tant sur le plan scientifique (apprentissage de nouvelles méthodes diagnostiques, élaboration d'un projet de recherche) que personnel (contacts établis, dynamisation de mes projets). Une générosité qui s'est poursuivie au cœur même de la réalisation de ma thèse de doctorat. Je suis extrêmement reconnaissante de tant de confiance et de solidarité ! »

La Fondation Laly

soutient la recherche sur le cerveau de l'enfant à Saint-Luc

Les accidents domestiques sont la principale cause de décès chez l'enfant. Il y a 2 ans, Charles, 4 ans, en a malheureusement été victime. Afin de continuer à faire vivre le souvenir de leur petit garçon, ses parents ont créé la Fondation Laly qui œuvre autour de quatre piliers. La recherche sur le cerveau et les troubles neurologiques constitue l'un de ces piliers.



 www.roselinedoreye.be

Par un beau dimanche, le 12 avril 2015, Charles (dit Laly) a fêté ses quatre ans. Il a déballé ses cadeaux, soufflé ses bougies, mangé son gâteau d'anniversaire. Il était fou de joie. Après le goûter, accompagné de ses petits invités, il est monté à l'étage. Une porte de grenier était restée ouverte ; les enfants se sont faufilés et Laly est passé à travers une verrière, faisant une chute de quatre étages. Laly est transporté dans un état critique aux soins intensifs pédiatriques des Cliniques universitaires Saint-Luc. On diagnostique une jambe cassée et un œdème diffus au cerveau. Malheureusement, après cinq jours de coma, l'œdème s'aggrave et le petit bonhomme décède entouré de toute sa famille. Aujourd'hui, par le don d'organes, cinq enfants peuvent continuer à vivre grâce à Laly. Très vite, ses parents, Thomas et Valentine de Mévius, ont décidé de créer la Fondation Laly.

De la prévention à « la vie après la vie »

La Fondation Laly est axée autour de quatre piliers d'action : la prévention des accidents domestiques, le financement de projets liés à la recherche sur le cerveau, la sensibilisation aux dons d'organes et l'accompagnement dans le deuil. Portée par sa mission, la Fondation Laly soutient divers projets et ASBL. Elle organise également des conférences pour sensibiliser le grand public et d'autres activités (20km de Bruxelles, etc.) afin de récolter des fonds.

Vers une meilleure compréhension des traumatismes crâniens chez l'enfant

En Belgique, 35% de l'ensemble des handicaps recensés sont dus à des maladies neurologiques et psychiatriques (alors que 10% des ressources de la sécurité sociale leur seraient consacrées). La Fondation Laly entend plus particulièrement participer au financement de la recherche sur le cerveau. C'est dans ce contexte qu'elle a choisi de soutenir le projet de recherche du Pr Marie-Cécile Nassogne, chef du Service de neurologie pédiatrique des Cliniques universitaires Saint-Luc. « Il s'agit d'un projet dédié à une meilleure compréhension des traumatismes crâniens qui surviennent chez l'enfant et de leurs conséquences en termes de séquelles », souligne le Pr Nassogne. « De nombreuses questions demeurent quant à la prise en charge en urgence de ces patients comme dans leur suivi à moyen et long terme. L'enjeu est de pouvoir améliorer les traitements en aigu et d'optimiser la récupération et la réinsertion familiale, sociale et scolaire de ces jeunes. Ces enfants doivent être suivis de manière prolongée. Nous savons que les deux années qui suivent l'accident est une période particulièrement importante. La recherche se fera en collaboration avec le Centre Neurologique William Lennox (Groupe Hospitalier Saint-Luc – UCL) qui prend également en charge des enfants qui ont été victimes de traumatismes crâniens. »

