

## UN NOUVEAU SITE INTERNET POUR MIEUX VOUS INFORMER



# sommaire

## Visite de chantier

Plongée au cœur du futur  
Institut Roi Albert II 3

## Visite des jardins

Retour sur une belle  
journée de mobilisation 4

## Contre Alzheimer

Le Fonds « Martine  
et Regnier Haegelsteen » 6

## Les Projets d'Eléonore

Clap de fin 8

## Donateurs privés et partenaires entreprises

Un duo qui a  
de l'impact 10

## FiOdysée

Le soutien de la recherche  
contre la maladie  
de Charcot 12

## Centre de soins palliatifs pédiatriques

Confort et qualité  
de vie 14

# éditorial

Neurologue et chercheur aux Cliniques universitaires Saint-Luc, particulièrement animé par le dépistage et la prévention de la maladie d'Alzheimer, j'ai la chance de voir mes projets largement soutenus par le mécénat et ce, depuis déjà près de dix ans, alors que j'étais en fin de spécialisation en neurologie. Au sein de la Fondation Saint-Luc, cette générosité, je la dois à des donateurs privés mais également à la Banque Transatlantique Belgium, entreprise partenaire de la Fondation.



Mon histoire avec la Fondation Saint-Luc s'accélère en 2014, lorsque j'ai la chance de bénéficier d'une bourse de perfectionnement, plus particulièrement la bourse « Ordre de Malte-Cœuvre du Calvaire ». Un tel soutien est toujours une magnifique opportunité. J'ai pu me rendre à Boston au Massachusetts General Hospital (Harvard Medical School) durant 3 ans pour parfaire ma formation. Cette expérience m'a permis de profiter de l'expertise clinique et scientifique de professionnels ayant apporté des innovations majeures, d'une portée mondiale, dans le diagnostic de la maladie d'Alzheimer par imagerie PET. Des portes se sont ouvertes, de nombreux soutiens, prix et distinctions ont pu être obtenus, des publications ont vu le jour. Ce séjour aux Etats-Unis a joué un rôle majeur dans mon parcours clinique et scientifique. Par la suite, j'ai entre autres vu mes travaux soutenus par la Fondation Baron Simonart, la Fondation Médicale Reine Elisabeth, l'Académie Royale de Médecine de Belgique et la Fondation Recherche Alzheimer. Je suis immensément reconnaissant de toute la confiance qui m'a été accordée et qui continue à l'être, puisque je bénéficie depuis peu du Fonds « Martine et Regnier Haegelsteen » (lire en page 7).

Rien de tout cela n'aurait été possible sans le soutien de la Fondation Saint-Luc, sans votre générosité. Mon histoire illustre parfaitement bien le fameux « effet tremplin ». Car ce sont bel et bien les différents soutiens obtenus au fil du temps qui, petit à petit, m'ont permis d'avancer dans mes travaux, d'acquérir une certaine autorité, de bénéficier du soutien de grands fonds de recherche tels que le FNRS qui, actuellement, me permet de dédier la moitié de mon activité à la recherche.

Alors, aujourd'hui, c'est avec beaucoup d'émotion et de gratitude que je vous remercie de soutenir notre hôpital, nos professionnels, pour le bien de nos patients.

Comme le dit si bien l'équipe de la Fondation Saint-Luc : « Ensemble, tout devient possible » !

Merci !

**Professeur Bernard Hanseeuw**

*Chef de Clinique associé au sein du Service de neurologie*

## 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 !**

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](http://www.vef-aerf.be)



## Échos

- **Participation au Mécénat Général (PMG)** : depuis le 1<sup>er</sup> 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.uclouvain.be](mailto:fondation@saintluc.uclouvain.be) - Tél. +32 2 764 15 23
- **Réalisation/Rédaction** : Fabienne Gérard & Laurent Givron - **Photographies** : Julie de Bellaing, Violaine le Hardy de Beaulieu, Valérie Haegeman - **Graphisme et mise en page** : Marina Colleoni - **Éditeur responsable** : Tessa Schmidburg.

# Plongée au cœur du futur Institut Roi Albert II

## Un chantier de construction qui avance à grands pas

Le 14 septembre 2023, des donateurs de la Fondation Saint-Luc ont participé à une visite exclusive du chantier du futur Institut Roi Albert II, Cancérologie et Hématologie. Dès les premières heures du projet, ces généreux mécènes ont répondu présent. C'est tout naturellement qu'ils ont été les premiers à visiter le chantier déjà bien avancé de ce futur bâtiment qui, dès le début de l'année 2025, rassemblera tous les acteurs de la lutte contre le cancer aux Cliniques universitaires Saint-Luc.

Autour de figures clés de l'Institut Roi Albert II, des Cliniques universitaires Saint-Luc et de la Fondation Saint-Luc, les « major donors » de ce projet ont pu mesurer l'évolution de cet immense chantier de construction, s'informer des étapes à venir, mais aussi de tous les bénéfices que cette nouvelle infrastructure apportera aux patients et leur famille.



