

Votre geste fera la différence ! 44



LES ÉQUIPES DE SAINT-LUC
VOUS REMERCIENT
POUR VOTRE SOUTIEN !

Boursiers : que sont-ils devenus ?	3
Immersion au sein d'un grand hôpital parisien	3
Solidarité	6
Le personnel de Saint-Luc vous dit MERCI !	6
Maladies rares	9
Plus de 30 millions de patients en Europe	9
Trisomie 21	12
Une consultation pas comme les autres	12
Entreprises	14
Et si vous mobilisiez vos équipes autour d'une bonne cause ?	14
Llegs et successions	15
Vers des droits de succession et de donation à 0% en Flandre	15

Cette nouvelle édition des Echos de la Fondation Saint-Luc me donne l'occasion de remercier toutes les personnes qui, via la Fondation Saint-Luc, soutiennent notre hôpital académique. **J'aimerais donc vous adresser un immense MERCI pour votre générosité !** Et vous êtes nombreux à vous mobiliser à nos côtés. En 2020, un chiffre record de 2.539 nouveaux donateurs - mécènes privés et partenaires entreprises - a même été enregistré.



Dès les premières heures de la crise sanitaire, **vous avez véritablement été au chevet de notre hôpital académique.** Financement de matériel en urgence, travaux de recherche, soutien de notre personnel, votre aide s'est matérialisée sur tous les fronts. Merci aussi à toutes les personnes qui ont choisi de financer d'autres projets ou thématiques. Votre soutien « booste » nos équipes médicales et soignantes, nos chercheurs également.

Les derniers mois ont été hors norme, et l'incertitude est encore bien présente. Mais, quel que soit le contexte, **votre aide est cruciale pour Saint-Luc !**

Soutenir la Fondation Saint-Luc, ce n'est pas « simplement » alimenter un fonds de soutien ; **c'est financer des projets concrets de haute importance**, qui auront un impact sur la médecine de demain ainsi que sur les soins aux patients. Aux Cliniques universitaires Saint-Luc, certains projets majeurs n'auraient d'ailleurs pas pu aboutir sans l'aide du mécénat. D'autres n'auraient pas connu la même envergure.

Soutenir la Fondation Saint-Luc, c'est offrir ce petit « plus » qui fait la différence en termes de soins innovants et hautement performants, au seul bénéfice des patients et de leurs proches.

Vos dons ont de l'impact ! Vous ne manquerez pas de le découvrir dans cette édition ! Merci pour votre soutien !

Renaud Mazy,
Administrateur délégué des Cliniques universitaires Saint-Luc

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 cœur, un GRAND MERCI !**

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



Echos

- **Participation au Mécénat Général (PMG) :** depuis le 1^{er} janvier 2018, pour tout don dédié à une thématique ou à un projet spécifique, 7 à 10% sont prélevés pour être affectés principalement au financement, par la Fondation Saint-Luc, de mandats de recherche et de bourses de perfectionnement.
- **Protection des données :** la Fondation Saint-Luc s'engage à respecter la législation en vigueur relative à la protection de vos données personnelles.
- **Contact :** Fondation Saint-Luc - Avenue Hippocrate 10/1590 - 1200 Bruxelles - fondation-saintluc@ulouvain.be - Tél. +32 2 764 15 23
- **Réalisation/Rédaction :** Fabienne Gérard - **Photographies :** Hugues Depasse, Sébastien Wittebolle, shutterstock communication - **Graphisme et mise en page :** Marina Colleoni - **Éditeur responsable :** Tessa Schmidburg.

« Grâce à vous, je suis parti me former à Paris »

Immersion au sein du Service d'hématologie d'un grand hôpital parisien



Grâce aux donateurs de la Fondation Saint-Luc, le Dr Julien De Greef, Infectiologue et Chef de clinique adjoint au sein du Service de médecine interne et maladies infectieuses des Cliniques universitaires Saint-Luc, a pu se rendre en France, en 2017, et réaliser un stage de 6 mois dans le Service d'hématologie de l'Hôpital Henri Mondor à Créteil, près de Paris. Son objectif : apprendre à mieux combattre les infections opportunistes en hématologie.

Dr De Greef, un infectiologue qui part se former dans un Service d'hématologie, n'est-ce pas inhabituel ?

J. D. Cela peut en effet surprendre... et pourtant ! L'hématologie est la discipline médicale qui prend en charge les maladies du sang. Parmi ces affections, on compte les lymphomes et les leucémies, pour lesquelles les patients ont un haut risque d'infections sévères. Ces infections, dites « opportunistes » car elles attaquent les personnes fragilisées, sont favorisées par la maladie elle-même qui touche les globules blancs - c'est-à-dire les cellules de défense de l'organisme - ou surviennent suite aux effets secondaires des traitements. Dans la pratique, hématologues et infectiologues collaborent quotidiennement car le diagnostic et le traitement de ces infections font partie intégrante de la prise en charge des patients hématologiques. Aux Cliniques universitaires Saint-Luc, je me rends 2 fois par semaine dans le Service d'hématologie afin de discuter du cas de certains patients atteints d'infections complexes.

