



Aktiviteitenverslag 2008

Zoals door de Heer Jean Schoenen, voorzitter van de Raad van Bestuur van BBC voorgesteld, tijdens de Algemene Vergadering, op 4 juli 2009 in de Universitaire Stichting, 11 Egmontstraat, te Brussel.

Voorwoord

Het verslag van de ondernomen activiteiten is, voor een vereniging, een geheugensoefening en tevens een nuttige evaluatie. Het biedt de gelegenheid om de acties in hun context te situeren en om het effect ervan te toetsen aan de uitgangspunten en doelstellingen van de vereniging. Het geeft tevens de kans om een, in de mate van het mogelijke, een objectieve blik te werpen op het leven van de vereniging, met het oog op een bestendige kwaliteitsverbetering en dynamisme.

Vier jaar na het ontstaan van BBC leek het ons nuttig om even het bestaansreden en de doelstellingen ervan in herrinering te brengen.

Voornaamste doelstellingen van BBC

Samengevat luiden de doelstellingen, die in het Staatsblad in 2005 verschenen, als volgt:

BBC wil een platform zijn voor de voornaamste actoren die begaan zijn met de hersenen, met hersenziekten en therapiën, maar ook met hen die hersenziekten vertegenwoordigen. Deze actoren zijn vorsers, gespecialiseerd in neurowetenschappen, zowel klinisch als fundamenteel en die zich voornamelijk toeleggen op een betere kennis van gezonde en pathologische hersenen. Maar het zijn ook neurologen en neuropsychiaters die mensen met neurologische of psychiatrische aandoeningen verzorgen, hun "partners" van de farmaindustrie, die de behandelingen voor deze ziekten in de vorm van medicijnen omzetten en zoals hogerop vermeld, zij die het opnemen voor de patiënten en hun belangen behartigen.

Dit platform streeft de volgende voornaamste doelstellingen na :

1. de kennis en de bewustwording bij het publiek en bij de politieke gezagvoerders tov de neurologische en psychiatrische ziekten vergroten ;
2. de bevordering van het wetenschappelijk onderzoek mbt de hersenen en hun pathologiën op het niveau van de gezondheidszorg van de Belgische Staat en van de Regio's;
3. elke nuttige vooruitgang bevorderen in de mantelzorg van patiënten die aan hersenaandoeningen lijden;

De actie van BBC is een onderdeel van het Europees initiatief genomen door de « European Brain Council »(EBC). BBC blijft nochtans volledig onafhankelijk van EBC, maar neemt niettemin deel aan vergaderingen en aan het forum van nationale raden over de hersenen dat dit jaar voor het eerst zal gehouden worden. BBC was de eerste nationale raad die opgericht werd. Tot op heden is BBC een van de meest actieve leden. De ondernomen activiteiten overtreffen in aantal en kwaliteit deze van de andere nationale raden.

Activiteiten 2008

De voornaamste activiteiten van 2008 waren :

a) Brain Awareness Week (10/03 tot 16/03/2008)

België heeft zich tijdens die week bijzonder onderscheid door niet minder dan 13 activiteiten te organiseren. Hiermee staat ze op de 7^{de} plaats op

| | | | | | |
|----------|----------------|-----------|----|-------------|----|
| 1 | Switzerland | 61 | 12 | Netherlands | 12 |
| 2 | France | 30 | 13 | Portugal | 8 |
| 3 | U.K. | 27 | 14 | Poland | 3 |
| 4 | Turkey | 26 | 15 | Serbia | 3 |
| 5 | Italy | 21 | 16 | Czeh | 2 |
| 6 | Germany | 16 | 17 | Hungary | 2 |
| 7 | Belgium | 13 | 18 | Austria | 1 |
| 8 | Ireland | 12 | 19 | Romania | 1 |
| 9 | Spain | 11 | | | |

elnemende Europese landen. Een aanmoedigend resultaat voor ons klein land, maar toch valt er meer te doen. (Tabel 1)

Tabel 1 : Aantal evenementen georganiseerd door de 19 Europese deelnemende landen.