De gauche à droite : Yvan de Beaufort, Alexia Bertrand, Dominique Lanckswert et le Pr Maëlle de Ville de Goyet, Chef de Clinique associée au sein du Service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique



### UN MOMENT IMPORTANT POUR NOTRE FONDATION

« Nous tenions énormément à l'organisation de cette visite du 14 septembre 2023. Rappelons que l'apport du mécénat a été considérable dans le cadre de ce projet. Il nous a permis de récolter 10 millions d'euros en 'à peine' 50 mois. Pour la Fondation Saint-Luc, il s'agissait même de la première levée de fonds d'une telle envergure. Depuis des mois, voire des années, nous rêvions de rassembler les principaux donateurs de cette nouvelle infrastructure au cœur même de ce lieu porteur de vie et d'espoir. Pour que nos généreux bienfaiteurs puissent prendre la mesure de l'impact de leur soutien. Pour qu'ils puissent entendre tout l'enthousiasme des équipes médicales et soignantes quant à ce futur lieu de soins et de collaborations. Pour à nouveau les remercier. »

Tessa Schmidburg, Secrétaire générale de la Fondation Saint-Luc

# 15<sup>ème</sup> Visite de jardins privés de la Fondation Saint-Luc

UNE TRÈS BELLE MOBILISATION AU PROFIT DU BIEN-ÊTRE DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER



Elisabeth Chocolatier a offert de délicieuses gourmandises lors du cocktail qui a clôturé cette belle journée



Villa Galesberg

Le 25 juin 2023, la Fondation Saint-Luc organisait la 15<sup>ème</sup> édition de ses Visites de jardins privés aux alentours d'Anvers. Traditionnellement organisé une année sur deux, cet événement allie la solidarité à la convivialité.

Le défi était de taille ! **Récolter des fonds afin de favoriser le bien-être des patients atteints de cancer** et soignés aux Cliniques universitaires Saint-Luc. Et quelle mobilisation ! Propriétaires de jardins, donateurs, sponsors, bénévoles... Le nombre de personnes engagées aux côtés de la Fondation Saint-Luc impressionne : **10 fabuleuses propriétés, 931 entrées, 564 personnes qui ont profité d'un pique-nique champêtre, 5 sponsors majeurs, 112 bénévoles...**

Imaginez un peu les nombreux **soins supplémentaires** dont les patients de Saint-Luc vont pouvoir bénéficier dans le futur Espace Bien-être du nouvel Institut Roi Albert II, Cancérologie et Hématologie, qui ouvrira ses portes début 2025. Cet espace de soins et de ressourcement passera en effet de 30 m<sup>2</sup> aujourd'hui à 300 m<sup>2</sup> dans le nouveau bâtiment.

Nous saluons les généreux bienfaiteurs de tous horizons qui se sont mobilisés pour soutenir le combat contre le cancer mené aux Cliniques universitaires Saint-Luc.

## Elisabeth Chocolatier soutient le bien-être des patients atteints de cancer

Une très belle relation d'amitié unit la Fondation Saint-Luc avec la marque de chocolats Elisabeth, au travers de sa fondatrice Mireille Missegheers.

« Mon histoire avec la Fondation a démarré suite à la relation privilégiée que j'entretiens avec mon amie Tessa Schmidburg, Secrétaire générale au sein de la Fondation Saint-Luc. Très vite, j'ai pu me rendre compte du dynamisme insufflé par Tessa et son équipe pour le soutien de projets médicaux visant à soutenir l'excellence des soins aux Cliniques universitaires Saint-Luc. Que de professionnalisme, de gentillesse et de bienveillance entourent le travail de la Fondation.



☰ Mireille Missegheers, fondatrice de la marque de chocolats Elisabeth



☰ Domein van Eddy en Annette Avature-Kritzen en Marc en Helga Sloomækers-Van der Veken à Kalmthout



☰ Déjeuner pique-nique à Essen

*Certains penseront peut-être que je manque d'objectivité mais, bien au-delà de ma personne, l'excellente réputation de la Fondation Saint-Luc est largement reconnue dans l'univers philanthropique.*

*Quand Tessa et ses collègues m'ont contactée pour soutenir la 15<sup>ème</sup> Visite de jardins privés au profit du bien-être des patients atteints de cancer, je n'ai pas hésité. C'est avec beaucoup de plaisir que j'ai offert de délicieuses gourmandises aux nombreux donateurs venus eux aussi soutenir cette noble cause. Mon équipe est majoritairement composée de femmes et, que ce soit dans mon environnement professionnel ou amical, le cancer du sein s'est déjà bien trop souvent invité. Je mesure donc pleinement l'importance du bien-être face à la maladie.*

*Par ailleurs, l'essence même d'Elisabeth Chocolatier est d'offrir du bien-être aux personnes qui passent la porte de nos différents magasins. Ce bien-être, mon équipe et moi-même veillons à ce qu'il soit présent à chaque étape de l'expérience client. C'est donc tout naturellement que nous avons souhaité soutenir le projet de futur Espace Bien-être du nouvel Institut Roi Albert II.*

*Je vois encore entre la Fondation Saint-Luc et mon entreprise le souci de se réinventer constamment, dans un monde en perpétuelle évolution et qui, parfois, ne nous fait pas de cadeaux. Je pense notamment à la pandémie de Covid-19, pour laquelle j'avais d'ailleurs tenté de reconforter, par quelques délices sucrés, les enfants du personnel soignant.*

*Les connexions, l'envie de partager... voilà encore une belle façon d'aider. Je ne manquerai finalement pas de continuer à partager autour de moi les valeurs portées par la Fondation Saint-Luc, au seul bénéfice des patients et de leurs proches. »*

## ELISABETH CHOCOLATIER

### ELISABETH CHOCOLATIER EN QUELQUES CHIFFRES

- 20 années d'existence
- 9 magasins, dont 6 à Bruxelles, 1 à Anvers, 1 à Bruges et 1 à Paris
- 58 collaborateurs
- Une quinzaine de partenaires artisans

# Une piste pour diagnostiquer la maladie d'Alzheimer avec plus de certitude ?

Des millions de personnes dans le monde vivent avec une forme de démence, dont la plus courante est la maladie d'Alzheimer. Aujourd'hui, pour distinguer Alzheimer des autres maladies neuro-dégénératives, les médecins se basent sur les symptômes de leurs patients, qui dépendent des régions cérébrales touchées. Mais il n'existe aucune certitude quant au diagnostic biologique. Si celui-ci est pourtant primordial puisque le traitement dépend de la pathologie, il arrive en effet malheureusement qu'il soit faussé, la maladie se développant parfois dans des régions cérébrales inhabituelles. Actuellement, seule l'autopsie du cerveau d'une personne atteinte de démence permet donc d'affirmer avec certitude de quel type elle était atteinte.