Une étude rétrospective

« Notre étude sera rétrospective », continue le Pr Nassogne. « Elle consistera à revoir les enfants qui ont été victimes, entre 2000 et 2015, d'un traumatisme crânien ayant justifié une hospitalisation, le plus souvent aux Cliniques universitaires Saint-Luc et, pour un grand nombre d'entre eux, un suivi au Centre Lennox. Les circonstances de la chute ainsi que les mécanismes des différentes lésions rencontrées seront analysés. Ces jeunes bénéficieront d'un bilan cognitif et neuropsychologique complet : évaluation intellectuelle, évaluation des fonctions attentionnelles et exécutives, évaluation de la mémoire, évaluation des apprentissages avec étude du langage oral, du langage écrit et du calcul, étude des fonctions praxiques (réalisation des gestes). Ce type de bilan coûte cher, n'est pas remboursé et n'est donc pas assuré de manière régulière. **Cette étude, qui permettra une meilleure description et analyse des séquelles neurologiques survenant après un traumatisme crânien, pourra aider les professionnels à améliorer les prises en charge futures, non seulement en urgence mais aussi au niveau de la rééducation.** »

Un soutien qui compte

Le soutien de la Fondation Laly va permettre le financement à mi-temps d'un chercheur en neuropsychologie et en logopédie. Cette personne évaluera les séquelles neuropsy-

chologiques des enfants victimes d'un traumatisme crânien en collaboration avec différents spécialistes comme des ergothérapeutes et des kinésithérapeutes. Ces données neuropsychologiques seront mises en lien avec les données médicales en phase aigüe afin de déterminer quelles sont les caractéristiques neurologiques et les décisions médicales qui sont associées à un meilleur pronostic vital, neurologique et neuropsychologique. Les évaluations neuropsychologiques seront coordonnées par l'Unité de recherche du Pr Laurence Rousselle de la Faculté de psychologie de l'Université de Liège et par le Service de neurologie pédiatrique des Cliniques universitaires Saint-Luc, dirigé par le Pr Marie-Cécile Nassogne.

« Nous savons que de nombreuses questions restent en suspens, que ce soit dans la prise en charge aigüe des enfants victimes d'un traumatisme crânien sévère ou dans le suivi à moyen et long terme. Nous sommes bien conscients de l'am-

VOUS SOUHAITEZ SOUTENIR LA FONDATION LALY ?

La Fondation Saint-Luc s'associe au combat de la Fondation Laly. Afin de bénéficier d'une déductibilité fiscale, vous pouvez soutenir ce projet de recherche financé par la Fondation Laly via la Fondation Saint-Luc en versant le montant de votre choix sur le compte [BE41 1910 3677 7110](#).

En communication : Echos 37 – Laly/Pr Nassogne.

Les dons de 40 euros et plus sont déductibles fiscalement.



pleur du travail», confient Thomas et Valentine de Mévius. « Voilà pour quoi nous sommes particulièrement heureux que des démarches soient également en cours sur le plan national et international. On essaiera par exemple d'intégrer les résultats de nos recherches à l'étude KidsBrainIT, projet multicentrique européen qui tente d'améliorer la prise en charge en aigu des enfants victimes d'un traumatisme crânien. Notre ambition est que notre soutien puisse participer à des travaux de plus grande ampleur. »

La prévention avant tout !

« Si la recherche devrait nous permettre d'améliorer la prise en charge en urgence et la rééducation des enfants victimes de traumatismes crâniens sévères, le message clé, c'est la prévention », insiste le Pr Nassogne. Chute, défenestration, intoxication, brûlure, coupure, étouffement... surviennent partout où les enfants vivent. Sans précautions, la maison peut devenir un terrain de jeu dangereux.

Avant 1 an, les accidents se produisent davantage dans la chambre et la salle de bain. **Entre 1 et 4 ans**, les lieux à risque sont le plus souvent la cuisine et la salle de séjour. Mais en réalité, chaque étape du développement de l'enfant comporte des risques spécifiques. Et ce dès la naissance, avec la table à langer, la baignoire, le lit... Tout endroit peut s'avérer dangereux.

ACCIDENTS DOMESTIQUES : LA MAISON DE TOUS LES DANGERS

Les accidents de la vie courante ne sont pas une fatalité. Des mesures doivent être prises pour sécuriser les lieux d'habitation et éviter les mauvaises surprises. La Fondation Laly travaille activement, en collaboration avec des architectes, à un audit de sécurité. L'objectif de cet important travail est de produire un support interactif permettant à tout un chacun de vérifier la sécurité de son logement (risques de chutes, de brûlures, etc.). Des solutions simples pour éviter les accidents seront également proposées.