Enkele voorbeelden van activiteiten in ons land :

- In Brussel waren de activiteiten door Dr Roland Pochet gecoördineerd. In Brussel namen 60 mensen deel aan een forum-conferentie over Alzheimer, onder leiding van Pr Jean-Pierre Brion (ULB).
- Een andere conferentie werd gegeven door Pr Serge Schiffmann (ULB) voor 250 leerlingen van het Hoger Middelbaar Onderwijs (tussen 15 en 17 jaar) over het thema van verslaving en neurobiologische effecten. BBC bood na de conferentie verfrissingen en sandwiches aan.
- In Luik waren de activiteiten gecoördineerd door Prof Jean Schoenen. Circa 400 leerlingen van 3^{de} en 4^{de} Secundair Onderwijs namen er deel aan een voorlichtingsmiddag, met geneesheren en neurobiologen van de Universiteit Luik (ULg), om te spreken over het menselijke brein, *zijn anatomische en functionele werking en zijn voornaamste aandoeningen, met speciale aandacht voor de ziekten die verband houden met het geheugen*. Zoals elk jaar werd, tijdens deze voorlichtingssessie, een life dissectie van menselijke hersenen uitgevoerd op een brein afkomstig van een autopsie. 's Avonds kende het "Café des sciences sur le Cerveau" bijzonder veel succes. Niet minder dan 200 mensen namen eraan deel. Het gekozen thema « Hersenen en Geheugen » werd, na enkele korte inleidingen, besproken door een tiental kleinere groepen, waarin een discussie plaatsvond over diverse thema's mbt klinische of fundamentele neurowetenschappen. Bovendien werd in het « Centre de Neurosciences de l'ULg », op 14 maart een « Open Deur Dag » georganiseerd. Honderde mensen konden er per groep van tien, deelnemen aan ateliers waarin zij o.m. neuronen dankzij een microscoop konden zien, waarnemingen konden doen van neuronale actiepotentiëlen, maar ook om beter te begrijpen wat stamcellen zijn en wat een hormonaal beïnvloedbaar gedrag is.
- In de provincie Namen, in Beauraing, werd op 10 maart een informatievergadering gehouden over de ziekte van Parkinson en een andere over neurowetenschappen "heden en toekomst", met een gecomentarieerde projectie van de film « Le Scaphandre et le Papillon » van Julian Schnabel, die het leven schetst van een patiënt die aan een « locked-in syndrome » lijdt. (Organisator: G Franco).
- Activiteiten werden ook georganiseerd in Leuven/Heverlee (Rufin Vogels) en in Schilde (bij Antwerpen).
- Al deze activiteiten werden gerepertorieerd onder toezicht van de "Dana Alliance for the Brain" en kunnen gevonden worden op de site BBC (<http://www.belgiumbraincouncil.be>)

b) Het Belgian Brain Congress 2008 (24/10 en 25/10/2008)

Het tweejaarlijks Congres van BBC ging in 2008 in het Kursaal van Oostende door.