## L'autopsie de cerveau pour mieux comprendre

De nombreux progrès ont été réalisés au cours des dernières années dans la compréhension des mécanismes de la maladie, notamment grâce à l'imagerie par PET-scanner et la ponction lombaire. La communauté scientifique a pu démasquer des coupables, dont la protéine Tau. Cette dernière est toutefois également présente dans d'autres maladies neuro-dégénératives, appelées tauopathies.

Les isoformes\* des protéines Tau sont au centre des analyses des chercheurs. Les autopsies de cerveaux de personnes atteintes indiquent que les 6 isoformes de ces protéines sont malades et s'agrègent dans la maladie d'Alzheimer, alors que ce n'est pas le cas dans d'autres «tauopathies». Et c'est cette spécificité qui permet d'identifier avec certitude le type de maladie neuro-dégénérative dont souffre un patient.



## Vers un diagnostic plus fiable ante mortem

*«Cela fait des années qu'on essaie de mesurer ces isoformes dans le liquide céphalo-rachidien prélevé par ponction lombaire sur les patients, mais on n'y arrive pas», explique le Pr Bernard Hanseeuw, Chercheur et Neurologue aux Cliniques universitaires Saint-Luc. «Pourquoi? Parce que dans ce liquide, on n'observe pas de différences d'isoformes entre les tauopathies. Alors que dans la protéine agrégée, prélevée lors de l'autopsie, on identifie bien ces distinctions.»*

Une équipe de scientifiques de l'Institut de neurosciences de l'UCLouvain, conduite par le Pr Bernard Hanseeuw, a récemment identifié une piste qui ouvre des perspectives pour un diagnostic plus fiable ante mortem, mais aussi pour de possibles nouveaux traitements. Leurs travaux ont été publiés dans la célèbre revue scientifique *Nature Communications*. En comparant les modifications de la protéine Tau observées au niveau soluble avec

celles identifiées sur la protéine agrégée des mêmes patients, ils ont découvert que ce n'est pas la production de la protéine Tau en tant que telle qui est problématique mais bien son élimination suite à ses modifications.

C'est à présent notamment grâce à la générosité d'un couple de mécènes de la Fondation Saint-Luc qu'ils vont pouvoir avancer dans cette voie. Martine et Regnier Haegelsteen ont en effet souhaité créer un fonds nominatif hébergé au sein de la Fondation Saint-Luc afin de participer à la lutte contre la maladie d'Alzheimer. «Mes collègues et moi-même sommes extrêmement reconnaissants envers nos généreux bienfaiteurs», conclut le Pr Bernard Hanseeuw. «Les dernières prévisions annoncent qu'1 enfant sur 2 qui naît aujourd'hui atteindra l'âge de 95 ans. Quand on sait que le risque de démences augmente exponentiellement avec l'âge, on voit qu'il y a urgence à trouver les moyens de les identifier correctement et de les guérir.»

*\*Les isoformes sont des variantes de la même protéine, qui change de quelques acides aminés.*

## Contre Alzheimer, le Fonds « Martine et Regnier Haegelsteen »

Martine et Regnier Haegelsteen sont très attachés aux Cliniques universitaires Saint-Luc. C'est en 2022, après 14 années de Présidence du Conseil d'administration de la Fondation Saint-Luc que notre *Mister President* tire sa révérence et confie les rênes de la Fondation à son successeur, Dominique Lancksweert.

Depuis, son engagement bénévole continue mais, cette fois, chaque lundi, directement auprès des patients de l'hôpital de jour. « *Une présence, de l'écoute, un mot gentil, de l'aide aux déplacements, mes 'tâches' sont très variées et l'expérience particulièrement enrichissante et gratifiante, confie le Président honoraire de la Fondation Saint-Luc. « Ce bénévolat, comme mon engagement passé de Président auprès de la Fondation Saint-Luc, est important à mes yeux. J'ai été gâté par la vie et j'ai toujours souhaité pouvoir 'partager', à ma façon, la chance que j'ai eue avec d'autres qui n'ont pas eu ma bonne fortune. J'estime d'ailleurs qu'il est de ma responsabilité et de mon devoir d'aider. Mon épouse Martine, qui m'a soutenu durant ma Présidence, est également très attachée aux Cliniques et partage les mêmes valeurs d'entraide et de générosité. Elle s'est par ailleurs investie dans différents projets philanthropiques, notamment au travers de sa fondation familiale, avec cette même volonté de contribuer à rendre notre société plus solidaire. »*

Aujourd'hui, le soutien de Martine et Regnier Haegelsteen prend une forme supplémentaire. Ensemble, ils ont décidé de créer le fonds nominatif 'Martine et Regnier Haegelsteen' afin de soutenir la recherche contre la maladie d'Alzheimer.

« *Mieux comprendre Alzheimer, pour identifier la maladie avec certitude et pouvoir la traiter efficacement... Le projet du Pr Hanseeuw et son équipe raisonne particulièrement en nous. Il faut dire que les maladies neuro-dégénératives n'ont pas épargné notre famille», expliquent Martine et Regnier Haegelsteen. « Nous voyons le soutien de ce projet comme un investissement dans une recherche hautement qualitative, dont l'impact pourrait être déterminant pour les millions de personnes qui seront un jour confrontées à la maladie d'Alzheimer ou à une autre forme de démence. »*



Martine et Regnier Haegelsteen

Engagez-vous durablement en faveur d'un thème qui vous est cher.