UNE CONSCIENTISATION DES SÉQUELLES DES ENFANTS VICTIMES DE TRAUMATISMES CRÂNIENS SÉVÈRES EST INDISPENSABLE !

« Je me réjouis du projet de recherche initié par le Pr Nassogne grâce au soutien de la Fondation Laly. Les enfants victimes d'un traumatisme crânien sévère nécessitent bien souvent un lourd suivi vu la présence, parfois, d'importantes séquelles intellectuelles et motrices. Ces séquelles nécessiteront une prise en charge au long cours auprès de professionnels spécifiquement formés (logopèdes, neuropsychologues, psychomotriciens, etc.), qui aideront l'enfant tout au long de son développement, de son intégration dans son environnement, de son parcours scolaire. La famille est elle aussi particulièrement touchée et mérite d'être soutenue. Les soins de réadaptation sont peu ou pas remboursés. J'espère donc que ce projet de recherche permettra également de sensibiliser et de conscientiser les pouvoirs publics à l'« après » de ces accidents, pour un soutien plus important de ces jeunes patients et de leurs proches. Leur qualité de vie en dépend et c'est capital. L'équipe des soins intensifs pédiatriques prend en charge l'enfant au moment de l'accident mais ne cesse de penser à son avenir, à sa qualité de vie et à ses parents. Beaucoup de personnes pensent que le cerveau de l'enfant a une plus grande faculté d'adaptation que celui de l'adulte. Plusieurs études ont montré qu'il n'en était rien et qu'à traumatisme égal, les enfants ont plus de risques de garder des séquelles que les adultes. Leur suivi et leur accompagnement à long terme sont donc essentiels. »

Pr Clément de Cléty,
chef du Département de médecine aigüe et responsable de l'Unité
de soins intensifs pédiatriques des Cliniques universitaires Saint-Luc



À partir de 3 mois, l'enfant attrape les objets à sa portée. **Entre 6 et 9 mois**, il apprend progressivement à se déplacer à 4 pattes. Il met de plus en plus d'objets en bouche et risque donc de s'étouffer. Les sacs en plastique constituent également un danger d'étouffement. **Les risques changent entre 9 et 24 mois** puisque l'enfant se met debout et commence à marcher. Il explore le monde qui l'entoure. Attention aux chutes, aux défenestrations et aux brûlures avec les produits ménagers qu'il pourrait avaler.

Vers 3 ans, l'enfant sait ouvrir les portes, descendre les escaliers. De nouveaux dangers apparaissent. **Au-delà de 6 ans**, les accidents se produisent de plus en plus à l'extérieur de la maison. L'enfant n'est pas encore capable de se rendre compte des risques qu'il prend. Les adultes doivent donc parfois interdire, souvent surveiller et toujours essayer de sécuriser leur maison pour éviter les drames. Une prévention est possible tout en respectant le développement de l'enfant.

UN PROJET QUI RÉPOND AUX BESOINS DU TERRAIN

Les Cliniques universitaires Saint-Luc, associées à la Fondation Saint-Luc, sont extrêmement reconnaissantes envers la Fondation Laly et ses généreux donateurs pour leur soutien et la confiance portée aux équipes de Saint-Luc. Le projet qui pourra être mené grâce à leur générosité est essentiel et permettra de mieux comprendre l'atteinte du cerveau chez l'enfant en cas de traumatismes crâniens sévères, avec l'objectif final d'améliorer les prises en charge en urgence. De grandes inconnues demeurent encore aujourd'hui autour du cerveau. Ce projet, mené par des intervenants réputés et reconnus par leurs pairs au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc et de l'Université de Liège, répond donc aux besoins du terrain ainsi qu'aux exigences scientifiques qui entourent un tel dessein. La Fondation Saint-Luc, référence du mécénat aux Cliniques universitaires Saint-Luc, se réjouit de s'associer au combat de la Fondation Laly, notamment en offrant la possibilité de déductibilité fiscale pour tout don de 40 euros et plus (voir encadré *Vous souhaitez soutenir la Fondation Laly*).

Pour prévenir les accidents domestiques à la maison :

Vous trouverez, sur le site internet de la Fondation Laly (lalyfoundation.com), des liens vers de la documentation liée à la prévention des accidents domestiques.