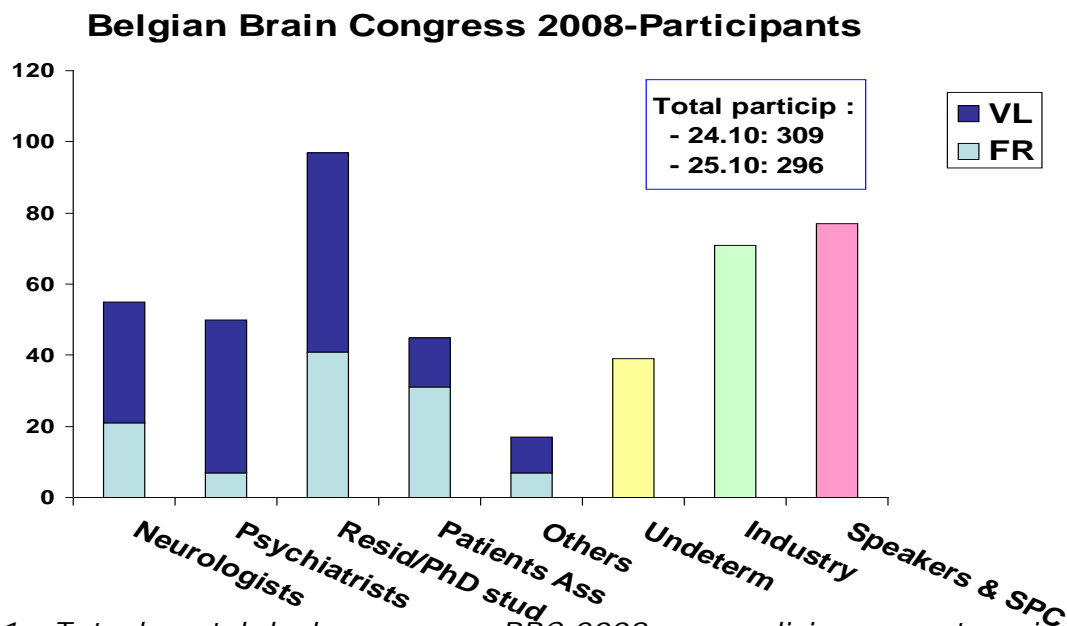
De 4 hoofdthema's van het wetenschappelijk programma waren : **het bewustzijn, het placebo-effect, autisme en temporale epilepsie**. Zoals in de vorige edities waren de plenaire sessies aan deze thema's gewijd en gevolgd van workshops over diverse thema's, zoals de behandelingen van Alzheimer, van multiple sclerose en hersentumoren, maar ook de verhouding kost-efficiëntie van anti-depressoren, de "spiegelbeeld neuron" in de hersenen, psychiatrische comorbiditeit in cephaleeën, neurostimulatie in psychiatrische aandoeningen, alcoholisme of de overeenstemming tussen patiëntenverwachtingen en doelstellingen van geneesheren. Zittingen over *ethiek en gezondheidseconomie* waren voorzien met een bezinning over het gebruik van placebo in farmacologische studies, therapeutische en ethische vragen bij patiënten in comateuse toestand, de opname van autisten, en het risico van anticonvulsiven bij zwangere vrouwen. Tijdens een *ronde tafel* georganiseerd door patiëntenverenigingen werden o.a. de middelen besproken voor de optimalisatie van de zorg voor patiënten met een hersenziekte.

Hieraan nam o.a. deel *Muriel Gerkens*, federaal volksvertegenwoordiger van Ecolo, die de commissie "volksgezondheid" voorziet in het federaal parlement. Meer dan 90 posters werden er tentoongesteld en besproken tijdens het Congres. Samenvattingen van deze sessies en van de voordrachten werden in een speciale uitgave van *Acta Neurologica Belgica* en *Acta Psychiatrica Belgica* gepubliceerd.

Het Congres werd speciaal opgeluisterd door de aanwezigheid van Prof *Magistretti* en *François Ansermet* (auteur van « A chacun son cerveau », verschenen bij Odile Jacob in 2004), die elk hun eigen visie deelden over de verhouding tussen neurobiologie en psychiatrie. Speciale gastspreker was de belgische artist *Jan Fabre* die zijn ideeën en gesprekken over de verhouding tussen kunst en hersenen met de deelnemers deelde.

Voor het eerst werd de logistiek van het Congres door een gespecialiseerd bureau, Medipress, verzekerd. Het aantal deelnemers was iets lager dan bij vorige congressen, maar, en dit is een positief teken, de best vertegenwoordigde groep was deze van de opleidingsassistenten-doctorandi. Ook de patiëntenverenigingen waren talrijk opgekomen en goed vertegenwoordigd in de hal voorbehouden voor informatiestands.