**Vous souhaitez, vous aussi, créer un fonds nominatif et apporter votre soutien à notre hôpital universitaire ?**

N'hésitez pas à contacter Tessa Schmidburg, Secrétaire générale de la Fondation Saint-Luc, à l'adresse [tessa.schmidburg@saintluc.uclouvain.be](mailto:tessa.schmidburg@saintluc.uclouvain.be)

### EN PRATIQUE

- Un fonds nominatif peut être créé par un particulier ou une institution.
- Le fonds doit être actif pour une durée minimale de trois ans.
- Le montant doit atteindre minimum 100.000 euros par an.
- Le fonds peut porter le nom de son créateur ou être créé en mémoire d'une personne chère.

Retrouvez les descriptifs des soutiens nominatifs de la Fondation Saint-Luc sur [www.fondationsaintluc.be](http://www.fondationsaintluc.be)

# Clap de fin pour « Les projets d'Eléonore »

En 2013, Gwenaëlle Ansieau lance un fonds nominatif en mémoire de sa fille, décédée accidentellement lors de son camps lutin le 22 juillet 2011. Les Projets d'Eléonore voient le jour. Dix ans plus tard, la maman d'Eléonore décide de mettre fin à cette aventure. Au total, 540.356 € auront été récoltés afin de financer de nombreuses actions au profit des enfants soignés aux Cliniques universitaires Saint-Luc. Pour cela, et plus encore, un immense merci à Gwenaëlle, ses amis et tous les donateurs des Projets d'Eléonore.

**Gwenaëlle Ansieau, une page se tourne. Qu'est-ce qui vous a décidée à mettre un terme aux Projets d'Eléonore ?**

**GA** J'ai toujours dit qu'un jour, ça s'arrêterait. Mais je ne savais pas quand. Il y a un an, j'ai pensé : « En 2023, cela fera 10 ans que j'ai lancé les Projets ; Eléonore a vécu 10 ans ; c'est peut-être le moment d'arrêter. » J'ai le sentiment d'avoir rempli la mission que je m'étais fixée, et d'avoir maintenant envie de me tourner vers d'autres horizons.

**10 ans plus tard, où Les Projets d'Eléonore vous ont-ils menée ?**

**GA** De manière générale, mon ressenti est très positif. D'abord, je pense à tous les bénéficiaires du projet, aux enfants à Saint-Luc que l'on a pu aider via nos différentes initiatives (Ndlr : voir encadré ci-contre). Ensuite, sur le plan personnel, cela m'a permis de canaliser la colère, la force négative que j'avais en moi, et de la transformer en énergie positive. Avec le recul, j'espère aussi que m'investir dans ces projets a renvoyé à mon fils Artur une image positive, celle d'une maman qui n'abandonne pas. L'autre jour, au cours d'une promenade, il m'a dit : « On n'a pas eu le choix de perdre Eléonore, mais toi, tu as eu le choix de ne rien faire ou de te relever. » Enfin, je n'oublie pas les merveilleuses rencontres que j'ai pu faire durant ces dix années.



**Gwenaëlle Ansieau et son mari Duncan Freeman**

**Si vous deviez retenir un événement marquant ?**

**GA** Il y en a eu tant... Je dirais les 20km de Bruxelles. Toujours une aventure et une ambiance fabuleuse, un rassemblement sportif et humain !

**Comment s'est passée la relation avec la Fondation Saint-Luc ?**

**GA** C'est une équipe formidable. Assez rapidement, j'ai reçu un grand soutien de leur part et nous avons établi une excellente relation de confiance qui est devenue amicale. En fait, la Fondation Saint-Luc s'est occupée de tout l'aspect gestion et administratif. Cela me permettait de me concentrer sur les idées, la communication, l'événementiel ; des domaines qui me sont plus familiers. On discutait de chaque projet et, au final, on a toujours choisi de financer des initiatives qui me plaisaient vraiment. Je les remercie vivement pour leur enthousiasme et leur aide.

**Quels sont vos projets en ce moment ?**

**GA** Mon emploi du temps est bien rempli : je suis journaliste de formation, mais maintenant, je travaille surtout à mi-temps dans une association qui parle de handicap. Je donne également des cours d'anglais au Collège Saint-Michel à Bruxelles, et depuis 2013, je suis bénévole dans l'association « Parents désenfantés », qui propose des groupes de parole à des parents endeuillés, quels que soient l'âge et la cause du décès de l'enfant (maladie, accident, suicide, etc.).

**Comment affronter le deuil d'un enfant ?**

**GA** Je pense qu'il faut plusieurs outils. Chacun choisit les siens. Cela peut être le soutien psychologique, les amis, le sport, la cuisine... Pour moi, outre le soutien formidable de mes proches, cela a été les



**DEPUIS 2013, DE NOMBREUX PROJETS ONT ÉTÉ SOUTENUS EN MÉMOIRE D'ELÉONORE. CE SONT 540.356 € QUI ONT ÉTÉ RÉCOLTÉS POUR LES ENFANTS SOIGNÉS À SAINT-LUC.**

**Parmi les initiatives soutenues\* :**

- La revalidation sportive des enfants cardiaques
- Une banque de lait maternel et une cuisine de lait pour le Service de néonatalogie
- La recherche médicale autour de la dermatite atopique
- Des massages bien-être pour l'accompagnement des enfants gravement malades
- Le soutien des enfants autistes et leur famille (fiches pratiques sur l'évolution de l'enfant, lits «cabane», formation des professionnels)
- L'animation pédiatrique (espaces de convivialité, jeux et décoration, cadeaux)
- Une « machine à tousser » pour aider les enfants atteints de maladies neuromusculaires
- Les enfants porteurs de Trisomie 21, avec le soutien d'une consultation multidisciplinaire qui leur est dédiée
- L'acquisition de matériel pour travailler avec les enfants souffrant d'autisme, de psychoses, de phobies, etc.
- Une brochure d'aide pour les parents d'enfants nés avec une fente labio-palatine
- Le Centre d'audiophonologie avec une ludothèque
- La rénovation de l'Ecole Escale (école à l'hôpital)
- Des groupes d'entraînement aux habiletés sociales pour des jeunes présentant un trouble du spectre autistique