Quelles expertises avez-vous pu acquérir au cours de votre séjour ?

J. D. Travaillant régulièrement auprès de patients hématologiques, il était important pour moi de mieux appréhender la réalité des hématologues, d'acquérir un bagage de connaissances suffisant pour pouvoir comprendre le contexte dans lequel ces malades évoluent et présentent les complications infectieuses. Cette expérience de 6 mois m'a permis de découvrir plus en profondeur les domaines de l'hématologie lourde et la greffe de cellules souches hématopoïétiques. Grâce à ce stage, je suis aujourd'hui capable de mieux percevoir

Dr Julien De Greef, Infectiologue et Chef de clinique
adjoint au sein du Service de médecine interne et maladies
infectieuses des Cliniques universitaires Saint-Luc

les patients dans leur globalité et complexité, sans me limiter à une approche strictement infectiologique. Je comprends davantage le raisonnement de l'hématologue, qui tient compte d'autres paramètres que les miens. Ce séjour m'a également permis de me familiariser avec la terminologie dans le domaine de l'hématologie ; ce qui facilite un dialogue efficace lors de mes contacts avec mes collègues hématologues.

Travailler dans un grand centre a-t-il été bénéfique ?

J. D. Tout à fait ! Évoluer durant plusieurs mois dans un service universitaire parisien, traitant un grand nombre de malades et avec une expertise de pointe en infectiologie, m'a permis d'acquérir rapidement une expérience que je n'aurais pas pu accumuler aussi facilement en Belgique. Sur place, j'ai travaillé dans une unité d'hématologie lourde et de greffe de moelle. J'ai été confronté à des problèmes infectieux fréquents, avec une panoplie d'évolutions possibles, et

j'ai également rencontré des pathologies plus rares qui affectent cette population de patients. J'ai beaucoup apprécié de pouvoir comparer ma manière de fonctionner, acquise notamment à Saint-Luc, avec celle de mes confrères français. Cette expérience m'a permis d'être plus ouvert aux points de vue des autres. J'ai pu me rendre compte que ma manière de faire, pourtant bien établie, n'était pas la seule, et que d'autres pouvaient être aussi efficaces.

Ce stage vous a permis de rejoindre un groupe de travail européen... Expliquez-nous.

J. D. Un autre point fort de mon stage a été de pouvoir participer à l'un des groupes de travail de l'European Congress on Infections in Leukemia (ECIL). J'ai eu l'occasion de contribuer à la rédaction de recommandations de l'ECIL concernant les infections associées aux nouvelles thérapeutiques, ainsi qu'aux immunothérapies utilisées en hématologie. Ce long travail de revue de la

littérature et de synthèses, sous la houlette de sommités dans le domaine, a été une expérience particulièrement enrichissante, tant sur le fond (le sujet traité) que sur la forme (méthodologie de rédaction de recommandations). J'ai ainsi été co-auteur d'une publication de notre groupe. En 2019, j'ai pris part à un second groupe de travail à propos des infections par les mycobactéries en hématologie. Et ma participation va continuer puisque je vais prochainement participer à un nouveau groupe de travail.

Via mon travail à l'hôpital ou dans le cadre de l'ECIL, j'ai pu nouer des contacts avec des collègues hématologues et infectiologues, ce qui m'offre l'opportunité de belles collaborations pour l'avenir. Cet aspect-là aussi est précieux !

En tant qu'infectiologue, le Dr De Greef contribue largement à la lutte contre la COVID-19 aux Cliniques universitaires Saint-Luc

« Je remercie les donateurs de la Fondation Saint-Luc de m'avoir permis de vivre cette belle aventure professionnelle et humaine, qui représente un moment marquant dans ma carrière. »

La crise sanitaire a fortement impacté votre travail à Saint-Luc. Qu'est-ce qui a changé ?

J. D. La pandémie a tout chamboulé ! Je travaille habituellement à mi-temps sur ma thèse, et je consacre mon autre mi-temps à soigner les patients. Mais, du jour au lendemain, mes travaux ont été mis en suspens.

Lors du premier confinement, le laboratoire au sein duquel j'avais l'habitude de me rendre pour mes recherches a tout simplement fermé. D'autres doctorants en ont profité pour travailler sur des articles, mais moi je suis revenu à temps plein auprès des patients. Il faut dire que depuis le mois de janvier 2020, nous avions vu le problème arriver. À partir de ce moment-là, des réunions étaient organisées régulièrement afin d'anticiper au maximum et de se tenir prêts. Mi-mars, l'ampleur que l'on craignait s'est confirmée, avec la suite que l'on connaît.

Le travail a été immense durant ces derniers mois car il a fallu s'occuper des patients, tout en réfléchissant à la meilleure manière de les prendre en charge, aux traitements disponibles, à l'identification d'études cliniques auxquelles participer ou non, à l'enregistrement de nos données et à leur révision pour tenter d'optimiser les prises en charge, etc.