VIH :

améliorer le dosage des médicaments



Aux Cliniques universitaires Saint-Luc, plus de 1.200 personnes séropositives sont suivies en consultation par l'équipe du Centre de référence VIH.

Des millions de personnes concernées

L'infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH) touche actuellement plus de 33 millions de personnes dans le monde. En l'absence de traitement, cette infection peut mener au stade SIDA (syndrome d'immunodéficience acquise) se manifestant, entre autres, par des infections opportunistes graves, des troubles neurologiques et des cancers viro-induits pouvant entraîner le décès du patient. Grâce à l'introduction de la trithérapie antirétrovirale, l'infection par le VIH est progressivement devenue une maladie chronique dont les patients peuvent espérer une qualité de vie quasi normale. En Belgique, chaque année, plus de 1.000 nouveaux patients sont diagnostiqués. Aux Cliniques universitaires Saint-Luc, plus de 1.200 personnes séropositives sont suivies en consultation par l'équipe du Centre de référence VIH, dirigée par le Pr Bernard Vandercam.

Le VIH s'attaque au système immunitaire

Porteurs du virus VIH, les patients peuvent rester longtemps asymptomatiques : « *Le virus s'attaque à certains globules blancs appelés lymphocytes T4 mais, avec les années, lorsque le seuil de ces lymphocytes T4 devient très bas, la personne risque alors de développer des infections opportunistes* », explique le Dr Belkhir, Infectiologue-Interniste aux Cliniques universitaires Saint-Luc. « *Les agents pathogènes à l'origine de ces infections sont en général peu agressifs sauf s'ils s'attaquent à des individus fragilisés, d'où le terme d'infection opportuniste. De nos jours, il est rare qu'un patient atteigne ce stade car les traitements actuels permettent de contrôler la répllication virale (charge virale indétectable), de maintenir un taux de lymphocytes T4 normal, mettant*

le patient à l'abri des infections ou autres complications, et diminuent le risque de transmission du virus. »

Des traitements efficaces mais avec des inconvénients parfois importants

Le traitement contre l'infection par le VIH repose le plus souvent sur l'association de trois médicaments antiviraux spécifiques (trithérapie), prescrits sous la forme de un ou plusieurs comprimés. Une telle combinaison permet d'éviter que le virus ne devienne résistant à ces substances. La particularité des trithérapies est d'utiliser des combinaisons de doses fixes, prédéfinies.

Si les trithérapies s'avèrent très efficaces pour contrôler le virus VIH, elles peuvent toutefois présenter des inconvénients importants. « *D'abord, les traitements peuvent*

CE QUE J'AIME, C'EST LA CLINIQUE !

« J'ai reçu deux mandats de recherche de la Fondation Saint-Luc, en 2013 et 2014. Cet important soutien est intervenu à un moment clé dans mon projet de thèse. Le 1er mandat m'a permis d'avoir du temps pour aller au laboratoire et faire toutes les manipulations qui étaient nécessaires pour mon projet. J'ai pu diminuer mon temps de travail clinique en réduisant mon temps de consultation. Je viens de défendre ma thèse. Aujourd'hui, je suis à nouveau 100% clinique. J'adore le contact avec les patients ; c'est ce que j'aime dans mon métier. Cette thèse m'a aussi permis de découvrir le monde de la recherche et de voir toute l'importance qu'elle pouvait avoir pour les patients. Je désire donc poursuivre les travaux dans le domaine de la pharmacogénétique avec mon promoteur et mes collègues. »

Dr Leila Belkhir



Dr Leila Belkhir,
Infectiologue-
Interniste aux Cliniques
universitaires Saint-Luc

parfois s'accompagner d'effets secondaires immédiats (éruption cutanée, nausée, diarrhée, etc.) ou à plus long terme (insuffisance rénale, troubles neurologiques, lipodystrophie, etc.), difficiles à vivre au quotidien mais heureusement de plus en plus rares avec les nouveaux traitements », poursuit le Dr Belkhir. « On sait également que des variations dans les gènes codant pour les protéines de métabolisation ou de transport des médicaments peuvent entraîner moins d'efficacité et/ou plus de toxicité. Certaines personnes risquent donc de métaboliser (assimiler) différemment un médicament. Ce phénomène peut faire varier les concentrations des médicaments dans le sang ou dans les cellules infectées par le virus VIH. En fonction de ces variations, le traitement risque alors d'être moins efficace ou plus toxique. »