\*Liste non exhaustive

groupes de parole. Nous avons été très entourés au moment de la mort d'Eléonore, mais ça ne fait pas tout. On se sent malgré tout très seul face à un tel choc. On a des pensées, des réactions nouvelles. On a l'impression de devenir fou. Et il est difficile d'expliquer aux proches que 6 mois après, 5 ans après, 20 après, on y pense tous les jours. Cela fait partie de nous, même si on comprend bien que l'entourage passe à autre chose. Rencontrer d'autres parents qui ont perdu un enfant, ça fait du bien. On y découvre aussi des personnes qui ont un deuil plus ancien et qui, malgré tout, semblent fonctionner. On se dit alors que c'est possible.

**Appréhendez-vous différemment votre mort ?**

**GA** Je vois ma vie différemment. Mais ma mort, je n'y pense pas.

**À quoi ressemble votre nouvelle vision de la vie ?**

**GA** Arrêter de se plaindre pour rien ; apprécier les petites choses du quotidien qui, dans la frénésie d'une vie normale, passent inaperçues ; être dans l'instant présent. Je vais vous donner un exemple. Un mois après la mort d'Elé, mon mari et moi sommes partis en Suisse chez des amis. On se promenait dans la montagne, épuisés. À un moment, je me suis assise sur un rocher, j'ai senti le soleil sur ma peau et cela m'a fait un bien immense. À cet instant, j'ai réalisé que, contre toute attente, j'étais encore capable d'apprécier quelque chose. Ce fut un déclic. Quelque chose était encore possible.



# Donateurs privés et partenaires entreprises : un duo qui a de l'impact !

En 2021, le Groupe Bruxelles Lambert, entreprise partenaire de la Fondation Saint-Luc, a offert une longueur d'avance aux Cliniques universitaires Saint-Luc, en finançant un microscope digital destiné au Service de chirurgie ophtalmologique. Les Cliniques universitaires Saint-Luc ont ainsi été les premières en Belgique francophone à se doter d'un tel appareillage. Ce soutien a plus largement contribué à la digitalisation du Quartier opératoire de l'hôpital, et participe pleinement à la formation des équipes médicales qui, grâce au soutien de donateurs privés peut être renforcée via l'octroi de bourses de perfectionnement.

Le Pr Bertrand Tombal, Chef du Département de chirurgie des Cliniques universitaires Saint-Luc, se réjouit de l'aide du mécénat et de l'acquisition de ce microscope entièrement digitalisé avec une vision 3D. « Pour permettre à l'hôpital de continuer à avancer et à innover, il faut pouvoir acquérir des capacités techniques qui vont permettre l'innovation, à la fois en termes de recherche, de soins aux patients et d'éducation. Ce dernier point est par exemple crucial dans un hôpital académique comme les Cliniques universitaires Saint-Luc. Se doter de microscopes digitaux, c'est assurer la meilleure formation possible de nos médecins en formation, en permettant à plusieurs assistants ou étudiants d'analyser simultanément une même image. C'est également se donner la capacité de partager le savoir de nos spécialistes à la pointe en chirurgie microscopique. Autre atout majeur : la possibilité de développer des projets de recherche en intelligence artificielle (IA), d'ajouter de l'IA à la chirurgie, à la médecine de tous les jours.

*Rappelons que l'IA est un outil performant à disposition des équipes médicales et soignantes, qui représente une aide au diagnostic et à la décision. La machine va plus vite que l'oeil humain. Elle est capable de reconnaître une artère avant que le chirurgien ne l'ait vue, ou de repérer des lésions suspectes après avoir été entraînée sur des milliers d'images. »*

## L'exemple du Dr Adrienne Coche

Grâce à la générosité de donateurs privés, le Dr Adrienne Coche, chirurgienne ophtalmologue, fait partie des heureux lauréats de la Fondation Saint-Luc qui ont pu bénéficier, pour la période 2023-2024, d'une bourse de perfectionnement (catégorie « Médecin »). Avec le soutien qui lui a été octroyé, le Dr Coche vient de partir au Canada afin d'intégrer, pour une période de deux ans, les 3 hôpitaux universitaires de Montréal. L'Université de Montréal est, comme les Cliniques universitaires Saint-Luc, un centre de référence pour l'oncologie oculaire.

Son projet est d'améliorer la prise en charge chirurgicale vitéo-rétinienne, grâce à l'implémentation de nouvelles techniques chirurgicales comme le microscope 3D financé par le Groupe Bruxelles Lambert.

Merci à toutes les personnes qui permettent l'innovation aux Cliniques universitaires Saint-Luc ainsi que la formation de jeunes talents prometteurs !

# Un Dauphin d'Or pour la performance diagnostique



📶 Laurent Stine, réalisateur et fondateur de l'agence DoubleDouble

«Les Cliniques universitaires Saint-Luc ont la chance d'avoir acquis récemment, via la Fondation Saint-Luc, le microscope 3D en ophtalmologie», explique le Dr Coche. «Ce formidable outil permet désormais d'opérer, non plus en regardant dans les oculaires du microscope, mais la tête relevée avec visualisation directe de l'image digitale en 3D sur grand écran. Tous les intervenants présents dans la salle d'opération peuvent ainsi voir l'image. Cet appareillage rend également possible l'acquisition d'imagerie rétinienne per-opératoire, ce qui permet au chirurgien d'adapter sa technique en temps réel. Je me réjouis de pouvoir parfaire ma formation au Canada afin d'utiliser au mieux cet appareil dans la chirurgie de la rétine.»