Nous avons également préparé des formations pour les collègues amenés à nous aider dans la prise en charge des patients COVID. Au plus fort des première et seconde vagues, les unités de soins dédiées aux malades COVID s'ouvriraient les unes après les autres. La solidarité entre équipes a été impressionnante. Fort heureusement, depuis le début de cette année, j'ai pu me remettre à travailler sur ma thèse qui concerne le VIH, un tout autre domaine que la COVID-19.



La crise de la COVID-19 a fait naître de belles collaborations, et a révélé l'entraide et la solidarité qui règnent entre les équipes.

Vous avez été marqué par l'entraide et la solidarité. De nouvelles collaborations ont-elles émergé ?

J. D. Il y a eu beaucoup d'émulations autour de la COVID-19. De nombreuses personnes ont été amenées à travailler ensemble alors qu'elles ne se « parlaient » pas forcément en temps normal. Des connexions se sont ainsi créées avec certains laboratoires de l'UCLouvain. Connecter les chercheurs de l'université avec les cliniciens de Saint-Luc nous a notamment permis d'avoir une approche originale quant à certaines problématiques liées à la crise. Tout cela a ouvert un champ des possibles insoupçonné, ou jusque-là inaccessible. Des projets sont d'ailleurs en train de se mettre en place.

Nous participons également à des projets belges et européens, par exemple dans le cadre de groupes de travail sur les traitements. Il y a beaucoup de discussions entre collègues.

De très belles collaborations ont également pu se nouer avec les kinésithérapeutes respiratoires et les pneumologues, pour la prise en charge de l'insuffisance respiratoire liée à la COVID-19. Des articles sur notre approche à ce niveau-là ont d'ailleurs été publiés. Notre travail d'équipe et nos réflexions ont probablement permis à certains patients d'éviter les soins intensifs, grâce à un support respiratoire le plus adéquat possible en unités de soins classiques. Nous sommes clairement sortis de notre zone de confort car nous avons appris des techniques que nous ne pratiquions pas avant la crise. Nous avons progressé en nous réinventant. J'aimerais encore souligner le travail des infirmières qui ont également été très impliquées.

D'autres collaborations plus anciennes se sont finalement renforcées, en particulier avec le laboratoire de microbiologie. Ce qui nous a permis d'avancer ensemble et de nous montrer particulièrement efficaces. Comme quoi, chaque crise a son lot de positif...

Le personnel de Saint-Luc vous dit MERCI !

Les vagues successives de la COVID-19 ont mis à rude épreuve le personnel hospitalier. Les équipes des Cliniques universitaires Saint-Luc n'ont pas été épargnées. Au fil des mois, elles ont accumulé du stress, de la fatigue. Elles ont fait face à des moments de lassitude et de découragement.

Mais grâce à la générosité de ses donateurs, privés et d'entreprises, la Fondation Saint-Luc est parvenue à récolter 397.000 €, destinés à leur offrir un peu de répit à la maison. Via la société de services ListMinut, le personnel de Saint-Luc a pu bénéficier gratuitement d'une assistance ménagère, de la livraison de repas, de garde d'enfant, de cours particuliers... Ils sont plus de 2.300 à avoir profité de votre solidarité !

Cette action est un très bel exemple de la force que peut avoir un projet soutenu à la fois par le mécénat privé et un partenaire entreprise.



*Grâce à votre générosité,
ils sont plus de 2.300 à avoir pu profiter
d'un peu de répit à la maison.*



Pauline Chauvier, psychologue



Nadia Wable, infirmière



Anne-Bérangère Vandamme, infirmière



Bernard Hanseeuw, neurologue

« Nous avons été heureux d'aider les équipes de Saint-Luc à souffler un peu, grâce aux fonds récoltés par la Fondation Saint-Luc ! »



Jonathan Schockaert,
Co-fondateur de la société ListMinut



ListMinut est la 1^{ère} plateforme d'économie collaborative en Belgique. Cette plateforme web d'échange de services entre particuliers met en contact des personnes habitant à proximité les unes des autres afin qu'elles puissent s'entraider. Bricolage, babysitting, jardinage, assistance ménagère... les possibilités sont nombreuses. Grâce à un partenariat avec la Fondation Saint-Luc, ListMinut a pu proposer l'aide de ses prestataires au personnel hospitalier des Cliniques universitaires Saint-Luc.

Jonathan Schockaert, vous êtes l'un des co-fondateurs de ListMinut. Les services d'aides de vos prestataires ont été particulièrement appréciés par les équipes des Cliniques universitaires Saint-Luc, qui ont pu en bénéficier gratuitement. Expliquez-nous comment ce mouvement solidaire a pu se mettre en place.