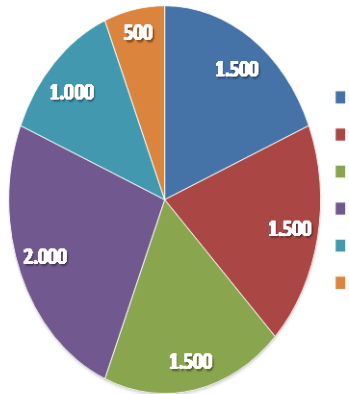
Er waren meer nederlandstaligen dan franstaligen, en de psychiaters die de inhoud van het programma hadden helpen bepalen waren bijna even talrijk opgekomen als de neurologen. (Tab 1).



Tab 1 : Totaal aantal deelnemers aan BBC 2008 en opsplitsing per categorie leden van het BBC

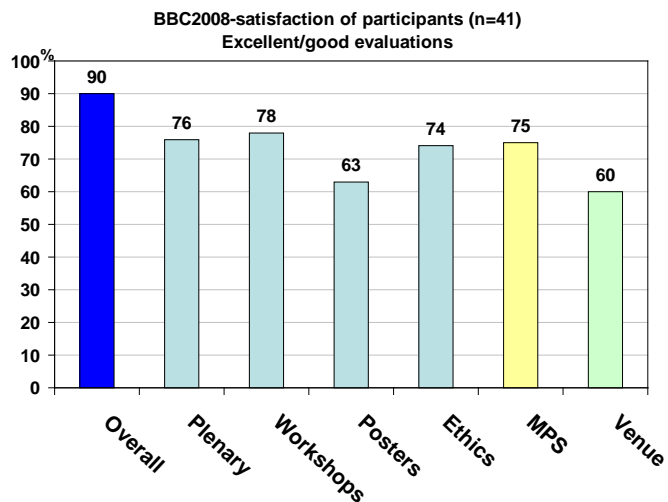
Gezien het de wens is van BBC om de deelname van de jongere generatie te stimuleren, o.a. door het inschrijvingsgeld niet te laten betalen en door prijzen uit te reiken voor de « beste posters », en de deelname van de patiëntenorganisaties te steunen door eveneens tussen te komen in het inschrijvingsgeld en hotelkosten (tab 2a), heeft het Congres 2008 geen winst overgelaten voor BBC, in tegenstelling tot de vorige uitgaven. Hoewel winstbejag in geen geval een doelstelling van BBC is, zou deze situatie in de toekomst zijn financiële bewegingsvrijheid kunnen beperken.

Het na-onderzoek van het Congres bij de deelnemers getuigt van een grote globale voldoening (90 %). De postersessie en de keuze van de plaats waar het Congres doorging scoorden beduidend minder goed (resp. 63 en 60 %). (Tab 2b).



a)