Voilà une très belle illustration de la combinaison « gagnante » de la générosité de donateurs privés et de partenaires entreprises.

Avec le soutien de :



**POUR SOUTENIR  
LA FORMATION DES JEUNES  
TALENTS, SCANNEZ  
CE QR CODE AVEC VOTRE  
APPLICATION BANCAIRE**



Les dons de 40 euros et plus sont déductibles fiscalement.

C'était en septembre 2022, la Fondation Saint-Luc lançait un film afin de soutenir une importante levée de fonds au profit de la performance diagnostique à Saint-Luc, dans le contexte d'un projet innovant en anatomopathologie : la digitalisation des lames histologiques.

Un film unique et plein d'espoir dans lequel Lisa, une jeune patiente de notre hôpital universitaire, raconte son histoire, sa prise en charge et parle des espoirs de la microscopie virtuelle.

Nous sommes aujourd'hui particulièrement fiers de vous annoncer que ce film, réalisé par l'agence DoubleDouble, a remporté un Dauphin d'Or au festival «Cannes Corporate Media & TV Awards», dans la catégorie Collecte de fonds, non-profit, RSE. Ce prestigieux festival international célèbre les meilleures productions de médias d'entreprise et documentaires du monde pour l'année 2023.

## Un immense merci à la Banque Transatlantique Belgium ainsi qu'à ISS

Sans le soutien de la Banque Transatlantique Belgium et de la société ISS, le film de la Fondation Saint-Luc n'aurait pu voir le jour. La direction des Cliniques universitaires Saint-Luc, associée aux équipes médicales et soignantes, se joignent à la Fondation Saint-Luc pour leur adresser un immense et chaleureux MERCI ! Un merci tout particulier à la Banque Transatlantique Belgium pour la fidélité de son soutien ! « L'histoire de Lisa » est en effet le 3<sup>ème</sup> film sponsorisé par la Banque Transatlantique Belgium, permettant à la Fondation Saint-Luc de financer d'importants projets médicaux.

Avec le soutien de :

BANQUE TRANSATLANTIQUE  
BELGIUM



**SCANNEZ CE QR CODE  
POUR VOIR OU REDÉCOUVRIR  
« L'HISTOIRE DE LISA »**



# « J'ai fait ce voyage en l'honneur de mon père »

Le 25 juin 2023, Pascaline Breuls quitte la maison de ses parents à Lavoir. Elle souhaite rendre hommage à son papa décédé de la maladie de Charcot, mais également sensibiliser et récolter des fonds pour soutenir la recherche. Son défi est de marcher 800 km aux côtés de Fiorenza, la jument de son père disparu trois ans plus tôt après 18 mois de combat. Pari réussi ! Pascaline est arrivée au bout de son périple et est parvenue à récolter 10.356 euros avec son projet FiOdyssee.



📶 Pascaline Breuls et la jument Fiorenza

**A**u départ, il s'agissait de régler une question pratique. Quel avenir pour Fiorenza, la jument de son papa ? Pascaline, dernière de la famille à monter encore à cheval, souhaite l'amener chez elle, à Chambéry. Mais plutôt que de faire le voyage en camion, elle décide de le faire à pieds. « *J'ai toujours eu envie de faire de la randonnée, et Fiorenza avait le gabarit parfait pour ça* », explique Pascaline. » 800 km séparent Chambéry de la maison familiale. Ses proches l'accompagneront au début. Sur la route, il y aura des rencontres, des échanges. Ce sera l'occasion de parler de la maladie qui a emporté son père, de sensibiliser et récolter des dons pour faire avancer la recherche. Le projet prend alors une autre dimension. Il se transforme en une véritable odyssee.

## Étonnements

La première chose qui frappe Pascaline, c'est l'hospitalité des villageois. « *On dit qu'aujourd'hui les gens sont égoïstes* », poursuit la jeune femme. « *Mais partout, j'ai reçu un accueil chaleureux et j'ai toujours trouvé un abri pour moi et Fiorenza.* » Ensuite, la surprise de découvrir que la plupart des personnes croisées sur sa route connaissaient déjà la maladie de Charcot. « *Je suis ergothérapeute* », enchaîne la jeune fille. « *Quand j'ai appris le diagnostic, je savais de quoi il s'agissait et comment cela allait*

*La maladie de Charcot ou sclérose latérale amyotrophique est une pathologie grave et généralement fatale, avec une espérance de vie moyenne de quelques années après le diagnostic. La recherche se poursuit pour mieux comprendre les causes de la maladie et développer des traitements potentiels.*

*se terminer pour mon père. Mais j'étais pratiquement la seule dans ce cas. Le décalage par rapport à mes proches a été très dur.* »

## Un bon compagnon de route

Chemins impraticables, détours, nécessité de trouver une prairie ou un jardin... Voyager avec un cheval est contraignant, mais présente aussi de nombreux avantages. « *D'abord, on n'est jamais seul* », révèle Pascaline. « *Ensuite, contrairement au chien, le cheval mange de l'herbe et peut tenir un certain temps sans boire. Enfin, marcher à côté d'un solipède éveille forcément la curiosité des gens que l'on croise. Et puis, il y a la personnalité de Fiorenza, compagnon de randonnée particulièrement dévoué. Elle m'a fait confiance du début à la fin. Elle a joué le jeu à fond.* »