Mieux doser les médicaments

Soutenue par la Fondation Saint-Luc durant 2 années consécutives, le Dr Leila Belkhir, rattachée au Service de médecine interne et maladies infectieuses des Cliniques universitaires Saint-Luc ainsi qu'au Centre

de référence VIH de Saint-Luc, vient de terminer un projet de recherche sous la supervision des Prs Vincent Haufroid et Bernard Vandercam visant à améliorer la thérapeutique autour du VIH. « Notre projet consistait, d'une part, à améliorer les techniques de dosage de médicaments antirétroviraux dans le sang et dans les globules blancs (cible du virus) et, d'autre part, à étudier l'impact de variants génétiques sur la réponse au traitement afin de mieux comprendre ces mécanismes de variabilité interindividuelle », continue Leila Belkhir. « Le but ultime étant d'atteindre rapidement des concentrations médicamenteuses efficaces contre le virus tout en restant dans des limites non toxiques pour les patients. »

Prélever des globules blancs et mesurer les concentrations de médicaments

Le virus VIH se multiplie à l'intérieur des globules blancs appelés lymphocytes T4. Il nous a donc semblé intéressant de mesurer les concentrations des médicaments là où se cache le virus. « Dans un premier temps, il a fallu isoler des globules blancs de patients traités »,

précise le Dr Belkhir. « La deuxième phase du projet a nécessité le développement d'une technique pour mesurer la concentration de médicaments dans les globules blancs. » Pour cela, le Dr Belkhir a pu compter sur la supervision du Pr Vincent Haufroid, spécialiste dans les techniques analytiques de dosage des médicaments, et la collaboration de Morgane De Laveleye, assistante pharmacienne en Biologie clinique, qui a participé activement au développement et à la validation de la technique d'analyse.

Détecter des corrélations

Une fois que la concentration de médicaments a été connue, le Dr Belkhir et son équipe ont étudié les éventuelles corrélations entre l'efficacité du traitement, les effets secondaires et les variations génétiques. « Les patients soignés aux Cliniques Saint-Luc et qui ont participé à cette étude – 209 au total – se sont montrés très motivés et très fiers à l'idée de participer à la recherche sur le VIH », se réjouit le Dr Belkhir.

Plus d'efficacité, moins de toxicité

« Nos recherches nous ont permis d'identifier qu'une association particulière de médicaments entraînait une diminution de quasi 50% de la concentration plasmatique de l'un de ces médicaments (le darunavir) et ce, chez les patients porteurs d'un profil génétique particulier (les « CYP3A5 expresseurs ») », spécifie Leila Belkhir. « Ce profil est plus fréquent dans la population africaine. Or, faut-il le rappeler, un peu plus des 2/3 de la population séropositive vit en Afrique subsaharienne. Il faut maintenant voir si les résultats de nos recherches peuvent s'appliquer à d'autres médicaments récemment introduits et qui suivent

les mêmes voies de métabolisation ou d'assimilation. En effet, entre le début du projet en 2012 et aujourd'hui, de nouveaux médicaments ont fait leur apparition.

La recherche dans le domaine du VIH est un domaine très dynamique qui pousse à se remettre constamment en question. »

DE NOMBREUSES ÉTUDES SONT EN COURS AUTOUR DU VIH

Dans le cadre des traitements contre le VIH, la plupart des médicaments actuellement à l'étude ou en cours de développement ont pour objectif d'être de moins en moins toxiques sur le long terme tout en ayant un nombre de prise limité. À titre d'exemple, des chercheurs testent actuellement une molécule qui permettrait aux patients de bénéficier d'une seule injection intramusculaire qui les couvrirait pendant un mois. Dans les pays développés, si les patients ont un accès aisé au traitement, l'un des problèmes majeurs réside en effet surtout dans la compliance (ou le fait de suivre parfaitement les recommandations médicales). Parfois – comme pour toutes les personnes qui ont des traitements au long cours – il est effectivement compliqué de prendre 1 ou plusieurs comprimés chaque jour. Des études sont également en cours pour tenter de limiter le nombre de prise hebdomadaire de médicaments.