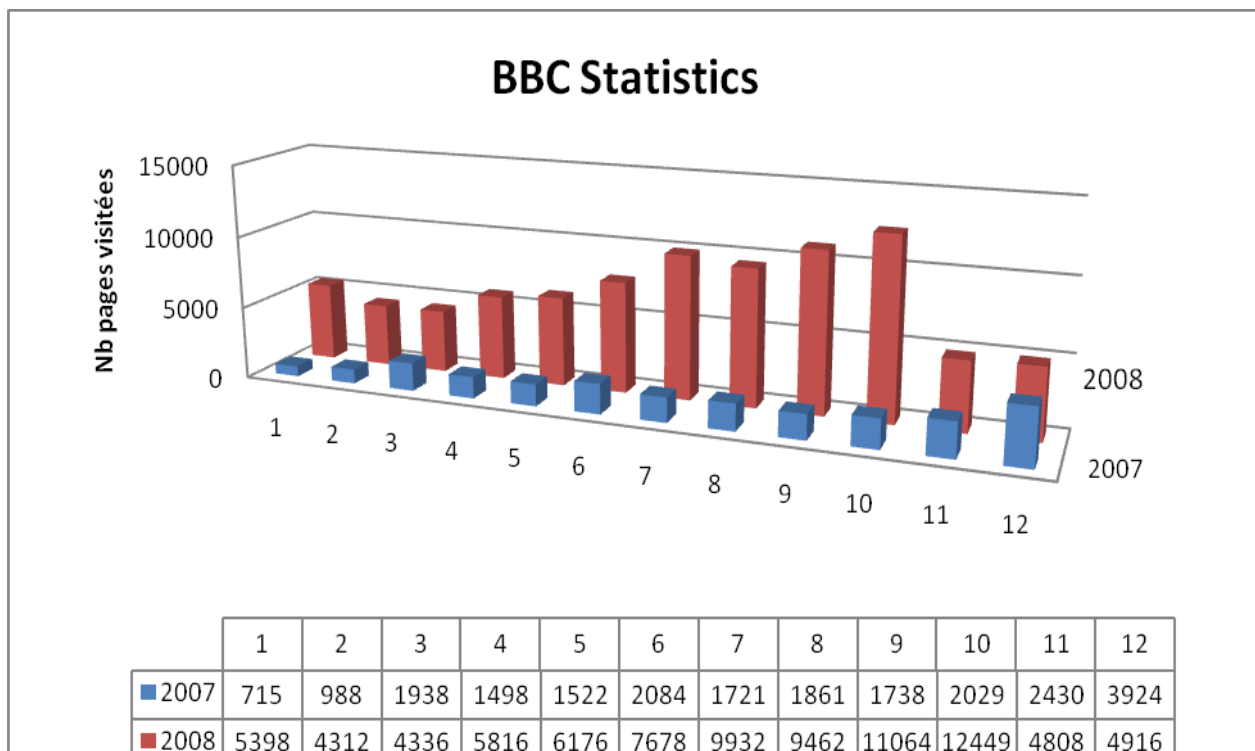
b)



Tab. 2: a) buitengewone uitgaven ten laste van BBC tijdens het Belgian Brain Congress 2008 ; b) beoordeling van de deelnemers

c) **BBC website**

Dr R Pochet heeft zich onophoudend ingezet, samen met onze webmaster Mathieu Semal om de website van BBC te verbeteren www.belgianbraincouncil.be. Nieuwe rubrieken werden gecreëerd en meer informatie beschikbaar gemaakt. Dit resulteerde in een toename van het aantal bezoeken in 2008. Dit is, om eerlijk te zijn, eveneens het resultaat, in het tweede jaarhelft van het doorgaan van het Belgian Brain Congress en aan de mogelijkheid die aan deelnemers was geboden om de site te gebruiken voor de registratie en het opladen van congresgebonden documenten (zoals o.a. samenvattingen) (tab.3).



Tab.3 : aantal maandelijks bezoeken van onze site www.belgianbraincouncil.be in 2007 en 2008.