**FIODYSSÉE EN CHIFFRES**

**2 pays** traversés  
**800 km** parcourus  
**38 jours** de voyage  
**7 nuits** sous tente  
**31 repas** partagés  
 avec les hôtes  
**10.356 euros** de dons  
 récoltés pour la Fondation  
 Saint-Luc



## Nouveaux départs

Le 4 août, après 38 jours de marche, Pascaline et Fiorenza arrivent en Savoie, près de Chambéry. L'objectif est atteint. Et Pascaline le sent, elle n'est plus tout à fait la même qu'au moment du départ. *« Le voyage m'a aidée au niveau du deuil. Au début, j'en parlais avec beaucoup d'émotion, et au fur et à mesure, j'ai eu plus de facilités. J'ai fait ce périple en l'honneur de mon père. Il est parti alors que le covid obligeait chacun à rester chez soi. L'enterrement s'est fait en comité restreint. C'était difficile. Je pense qu'avoir un projet commun comme FiOdyssée a fait du bien à la famille. Tout le monde s'est impliqué pour lui rendre hommage. »*

Pascaline vient d'avoir 36 ans. Quand on lui demande comment elle voit la suite, notre voyageuse n'est pas à court d'idées. De nouvelles randonnées avec Fiorenza. La création d'une BD autour de son périple. La reprise de son métier d'ergothérapeute (une fois l'équivalence française obtenue) après un break de trois ans.

Et tout cela, elle l'accomplira sous l'étoile de Marc, son papa parti le 10 juin 2020, après 18 mois de combat contre la maladie de Charcot.

## 5 questions au Dr Nicolas Dubuisson, médecin au Centre de référence neuromusculaire des Cliniques universitaires Saint-Luc

### La maladie de Charcot, qu'est-ce que c'est ?

La maladie de Charcot, également connue sous le nom de sclérose latérale amyotrophique (SLA), est une maladie neurodégénérative progressive qui affecte les neurones moteurs dans le cerveau et la moelle épinière. Cette maladie porte le nom du médecin français Jean-Martin Charcot, qui l'a étudiée au 19<sup>e</sup> siècle.

### Quels sont les symptômes de la maladie ?

Les symptômes peuvent varier d'une personne à l'autre, mais ils comprennent généralement une faiblesse musculaire progressive, des spasmes musculaires, une difficulté à parler et à avaler, ainsi que des problèmes respiratoires.

### Qui est touché ?

L'âge moyen au moment du diagnostic est généralement compris entre 40 et 70 ans. Cependant, la SLA peut également affecter des individus plus jeunes ; il s'agit à ce moment-là le plus souvent de formes liées à des mutations génétiques. En ce qui concerne le sexe, la SLA peut affecter à la fois les hommes et les femmes, mais certaines études ont suggéré que les hommes sont légèrement plus susceptibles d'être diagnostiqués avec la maladie que les femmes.

### Peut-on guérir de cette maladie ?

Malheureusement, il n'existe actuellement aucun traitement curatif pour la SLA. Cependant, nous disposons de certaines approches de traitements visant principalement à soulager les symptômes, à améliorer la qualité de vie et à ralentir la progression de la maladie : médicaments (riluzole), prise en charge multidisciplinaire (combinant les soins d'un(e) kiné, ergothérapeute, assistant(e) sociale, psychologue, infirmière, logopède, diététicien(ne), neurologue, et pneumologue), aide à la communication, soutien psychologique, participation à des essais cliniques.

### Où en est la recherche ?

La recherche sur la sclérose latérale amyotrophique est un domaine en évolution constante. Plusieurs essais cliniques sont en cours pour évaluer l'efficacité de nouveaux médicaments et traitements potentiels. Ces essais portent sur une gamme de cibles thérapeutiques, notamment la modification génétique, et la réduction de l'inflammation neuronale.

# Cap vers le nouveau Centre de soins palliatifs pédiatriques

Confort et qualité de vie pour l'enfant et son entourage face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle.



Les soins palliatifs pédiatriques débutent dès l'annonce du diagnostic d'une maladie menaçant la vie d'un enfant, quels que soient son âge et sa pathologie. Ces soins peuvent être combinés avec des soins curatifs, autrement dit, visant la guérison.

Palliatif n'est donc pas synonyme de fin de vie, comme le rappelle le Pr Bénédicte Brichard, Chef de Service adjointe du Service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique et Coordinatrice du Centre de soins palliatifs pédiatriques: «*Dans le parcours de soins d'un enfant, palliatif et curatif coexistent. En fonction des besoins du patient, notre priorité sera soit d'assurer le confort, soit d'être dans le traitement de la maladie. Et ce mouvement évolue tout au long de la prise en charge.*»

## Un suivi personnalisé et interdisciplinaire

Les soins palliatifs s'adressent à des enfants de tout âge (dès la vie utérine, jusqu'à la fin de l'adolescence), atteints de maladies variées. Ils exigent une collaboration multidisciplinaire coordonnée pour s'adapter aux besoins physiques, psychologiques, socioculturels et spirituels des enfants et de leur famille.

« Les soins palliatifs pédiatriques jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des enfants et de leur famille lors de situations difficiles. En continuant à développer et à améliorer ces services, nous nous assurons que tous les enfants atteints de maladies graves reçoivent les soins et le soutien dont ils ont besoin. »

Pr Bénédicte Brichard

À Saint-Luc, les soins palliatifs pédiatriques sont offerts au travers d'une équipe de liaison (il en existe 6 en Belgique) appelée interface pédiatrique, qui assure une mission externe (continuité des soins entre l'hôpital et le domicile ou tout autre lieu de vie de l'enfant) et interne (soutien de l'équipe hospitalière du jeune patient pendant son traitement, et mise à disposition du savoir-faire pédiatrique pluridisciplinaire).