J.S. Tout a commencé lorsque j'ai reçu, via Facebook, un message de Tessa Schmidburg, Secrétaire générale de la Fondation Saint-Luc. Alors que la seconde vague de l'épidémie débutait, la Fondation et ses donateurs, interpellés par l'épuisement des équipes hospitalières, souhaitaient leur venir en aide en leur permettant de profiter d'un peu de répit à la maison. Nous avons tout de suite été « séduits » par le projet de la Fondation Saint-Luc. Ensuite, tout est allé très vite.

Qu'est-ce qui a spécifiquement été mis en place pour le personnel de Saint-Luc ?

J.S. Nous avons développé une interface exclusivement dédiée aux utilisateurs des Cliniques universitaires Saint-Luc. Les services proposés concernaient plus particulièrement la garde d'enfant, l'assistance ménagère, la livraison de repas ou encore les cours particuliers. Mais d'autres services comme le bricolage et le jardinage étaient accessibles. À Noël, nous avons même livré des sapins.

Grâce au mécénat, un montant de 300.000 € était disponible pour le personnel de Saint-Luc. Mais, au fil des semaines, l'incroyable générosité des donateurs a permis d'augmenter cette enveloppe. Finalement, le budget total a atteint les 397.000 €, ce qui a permis à près de 2.300 membres du personnel de souffler un peu.

La plateforme « Saint-Luc » a été lancée le 12 novembre 2020. Du côté de ListMinut, nous avons offert les développements liés à l'interface web, ainsi que les frais d'abonnement pour les utilisateurs. De nombreuses ressources humaines ont par ailleurs été déployées sur le projet. Chaque jour, tout était fait pour faciliter et améliorer les procédures. La motivation des collaborateurs et des prestataires ListMinut a été incroyable !

Comment expliquer un tel engouement de la part de toute votre équipe ?

J.S. Ce qui nous motive dans notre travail, c'est l'impact que nos actions ont sur la vie des gens. Toute l'équipe est « drivée » par cet impact. Les nombreux témoignages positifs boostent notre motivation au quotidien. Communauté et entraide, voilà 2 mots qui caractérisent bien l'esprit ListMinut.

Plus personnellement, j'aimerais remercier toutes les personnes qui, au quotidien, se battent pour notre santé !

Maladies rares : plus de 30 millions de patients en Europe

Les maladies rares constituent un fléau qui touche toutes les populations, dans toutes les régions du monde. En Belgique, on estime que plus de 500.000 personnes sont atteintes d'une maladie rare. Ces maladies sont habituellement graves et invalidantes. Aujourd'hui, il faut en moyenne 5 ans pour diagnostiquer une maladie rare. Que d'angoisses et d'incertitudes pour les patients. Si environ 7.000 maladies rares ont été identifiées dans le monde, seules 500 ont un traitement spécifique et sont soignées de manière efficace. Grâce au soutien de la Fondation pour la Recherche et le Traitement Médical, dont le siège est situé à Genève en Suisse, les équipes de l'Institut des Maladies rares des Cliniques universitaires Saint-Luc peuvent agir !



C'est quoi une maladie rare ?

En Europe, une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'1 personne sur 2.000.

3 malades sur 4 sont des enfants. Parmi les jeunes patients atteints de maladies rares, 1 sur 3 décède avant l'âge de 5 ans. Dans environ 80% des cas, l'origine des maladies rares est génétique, mais elle peut aussi être immunitaire, infectieuse ou cancéreuse.

« Rare » ne signifie pas que très peu de personnes y sont confrontées. Plus de 7.000 maladies rares ont été identifiées, touchant 30 millions de patients en Europe. En Belgique, on estime qu'environ 500.000 personnes sont atteintes d'une maladie rare - un chiffre plus élevé que pour une maladie comme le diabète.

Les maladies rares représentent un important « vivier » de découvertes scientifiques, dont les retombées profitent également à la lutte contre des maladies plus fréquentes.

Diagnostic : le parcours du combattant

En raison de la rareté de ces maladies, de connaissances médicales fragmentées et de manifestations parfois difficiles à identifier, le diagnostic ainsi qu'une prise en charge adaptée sont souvent retardés. Il faut ainsi en moyenne 5 ans ou plus pour diagnostiquer une maladie rare – on parle souvent d'une « odyssée diagnostique ».

Fort heureusement, la mise en place d'un plan « Maladies rares » en Belgique, les avancées de la génétique, la pratique du dépistage néonatal, ainsi que la constitution de centres experts facilitent l'identification et l'instauration d'un traitement et d'un suivi adaptés pour un nombre croissant de patients, enfants et adultes.



Berat, 14 ans, est atteint de la maladie de Niemann-Pick de type C. Cette maladie neurodégénérative héréditaire cause des dommages graves au système nerveux. Suivi aux Cliniques universitaires Saint-Luc, dans le Service de neurologie pédiatrique, Berat bénéficie actuellement d'un traitement expérimental à Munich.

Existe-t-il des traitements ?

