

échos

30

DÉCEMBRE
2015

de la Fondation Saint-Luc

RECHERCHE HUMANISME

LA FONDATION SAINT-LUC
VOUS SOUHAITE
UN JOYEUX NOËL ET
UNE BELLE ANNÉE 2016 !

FONDATION SAINT-LUC
30
ANS
1986-2016

SOMMAIRE

page

- 2 **Editorial**
- 3 **Thérapie cellulaire** | Des cellules à la chaîne
- 4 **Déjeuner de remerciement** | Merci pour votre mobilisation au profit du Roseau
- 5 Des banquiers en salle d'op'
- 6 **Soins et conseils esthétiques à l'Espace Bien-Etre** | Le bien-être, acteur de guérison
- 9 **Nouveauté en kinésithérapie respiratoire** | Le Cough Assist, la machine à tousser
- 10 **Les soins intensifs pédiatriques hier et aujourd'hui** | La qualité de vie à tout prix
- 13 **Save the dates**
- 14 **Régénération tissulaire** | Réparer les vivants
- 16 **Epilepsie** | Un orage dans un ciel bleu
- 18 **Créer un fonds nominatif au sein de la Fondation Saint-Luc** | En mémoire d'un être cher
- 20 **Pneumologie et allergologie** | Mais pourquoi ces cellules réagissent-elles ?
- 21 **In memoriam**
- 22 **Institut Roi Albert II** | Ensemble, combattons le cancer !
- Cancer du sein** | Danser la maladie
- 24 **Comment soutenir la Fondation Saint-Luc ?**

PAGE
9

DOSSIER
LES SOINS INTENSIFS
PÉDIATRIQUES
HIER ET AUJOURD'HUI
LA QUALITÉ DE VIE À TOUT PRIX



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

ÉDITORIAL



En cette fin d'année, il est l'heure de dresser un bilan. Mais avant de nous pencher sur des chiffres et des résultats, je tiens à mettre en exergue un mot qui fut le fil conducteur de cette année 2015 - et qui le restera en 2016 : la confiance.

Nos résultats en 2015 seront moins importants qu'en 2014. Cela s'explique par le fait que nous travaillons depuis septembre 2014 sur un système de promesses de dons au profit du futur Institut Roi Albert II, cancérologie et hématologie. Nous finaliserons en 2016 la recherche de mécénat pour réunir les 10 millions d'euros nécessaires à la construction du nouveau bâtiment.

De plus, deux familles nous soutiennent considérablement dans le cadre du projet de protonthérapie mené en collaboration avec l'UCL, Saint-Luc et la KULeuven.

En 2015, plus de 2000 donateurs supplémentaires ont placé leur confiance en notre Fondation. Lors de notre dernière Visite des Jardins, nous avons accueilli plus de 1.100 visiteurs, soit 400 de plus qu'en 2013. Et lors des 20 kms de Bruxelles, plus de 600 coureurs, bien plus qu'en 2014, ont récolté plus de 45.000 euros de parrainage. Cette augmentation témoigne de l'impact de nos actions.

Nous remercions chaleureusement les donateurs de se rallier chaque jour de plus en plus nombreux à notre cause ! Surtout continuez, car nous avons encore besoin de vous dans cette période de mesures budgétaires drastiques.

Une autre marque de confiance qui nous a beaucoup touchés cette année concerne l'augmentation des legs libellés au nom de la Fondation Saint-Luc. Ce sont autant de patients reconnaissants des soins qui soutiennent ainsi le service médical qui leur tient à cœur.

Toutes ces marques de confiance nous motivent et nous sommes fiers de pouvoir vous confirmer être dignes de cette confiance car nous reversons 100% des dons affectés auprès des thématiques médicales, sans aucune prise de participation aux frais de fonctionnement. Nous respectons en outre totalement la norme AERF en termes de frais d'administration générale qui représentent moins de 20% de notre budget et de frais de publicité et de récolte de fonds qui se situent bien en-dessous de la barre des 30% par rapport au total des libéralités perçues pendant l'année.

Avant de clore cet éditto, je vous annonce que 2016 marquera le trentième anniversaire de la Fondation Saint-Luc. Afin d'illustrer cet anniversaire, un logo a été créé par Hélène Taquet. La main de ce visuel figure le caractère humaniste de la Fondation Saint-Luc et l'attention qu'elle porte aux projets qu'elle soutient. Elle représente aussi la main des chercheurs qui font évoluer la recherche médicale et celle du médecin qui soigne son patient. Elle est la main tendue aux donateurs et surtout celle que nous posons sur notre cœur pour les remercier de leur générosité et de leur soutien depuis de si nombreuses années.

Au nom de toute l'équipe de la Fondation Saint-Luc, je vous remercie pour votre confiance et vous souhaite un Joyeux Noël et une excellente année 2016.

Régnier Haegelsteen
Président de la Fondation Saint-Luc

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

La Fondation Saint-Luc certifiée « éthique »

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

Un véritable gage de confiance pour les donateurs !



Nouveauté fiscale: lorsque le cumul annuel de vos dons atteint 40 euros ou plus, vous bénéficiez d'une déduction fiscale de 45% du montant total de vos dons.

Du fond du cœur, un GRAND MERCI !