save the date

24 mai 2018

32^{ème} Cérémonie de remise des bourses de la Fondation Saint-Luc

27 mai 2018

20 Km de Bruxelles au profit des Projets d'Eléonore
(fonds nominatif géré au sein de la Fondation Saint-Luc)

13 septembre 2018

6^{ème} Soirée de gala de la Fondation Saint-Luc

23 juin 2019

14^{ème} édition de la Visite de jardins privés de la Fondation Saint-Luc



Soutenez la Fondation Saint-Luc

Chaque euro compte pour aider les Cliniques Saint-Luc à offrir le meilleur des soins !

Don ponctuel ou pour une occasion particulière (mariage, anniversaire, décès)
Ordre permanent - Legs

IBAN : BE41 1910 3677 7110 - BIC : CREGBEBB - Communication : Echos 37
Déductibilité fiscale à partir de 40 euros.

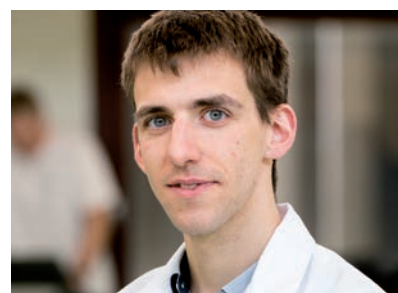
www.fondationsaintluc.be

Merci à nos généreux testateurs

ILS ONT CHOISI DE SOUTENIR L'AVENIR AUX CLINIQUES UNIVERSITAIRES SAINT-LUC !

Les personnes qui font un legs à la Fondation Saint-Luc sont de plus en plus nombreuses. Toutes ont à cœur de bâtir un magnifique projet d'avenir aux côtés des équipes des Cliniques universitaires Saint-Luc.

Léguer une partie de son patrimoine à la Fondation Saint-Luc est une merveilleuse promesse de vie pour les générations futures.



Les Drs Thibaut Warlop et Maxime Valet, du Service de médecine physique et réadaptation, sont les heureux bénéficiaires du legs de Mme De Pauw.

Tout récemment, le Service de médecine physique et réadaptation du Pr Thierry Lejeune a notamment été l'heureux bénéficiaire d'un soutien important, grâce au legs de l'une de ses anciennes patientes : Madame De Pauw. « Nous avons été particulièrement touchés à l'annonce de cette nouvelle », se souvient le Pr Lejeune. « Nous gardons par ailleurs un souvenir particulier de Madame De Pauw car elle est décédée lors de son séjour en réadaptation neuro-locomotrice et les fins de vie ne sont pas très fréquentes en réadaptation. La réadaptation... c'est un peu le contraire de la fin de vie. Nous savions que cette personne souhaitait nous faire un don mais nous étions loin de nous douter qu'elle nous léguerait une partie de sa fortune. Nous lui en sommes si reconnaissants. »

Deux projets de recherche soutenus

La somme léguée permettra de soutenir plus particulièrement deux projets de recherche : le premier projet, mené par le Dr Maxime Valet, étudie

la fatigue chez les patients atteints de sclérose en plaques. Le second, conduit par le Dr Thibaut Warlop, concerne la rééducation à la marche des patients parkinsoniens. « *Le hasard veut que Maxime et Thibaut* ont tous les deux bénéficié d'un mandat de recherche de la Fondation Saint-Luc ; un soutien qui leur a justement permis d'initier ces recherches, avant de poursuivre leurs travaux grâce au soutien du FNRS* », explique le Pr Lejeune. « *Grâce au mandat de la Fondation Saint-Luc, ils ont pu débiter leur thèse de doctorat, publier des articles scientifiques, ce qui a donné plus de poids à leur candidature au FNRS* ». Pour juger de la valeur d'un postulant, le FNRS se base en effet notamment sur ses publications dans des revues scientifiques connues et reconnues. Or, comment démarrer un projet de recherche et publier ses résultats si l'on n'a pas de fonds ? « *C'est ici que la Fondation Saint-Luc joue un rôle essentiel* », indique le Pr Lejeune. « *En offrant des mandats de recherche à de jeunes cliniciens, elle leur met le pied à l'étrier et leur ouvre les portes d'une belle carrière scientifique, parfois auprès du FNRS.* »