Plus de 90% des maladies rares n'ont pas de traitement curatif ciblant la racine du mal. À ce jour, seulement 500 maladies rares bénéficient d'un tel traitement défini et efficace. Les médicaments disponibles (appelés « orphelins ») sont souvent coûteux et difficilement accessibles ; ils peuvent également présenter des effets secondaires importants. Il y a donc un énorme besoin de nouveaux traitements efficaces, sûrs et accessibles pour les maladies rares. Malgré tout, l'identification et la prise en charge précoce spécialisée, souvent multidisciplinaire, permettent d'aider beaucoup de patients atteints de maladies rares. Combinées au soutien des organisations de patients, ces avancées se traduisent par des effets marqués en termes d'espérance et de qualité de vie, de prise en charge des complications, d'information sur les maladies et de reconnaissance dans la société.

La vie avec une maladie rare

Le quotidien est bien souvent difficile lorsqu'on est atteint d'une maladie rare. Aux très nombreuses démarches administratives, propres à la vie avec une maladie chronique, viennent s'ajouter les déplacements pour consulter des spécialistes, les incompréhensions face à une maladie inconnue même de certains médecins, le bouleversement de la vie professionnelle et familiale, les frais élevés, l'isolement... Et pour beaucoup de patients, il n'existe pas de diagnostic clair. Toute la famille et les proches sont impactés.

CHIFFRES CLÉS

- **7.000 maladies rares** identifiées à ce jour.
- **30 millions de patients** en Europe, plus de 500.000 en Belgique.
- **2/3 de ces affections** sont graves et invalidantes.
- **3/4 des malades sont** des **enfants**.
- **80% des maladies rares** sont d'origine génétique.
- **5 années ou plus** sont en moyenne nécessaires pour diagnostiquer une maladie rare.

Un acteur clé : les Cliniques universitaires Saint-Luc

En raison de l'expertise disponible, notre hôpital universitaire est le centre traitant le plus grand nombre de ces patients en Belgique francophone, et l'une des principales institutions de soins pour les maladies rares en Europe. Afin d'aider les patients, les Cliniques universitaires Saint-Luc ont mis en place dès 2014, sous l'impulsion du Pr Marie-Françoise Vincent, l'Institut des Maladies rares (IMR). Cette structure comporte un centre de génétique humaine, des centres conventionnés, des centres experts, ainsi qu'un laboratoire d'analyses agréé, tous engagés dans la prise en charge multidisciplinaire de ces maladies. Une dizaine de ces centres font partie de réseaux européens de référence (ERNs pour European Reference Networks), reconnus pour leur expertise clinique et de recherche dans les maladies rares. Sur son site internet

**ÊTRE ATTEINT
D'UNE MALADIE RARE,
CELA SIGNIFIE,
DANS LA PLUPART DES CAS :**

- ne pas avoir de diagnostic précis ni de suivi individualisé ;
- ne pas avoir de traitement curatif ;
- souffrir de multiples complications.



(www.institutdesmaladiesrares.be), l'IMR propose des outils d'information et de support pour les patients, leur famille et les professionnels de la santé.

L'indispensable soutien du mécénat

Les maladies rares ne sont malheureusement prioritaires ni pour l'industrie pharmaceutique ni pour les autorités publiques, ce qui ralentit le développement de traitements. Une meilleure compréhension des mécanismes des maladies rares, souvent d'origine génétique, offre pourtant l'occasion de trouver de nouvelles cibles thérapeutiques, qui sont souvent utiles pour des maladies beaucoup plus courantes. Les mécanismes opérant dans des maladies fréquentes comme l'obésité, le diabète, l'épilepsie, l'hypertension, les calculs rénaux, etc. sont en effet les mêmes, en moins sévères, que ceux qui opèrent dans des maladies rares.

Via la Fondation Saint-Luc et, plus spécifiquement, suite à la grande générosité de la Fondation pour la Recherche et le Traitement Médical (FRTM), dont le siège est situé à Genève en Suisse, l'activité «maladies rares» des Cliniques universitaires Saint-Luc bénéficie d'un important soutien. Grâce à la mobi-

lisation de la FRTM et au renforcement de l'IMR, Saint-Luc va pouvoir accroître la sensibilisation aux maladies rares au sein de son établissement, stimuler les collaborations à différents niveaux, améliorer la prise en charge des patients, développer l'enseignement, la formation continue et la recherche en partenariat avec l'UCLouvain.

Objectifs prioritaires du projet «maladies rares» soutenu par la Fondation pour la Recherche et le Traitement Médical :

- création d'un cadastre des activités de soin et d'un registre des patients atteints de maladies rares aux Cliniques universitaires Saint-Luc, afin de faciliter la recherche clinique et les essais thérapeutiques ;
- optimisation des interactions multidisciplinaires au bénéfice des patients ;
- promotion de l'information et de la formation dans le domaine des maladies rares ;
- utilisation des technologies de pointe pour la caractérisation génétique et clinique des maladies rares ;
- utilisation du dossier médical électronique afin d'améliorer le diagnostic, la classification et la compréhension des maladies rares ;
- interactions avec les groupes de soutien aux patients, les sociétés scientifiques, les pouvoirs publics, les entreprises et les autres centres experts en Belgique et dans le monde.