Avec le nouveau Centre de soins palliatifs pédiatriques, créé en mai 2023, le Pr Brichard souhaite élargir l'offre et développer une véritable culture du soin palliatif pédiatrique dans les murs de l'hôpital. «*En pédiatrie, il n'y a pas de nécessité comme pour les patients adultes d'unité de soins palliatifs. Il fallait développer un modèle qui puisse convenir pour les enfants et les adolescents. L'objectif est de venir en soutien aux équipes soignantes hospitalières et permettre aussi leur formation en soins palliatifs. Au final, ce sera bénéfique pour la qualité des soins et l'accompagnement des proches.*»

## Se préoccuper aussi de l'entourage

Les parents sont étroitement impliqués dans les soins et les décisions concernant leur enfant. Au quotidien et sur la durée, la maladie peut représenter un coût important, moralement et financièrement. Les équipes du Centre sont présentes à leurs côtés afin de leur apporter un soutien émotionnel et spirituel, ainsi que des moments de répit.

**Via la Fondation Saint-Luc, vous pouvez soutenir les jeunes patients gravement malades !**

Scannez ce QR code avec votre application bancaire.



Les dons de 40 euros et plus sont déductibles fiscalement.

# Run for Gauthier



Des proches et amis de Gauthier

Gauthier s'est battu pendant un peu plus d'une année contre un cancer des os, le sarcome d'Ewing, qui touche principalement les enfants et les jeunes adultes. Malgré les traitements et son courage, la maladie ne lui a pas laissé beaucoup de répit. Gauthier a rejoint les étoiles le 8 décembre 2018. Il avait 23 ans et plein de projets pour la vie.

Étudiant pour devenir éducateur, sportif et très impliqué dans les mouvements de jeunesse, Gauthier aimait la vie.

Le 15 octobre 2023, 7 proches et amis ont souhaité lui rendre hommage en participant au semi-marathon d'Amsterdam. Portés par le souvenir de Gauthier, ils ont créé la collecte de fonds solidaire «Run for Gauthier» et ont tout donné pour arriver au bout de ces 21 kilomètres. Pari réussi! Ils sont parvenus à lever 6.350 euros afin de soutenir la recherche contre le cancer, avec le souhait d'éviter à d'autres familles de vivre un drame comme le leur.

Bravo à eux!



Gauthier

# La Bruxelloise contre le cancer du sein



2023... année record pour *La Bruxelloise*. Le 24 septembre 2023, le cap du millier de participants a en effet été franchi pour cette course ou marche familiale organisée au profit de la lutte contre

le cancer du sein menée aux Cliniques universitaires Saint-Luc. Le Pr François Duhoux, Chef de Clinique associé au sein du Service d'oncologie médicale de Saint-Luc, se réjouit de cette nouvelle mobili-

sation. «Ce soutien s'inscrit dans la lignée des travaux déjà en partie financés par *'La Bruxelloise'* grâce à ses précédentes éditions. Cette année, l'argent récolté nous permettra de poursuivre une étude clinique dans laquelle nous avons déjà inclus 140 patientes, et dont l'objectif est de mieux comprendre chez quelles personnes certains traitements fonctionnent bien, alors qu'ils sont moins efficaces chez d'autres. Nous avons pu créer des organoïdes (jumeaux biologiques) des tumeurs de certaines patientes et allons poursuivre sur notre lancée.»

Que de sourires et d'enthousiasme pour cette magnifique édition ensoleillée! Merci à tous!

# Découvrez notre nouveau site internet !

Nous sommes heureux de vous annoncer le lancement de notre nouveau site internet et impatients de vous partager ses améliorations et nouvelles fonctionnalités.  
**Rendez-vous sur [www.fondationsaintluc.be](http://www.fondationsaintluc.be)**

## LES POINTS FORTS DE NOTRE NOUVEL OUTIL :

- Des dons en ligne facilités et un accès simplifié aux différentes possibilités de soutenir Saint-Luc à travers sa Fondation.
- Une nouvelle rubrique destinée à vous présenter tous les projets soutenus par la Fondation Saint-Luc, en fonction des thématiques médicales ou de ce qui vous anime (recherche médicale, humanisation des soins, innovation technologique, formation des professionnels).
- Une approche plus intuitive vous permettant de trouver toutes les informations souhaitées sur notre Fondation, que vous soyez un donateur privé, un testateur, une entreprise ou tout autre profil de visiteur.
- Une rubrique vous donnant accès à différentes publications (magazine *Les Echos*, rapport d'activité, brochures diverses).
- Une nouvelle présentation des jeunes talents soutenus annuellement dans le cadre de mandats de recherche ou de bourses de perfectionnement.
- Des informations sur la vie de la Fondation (événements, actualités, etc.).
- Un site entièrement sécurisé pour des dons en ligne en toute sécurité et la protection de vos données.
- Sans oublier un nouveau design qui, nous l'espérons, vous plaira !

Alors, n'attendez pas, visitez notre nouveau site internet et plongez dans la vie de notre Fondation.



[www.fondationsaintluc.be](http://www.fondationsaintluc.be)

## Le legs, une formidable promesse de vie pour les générations futures

Faire un legs à la Fondation Saint-Luc, c'est permettre aux équipes des Cliniques universitaires Saint-Luc de poursuivre leur lutte contre les maladies et de trouver de nouveaux traitements pour les générations à venir. C'est inscrire l'espoir dans le cœur des patients.

### SEREZ-VOUS NOTRE PROCHAIN TESTATEUR ?

La Fondation Saint-Luc a créé une nouvelle brochure relative aux dons par testament. Intéressé(e) ?  
**Faites-en la demande au 02/764.17.39  
ou via [fondation@saintluc.uclouvain.be](mailto:fondation@saintluc.uclouvain.be)**