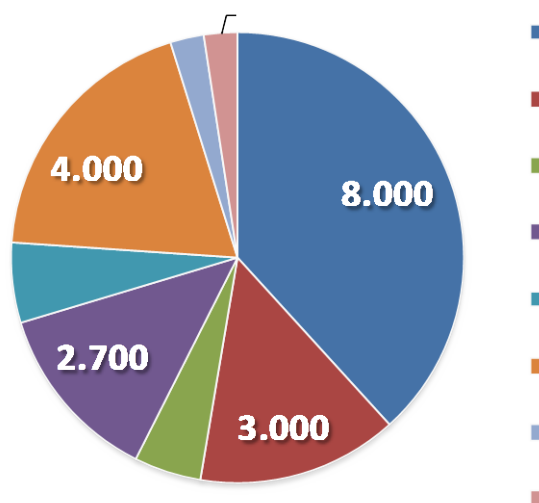
d) Werkgroepen

- De werkgroep « *Brain Awareness Week* » verdient onze hartelijke gelukwensen voor de goede organisatie van deze sensibiliseringsweek. In 2009 heeft hij nog beter gepresteerd, door o.a. nationaal een bredere campagne te voeren, en met de organisatie van zittingen in het federaal en in het europees parlement.
- De werkgroep « *Brain Research Resources* » heeft de gegevens over de financiering van onderzoek inzake hersenen en hersenaandoeningen in Belgische universitaire centra aangevuld en afgerond. De resultaten hiervan werden gepresenteerd en gepubliceerd op de website van BBC.
- De werkgroep « *Belgian Brain Congress* » heeft het Belgian Brain Congress 2008 in Oostende georganiseerd (zie hogerop).
- Een nieuwe werkgroep « *Communicatie* » werd opgericht om de communicatiestrategie van BBC tov diverse doelgroepen te bespreken en te professionaliseren. Maken o.a. deel uit van deze werkgroep : , F. Boeye, S. Henry, P. Follet, R.Pochet, G. Franco, J. Schoenen en Ch. van der Straten Waillet.

e) Boekhouding

De gedetailleerde rekeningen van BBC worden toegelicht door de penningmeester. De resultatenrekening 2008 van BBC laat een tekort zien van 5.800€, voornamelijk te wijten aan minder sponsoring inkomsten en aan verhoogde kosten mbt het Congres 2008 (Tab.4).

Dit budgetair incident is niet onmiddellijk verontrustend. Het is namelijk niet de doelstelling van onze vereniging om winst te maken. Maar het illustreert nochtans duidelijk het feit dat ons lidgeld ontoereikend is om de kosten van de activiteiten van de vereniging te dekken en dat we een diepgaande denkoefening moeten voeren om onze financiële onafhankelijkheid op termijn te verzekeren.



Tab. 4 : indeling van de onkosten van BBC in 2008
(totaal = 20.900 € ; inkomsten = 15.100 €)

2. Vooruitzichten 2009-2010

- De *Internationale Week van de Hersenen* werd tussen 14/03 en 21/03/2009 gehouden. BBC organiseerde diverse activiteiten inclusief zittingen in het Europees en in het federaal parlement die een goede weerklank vond in de media.
- De *Belgian Brain Congress 2010* zal in het vernieuwde Brussels Congressenpaleis (Square) georganiseerd worden op 17 en 18 september 2010. Het wetenschappelijk comité van het Congres zal aan de slag gaan in het tweede jaarhelft van 2009.
- Een thematische multidisciplinaire *patiëntenbijeenkomst* is voorzien, in nauwe samenwerking met hun respectieve organisaties en een tweede voor de *huisartsen* in samenwerking met de wetenschappelijke verenigingen voor Algemene Geneeskunde. Deze vergaderingen zullen worden gekoppeld aan BBC 2010 of los daarvan georganiseerd worden.
- De *website* van BBC zal worden gemoderniseerd en interactiever worden gemaakt.
- BBC zal deelnemen aan de *vergadering van de nationale raden* die in Brussel zal doorgaan onder de auspiciën van de « European Brain Council ».

Tot slot

In 2008 is BBC trouw gebleven aan zijn opdracht, nl een drijfveer te zijn in de interactie tussen de diverse componenten van de wereld van « de hersenen en hun aandoeningen ». Hij heeft de kruisbestuiving bevorderd tussen die componenten en heeft bijgedragen tot een grotere sensibilisering van de Belgische maatschappij tov zijn bekommernis.

De leden van BBC die actief hebben deelgenomen aan de diverse evenementen hebben zich ingezet en zullen zich blijven inzetten op een volledig vrijwillige basis. Bovenop een druk bezet beroepsagenda. Ik wens hen hiervoor van harte te danken en mijn waardering te uiten voor hun ontbaatzuchtigheid.

Het werk is niet af. BBC moet nog aantrekkelijker worden om de krachten te bundelen van soms middelpuntvliedende krachten. Daartoe heeft onze vereniging behoefte aan een positieve deelname van al zijn leden. "BBC kan inderdaad slechts zijn wat we er zelf van maken".

Ik vraag dus uw steun, meer nog dan in het verleden, omdat ik er heilig van overtuigd ben dat we een draagvlak hebben en dat we efficiënter zullen zijn naarmate we met gebundelde krachten handelen.

28 Juni 2009

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'J. Schoenen', written in a cursive style with a long horizontal flourish at the end.

Jean Schoenen
Voorzitter