BON À SAVOIR

Le projet soutenu par la Fondation pour la Recherche et le Traitement Médical est piloté par le Pr Olivier Devuyst, Néphrologue, Coordinateur de l'Institut des Maladies rares des Cliniques universitaires Saint-Luc (avec le Pr Marie-Françoise Vincent) et Responsable de l'ERN Maladies Rénales Génétiques à Saint-Luc. Les travaux du Pr Devuyst ont déjà fourni matière à plus de 30 thèses de doctorat, plusieurs brevets, et à plus de 400 articles scientifiques. Le Pr Devuyst a participé au développement de nouveaux traitements pour les maladies rares du rein. Il est Professeur à la Faculté de Médecine de l'UCLouvain.

ConsTriDel :

une consultation pas comme les autres

Aux Cliniques universitaires Saint-Luc, les enfants et les adolescents atteints de trisomie 21 sont pris en charge au sein d'une consultation multidisciplinaire qui leur est dédiée, et qui leur assure un suivi médical et psychologique. Reprise sous la dénomination ConsTriDel, cette consultation est d'une grande aide pour Elisa. Rencontre avec Sandrine, la maman de cette petite fille « extra-ordinaire ».

Elisa a 13 ans. Elle est la petite dernière d'une fratrie de 6 enfants. Elisa est différente ; elle est atteinte de trisomie 21. Mais, comme toutes les jeunes filles de son âge, elle aime jouer, danser, faire du vélo, aller à l'école. Elle est fière de savoir lire et écrire, et adore rédiger des petits mots pour ses frères et sœurs. Elisa est régulièrement suivie aux Cliniques universitaires Saint-Luc, dans le cadre de la consultation multidisciplinaire ConsTriDel*. Sandrine, sa maman, nous explique combien cette prise en charge est bénéfique pour sa fille, comme pour le reste de la famille.

« Cette consultation, qui rassemble les nombreux spécialistes amenés à soigner Elisa, est précieuse et particulièrement utile. Tout d'abord sur le plan médical. Ce suivi régulier permet en effet à notre enfant d'évoluer au mieux et de détecter certains problèmes médicaux avant même qu'ils n'occasionnent des symptômes. Nous avons ainsi pu découvrir, de manière précoce, un problème de thyroïde chez notre petite fille.

UNE CONSULTATION DÉDIÉE AUX JEUNES PORTEURS D'UNE TRISOMIE 21

Depuis 2001, les Cliniques universitaires Saint-Luc proposent une consultation spécifiquement destinée aux enfants et aux adolescents porteurs d'une trisomie 21 ou d'autres maladies appelées syndromes délétionnels (quand un certain nombre de gènes sont manquants). Ces enfants présentent un retard intellectuel, mais peuvent aussi avoir des difficultés de santé dans différents domaines (cardiaque, auditif, visuel, hormonal, etc.). Ces troubles justifient une surveillance médicale régulière. Afin d'assurer un suivi médical globalisé et pour faciliter la vie des familles, ConsTriDel propose un check-up multidisciplinaire annuel. Actuellement, plus de 400 enfants, adolescents et jeunes adultes participent à ces bilans.

Parallèlement à ce suivi médical, un programme d'évaluation du développement des enfants, appelé EIS (Evaluation-Intervention-Suivi), est proposé. C'est Madame Céline Baurain, Docteur en psychologie du développement des enfants, qui assure l'application de ce programme. En plus de cette fonction, elle a naturellement un rôle de guidance éducative et de soutien psychologique auprès des familles en difficulté.

Grâce à un traitement adéquat, elle n'a pas souffert de ce souci. La visite chez l'ophtalmologue, systématiquement planifiée au 1^{er} anniversaire de l'enfant, nous a par

ailleurs permis de réaliser qu'Elisa ne voyait pas bien du tout. Nous avons donc très vite pu l'aider à ce niveau également.

*ConsTriDel est la contraction de **CONS**ultations multidisciplinaires spécifiques pour enfants ayant une **TRI**somie 21 ou un syndrome **DEL**étionnel (autres maladies différentes de la trisomie 21).

Nous avons besoin de vous !

C'est grâce à des dons privés et d'entreprises que les enfants et leurs parents peuvent bénéficier d'un soutien psychologique et développemental. Depuis peu, une légère participation financière est demandée aux parents, mais celle-ci ne couvre pas, et de loin, les frais. Si vous le souhaitez, vous pouvez, vous aussi, nous aider à continuer à rendre cette prise en charge accessible à toutes les familles.

Faites un don sur le compte de la Fondation Saint-Luc !