Les frais de fonctionnement et d'équipement souvent si difficiles à financer

Si les fonds du FNRS, dont bénéficient Maxime Valet et Thibaut Warlop, couvrent le salaire à mi-temps des deux jeunes cliniciens-chercheurs pendant une période déterminée, les frais de fonctionnement et d'équipement indispensables à leurs recherches ne sont que peu ou pas financés. Le legs dont bénéficie la Service de médecine physique et réadaptation grâce à la générosité de Madame De Pauw permettra le financement de ces différents frais.

LE LEGS : UNE VÉRITABLE PROMESSE D'ESPOIR !

Pour toute information : Astrid Chardome, Juriste responsable planification et succession, par téléphone 02/764.17.39 ou par e-mail astrid.chardome@uclouvain.be

* Le Dr Thibaut Warlop avait alors obtenu la bourse « En mémoire de Pierre De Merre », une bourse créée grâce à un important legs effectué en faveur de la Fondation Saint-Luc.

Quelques événements de l'année 2017 en images !

MAI 2017



31^{ème} Remise des bourses de la Fondation Saint-Luc : 26 lauréats soutenus !

Ce 23 mai dernier, la Fondation Saint-Luc mettait à l'honneur ses lauréats 2017-2018, heureux bénéficiaires d'un mandat de recherche ou d'une bourse de perfectionnement. Les intervenants ont pu souligner la perpétuelle mutation d'un hôpital comme le nôtre, sans cesse en quête de progrès et d'innovation. Le public a particulièrement apprécié la conférence donnée par le Pr Raymond Reding, pour un grand voyage dans le temps, du mythe de Prométhée aux transplantations d'organe par donneur vivant.



20Km de Bruxelles : une exceptionnelle mobilisation pour les enfants soignés à Saint-Luc

Cette année encore, les coureurs mobilisés au profit des Projets d'Eléonore (fonds nominatif géré au sein de la Fondation Saint-Luc) étaient nombreux pour relever le défi des 20Km de Bruxelles ! Près de 30.000 euros ont été collectés pour offrir des massages bien-être aux enfants gravement malades ainsi que pour soutenir les enfants pris en charge dans le Service de dermatologie de Saint-Luc et souffrant d'eczéma atopique.

JUIN 2017



13^{ème} Visite de jardins privés de la Fondation Saint-Luc : un record d'affluence avec plus de 900 personnes

Le dimanche 25 juin 2017 se déroulait la Visite de jardins privés de la Fondation Saint-Luc. Cette édition était organisée au profit de l'Institut Roi Albert II des Cliniques universitaires Saint-Luc (Cancérologie et Hématologie). Cet événement aura permis à la Fondation Saint-Luc de récolter plus de 50.000 euros de bénéfices nets. Il aura surtout donné aux Cliniques Saint-Luc et à l'Institut Roi Albert II énormément de notoriété et de visibilité.

OCTOBRE 2017



La Bruxelloise : une magnifique journée sous le signe de la solidarité

Le 15 octobre dernier, les membres de l'équipe de la Clinique du Sein de Saint-Luc et bon nombre de leurs patientes ont pris le départ de La Bruxelloise. Cet événement, organisé sous la forme d'une course ou d'une marche de 3,6 ou 9 km, était organisé au profit de la recherche contre le cancer du sein. Les bénéfices de cette 7^{ème} édition, qui seront connus prochainement, seront reversés aux travaux de recherche menés à Saint-Luc.



Ce n'est pas fini...

RETOURNEZ CE MAGAZINE ET LISEZ LE 1^{er} NUMÉRO DU SAINT-LUC MAG
Découvrez les visages qui font battre le cœur de Saint-Luc et n'hésitez pas à soutenir leurs défis via la Fondation Saint-Luc. Pour tout don, un seul numéro de compte : BE41 1910 3677 7110 – Communication : Echos 37