IBAN : BE41 1910 3677 7110 – BIC : CREGBEBB –
Communication : Echos 44 – Trisomie 21

Cette consultation prend aussi en compte l'aspect psychologique, grâce au suivi de Céline Baurain, Docteur en psychologie du développement des enfants. Au départ, l'aide de Madame Baurain ne nous semblait pas nécessaire. Et pourtant... Ce suivi nous soutient en tant que parents. Céline Baurain nous rassure et nous guide ; elle nous permet de nous rendre compte des capacités et des progrès de notre fille, et elle nous donne de précieux conseils, ainsi qu'à Elisa, pour continuer à avancer et à progresser. Nous nous sentons encouragés, soutenus, compris. Et quel bonheur de rencontrer quelqu'un qui met l'accent

sur les progrès, sur ce qui va bien. Si nous le souhaitons, c'est également le lieu où « déposer » nos inquiétudes ou nos moments de découragement. Cette consultation est très accessible grâce une légère demande de participation financière aux parents. Et cette faible contribution est particulièrement appréciée car nous avons énormément d'autres frais liés à la maladie. Pourtant indispensable, la logopédie n'est, par exemple, pas remboursée.

Elisa est aujourd'hui en 6^{ème} primaire à l'école Singelijn, mais rien n'aurait été possible sans Céline Baurain. C'est elle qui, la première, a cru en

Elisa et en ses capacités. Ensemble, nous avons travaillé à son inclusion dans une école ordinaire. Et quelle belle réussite, notre fille y est très heureuse !

Madame Baurain fait finalement le lien, et assure la communication, entre tous les intervenants amenés à prendre en charge Elisa : kinésithérapeute, logopède, enseignants, etc. Cette mise en relation permet d'ajuster et d'optimiser les prises en charge, de fixer des objectifs communs réalistes. Pour nous, parents, cela nous rassure et nous simplifie la tâche.

Cette consultation, qui se tient à échéances régulières sur 1 matinée, nous évite ainsi de nombreux rendez-vous éparpillés. Il s'agit d'un moment intense mais indispensable, tant sur le plan médical que psychologique. J'aimerais remercier tous les mécènes qui nous permettent de continuer à bénéficier du soutien de Céline Baurain. Car je sais que son travail n'est financé ni par l'INAMI ni par l'hôpital. » Sandrine, maman d'Elisa.

Plus d'information ?

N'hésitez pas à contacter le Dr Guy Dembour, Cardiologue pédiatre et Responsable de la Consultation multidisciplinaire Trisomie 21 et syndromes Déletionnels (ConsTriDel), par téléphone au 02 764 19 20 ou à l'adresse guy.dembour@uclouvain.be www.constridel.be



atlasGO :

l'outil à la disposition des entreprises pour booster l'énergie et la motivation des équipes autour d'une bonne cause

Depuis peu, la Fondation Saint-Luc propose, en partenariat avec la société People First, une solution digitale aux entreprises soucieuses d'allier solidarité et esprit d'équipe, via des challenges sportifs et de bien-être. L'objectif est de renforcer les liens entre les collaborateurs, bien souvent mis à mal par le télétravail et la crise sanitaire, tout en soutenant une organisation caritative comme la Fondation Saint-Luc.

Let's go 12 avril

**Solidari'TEAM
THOMAS & PIRON**

“Rien n'est solitaire, tout est solidaire”

Soutenez 2 projets de la Fondation Saint-Luc
avec vos défis bien-être !

3 mois pour atteindre
**l'objectif de
30.000 €**

Votre bien-être
solidaire

Téléchargez l'application
«AtlasGO Charity» ou allez
sur le site atlasgo.org/tp2021

- 1 TÉLÉCHARGEZ
- 2 CRÉEZ VOTRE COMPTE
- 3 DÉBLOQUEZ LE CHALLENGE
- 4 VOUS ÊTES DANS LE CHALLENGE

LA FORCE D'UN TEAM

Pour toute question : support@atlasgo.org
pratique : contactez un des ambassadeurs de votre entité

C'est quoi atlasGO ?

atlasGO est une application qui permet à toutes les personnes qui le souhaitent de se mobiliser dans le cadre de challenges sportifs ou de bien-être, et de convertir leur activité en dons au profit d'une bonne cause comme la Fondation Saint-Luc.

Vous avez dit challenge sportif ?

atlasGO propose un ensemble d'activités sportives ou de bien-être, à réaliser seul ou en équipe : marche, course, méditation, yoga, vélo, etc. Tous les goûts sont permis... Les participants sont libres de choisir le défi qui leur convient. Exploits, photos, vidéos... tout peut ensuite être partagé sur la plateforme, créant ainsi des liens importants entre les personnes !

Pourquoi un tel défi pour les entreprises ?

Le télétravail lié à la crise sanitaire a bien souvent fait place à de la lassitude, de la solitude, de la morosité, le tout dans un climat économique parfois bien difficile. Autant d'impacts négatifs sur la motivation des équipes et les liens, pourtant indispensables, qui unissent les employés. Mais quoi de plus boostant que de se retrouver ensemble face à un défi qui fait sens !

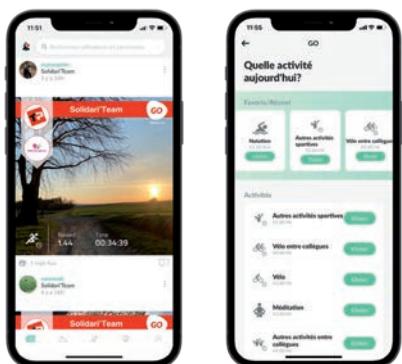
Une solution digitale sur-mesure

Le challenge atlasGO est proposé aux entreprises partenaires de la Fondation Saint-Luc grâce au concours de la société People First, dirigée par Nicolas Lhoist et spécialisée dans le team building. Ensemble, la Fondation Saint-Luc et People First proposent une solution sur-mesure et prête à l'emploi aux organisations désireuses de se lancer dans l'aventure atlasGO. La mise en place et l'activation de la plateforme sont faciles et très rapides. En 3 à 4 semaines, le challenge peut être lancé.



Le pari de la société Thomas & Piron

Thomas & Piron a été l'une des premières entreprises à s'engager aux côtés de la Fondation Saint-Luc pour soutenir les Cliniques universitaires Saint-Luc. Rencontre avec Mr Philippe Callens, Directeur des Ressources Humaines chez Thomas & Piron.



Mr Philippe Callens,
Directeur Ressources Humaines
Thomas & Piron

Mr Callens, vous vous êtes fixé 3 mois pour atteindre l'objectif de 47.000 euros et soutenir notre hôpital universitaire. Expliquez-nous l'engagement collectif et solidaire de votre société...

P.C. Thomas & Piron œuvre depuis toujours pour le soutien de causes caritatives. Mais le contexte particulier de la COVID19 nous a amenés à repenser nos démarches afin de leur donner encore plus d'impact. Nous avons très vite eu l'idée d'**« embarquer »** l'ensemble de nos collaborateurs dans notre approche solidaire. L'application atlasGO, telle que proposée par la Fondation Saint-Luc, nous a semblé être l'outil idéal. Nous avons choisi de soutenir les Cliniques universitaires Saint-Luc, autour de 2 projets en particulier : l'aménagement d'une salle de jeux dans les unités de pédiatrie, ainsi que le soutien de travaux de recherche dans le domaine de la périnatalité, plus spécifiquement sur le placenta. En interne et avec l'aide de la Fondation Saint-Luc, nous avons développé une série de communications afin de susciter la motivation de notre personnel.

Notre direction a défini l'objectif financier ; Thomas & Piron s'est engagée à soutenir les 2 projets sélectionnés pour un montant de 47.000 €. Aux équipes à présent de se démener : pour chaque kilomètre parcouru, ou toute heure d'activité réalisée, nous alimenterons la cagnotte. Nous nous sommes fixé 3 mois pour relever ce défi ! Nous nous réjouissons de voir nos collaborateurs partager leurs exploits via l'application atlasGO, customisée pour l'occasion aux couleurs de notre société ! Solidarité, bien-être et esprit d'équipe seront les moteurs de notre action et de nos efforts !

Vous souhaitez, vous aussi, plonger dans l'aventure atlasGO ?

L'outil atlasGO est accessible à toutes les entreprises qui souhaitent renforcer les liens au sein de leurs équipes, grâce à une mobilisation commune autour d'un projet solidaire. Pour tout renseignement, contactez Pascale Kremer, Responsable des partenariats entreprises, au 02 764 17 51 ou par e-mail à l'adresse pascale.kremer@uclouvain.be

Solidar'TEAM
THOMAS & PIRON
“Rien n'est solitaire, tout est solidaire”

Léguer, c'est vivre 2 fois !

«La vie est parsemée de moments forts et importants. Des instants éphémères comme des moments que l'on n'oublie jamais. Au-delà de sa propre existence, il est possible de continuer à avoir de l'impact. Si le progrès médical vous tient à cœur et que vous souhaitez offrir le meilleur des soins aux générations futures, soutenez les équipes des Cliniques universitaires Saint-Luc, faites un legs à la Fondation Saint-Luc. Vous pouvez aussi décider d'agir dès à présent, grâce à une donation du vivant.»



Bientôt des droits de succession et de donation à 0% en Flandre !

Le gouvernement flamand a donné son accord pour une réforme des droits de succession et de donation. À partir du 1^{er} juillet 2021, les organisations caritatives comme la Fondation Saint-Luc n'auront plus de droits à payer pour les legs et donations du vivant effectués par toute personne domiciliée en Flandre. Actuellement, en Région flamande, les droits de succession s'élèvent à 8,5%, tandis que les droits de donation sont de 5,5%.

Cette réforme prévoit également la suppression du legs en duo en Flandre. Si vous avez déjà établi une telle disposition dans votre testament en faveur de la Fondation Saint-Luc, n'hésitez pas à contacter Astrid Chardome, notre Juriste responsable de planification et successions.

POUR TOUTE INFORMATION

Astrid Chardome,
Juriste responsable de planification
et successions

par téléphone : 02 764 17 39
ou par e-mail : astrid.chardome@uclouvain.be