Contact:

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

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

Réalisation/Rédaction: Géraldine Fontaine

Photographies: Hugues Depasse; DR

Graphisme et mise en page: Tilt Factory

Editeur responsable: Tessa Schmidburg

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

TESTAMENT.BE



THÉRAPIE CELLULAIRE

Des cellules à la chaîne



La filling station permet de remplir à la chaîne des flacons avec des cellules

Le Centre de thérapie tissulaire et cellulaire (CTTC) des Cliniques universitaires Saint-Luc est à la pointe en matière scientifique et technologique. Afin de renforcer ce dernier domaine, le Pr Etienne Sokal, chef du Service de gastroentérologie et hépatologie pédiatrique et gestionnaire de matériel corporel humain (cellules souches hépatiques et adipeuses), a fait l'acquisition d'une filling station et d'une ultracentrifugeuse grâce au soutien de la Fondation Saint-Luc. ■

L'utilisation à des fins thérapeutiques de cellules souches dérivées de certains tissus est l'une des activités du Centre de thérapie tissulaire et cellulaire des Cliniques universitaires Saint-Luc. Ces cellules proviennent de tissus prélevés sur des organes ; elles sont mises en culture afin de les transformer en produits de thérapie cellulaire (Advanced Therapy Medicinal Products, ATMP). Ces injections de cellules humaines peuvent servir à prévenir ou à traiter différentes pathologies.

Les ATMP sont soumis à une réglementation très stricte. « Nous respectons cette réglementation, souligne le Pr Etienne Sokal, gestionnaire de ce matériel corporel humain au CTTC. Nous avons l'agrément pour faire de la thérapie cellulaire par cellules souches adipeuses et hépatiques. Nous souhaitons maintenant développer l'accès aux tissus ou aux ATMP pour un plus grand nombre de cliniciens et de chercheurs de Saint-Luc, mais aussi pour des partenaires extérieurs. Pour cela, nous avons besoin d'outils de pointe très coûteux. La Fondation Saint-Luc a entendu notre appel et a contribué à financer l'achat d'une filling station et d'une ultracentrifugeuse. »

Des cellules prêtes à l'emploi

La filling station est un robot permettant de remplir à la chaîne des flacons avec des cellules, de manière standardisée et hyper sécurisée. Ces flacons sont cryopréservés. Après décongélation (en tenant le flacon en main pendant quelques secondes), les cellules sont prêtes à être administrées au patient.

Des cellules qui communiquent entre elles

Les cellules émettent des microvésicules. Ces petites capsules servent de vecteur pour transférer l'activité des cellules

Etienne Sokal, l'un des premiers boursiers de la Fondation

Le Pr Etienne Sokal, aujourd'hui médecin et chercheur, fut l'un des premiers boursiers à bénéficier d'une bourse de la Fondation Saint-Luc. « J'ai reçu une bourse en 1986, année de création de la Fondation Saint-Luc, se souvient Etienne Sokal. Je suis parti me former en hépatologie pédiatrique au King's College Hospital de Londres. Ce soutien fut un premier coup de pouce pour lequel je remercie la Fondation et ses mécènes. »

qui les ont émises à leurs voisines. Par exemple pour stimuler le système immunitaire des tissus du patient receveur. « Grâce à notre nouvelle ultracentrifugeuse, nous sommes désormais capables d'isoler ces microvésicules à partir du surnageant de culture cellulaire, dans un but de recherche mais à terme, thérapeutique. »

Le Pr Sokal et son équipe ont déjà effectué des greffes de cellules souches chez une vingtaine de malades, tout en poursuivant un programme très actif de recherche et de développement... « Avec le soutien de la Fondation Saint-Luc, nous progressons dans la technologie vers une nouvelle génération de produits pour nos patients », conclut le Pr Sokal.

PLUS D'INFORMATIONS

Pr Etienne Sokal,
chef du Service de gastroentérologie
et hépatologie pédiatrique
Tél. 00 32 2 764 13 87
@ : etienne.sokal@uclouvain.be



RECHERCHE
HUMANISME

DÉJEUNER DE REMERCIEMENT POUR LES PERSONNES MOBILISÉES
À L'OCCASION DE LA VISITE DES JARDINS

Merci pour votre mobilisation au profit du Roseau

Les propriétaires de jardins et d'autres invités (sponsors, artistes, comité organisateur...) se sont retrouvés à Saint-Luc, le temps d'un déjeuner. A l'occasion de cet événement, Tessa Schmidburg, Secrétaire générale de la Fondation Saint-Luc, et Laurence van Nieuwenhuysse, Directrice du Roseau, les ont remerciés et ont présenté les différents projets qui seront soutenus grâce aux 65.000 euros (bénéfices nets) récoltés grâce à la suite de cet événement-phare de la Fondation. Le Pr Sokal a fait une présentation au sujet de la greffe de cellules souches aux Cliniques Saint-Luc. ■

45 invités attentifs aux présentations des orateurs



1. Présentation par le Pr Etienne Sokal, chef du Service de gastroentérologie et hépatologie pédiatrique -
2. Monsieur Renaud Mazy, CEO des Cliniques Saint-Luc, Madame Baudouin van Cauwenbergh, Monsieur et Madame Alec van den Abele, Monsieur et Madame Regnier Haegelsteen - 3. Monsieur Philippe Bioul et Madame Laurence van Nieuwenhuysse, directrice de la maison d'accueil le Roseau - 4. Cécile Van Parijs, directrice de la Fondation Mimi Ullens, et Madame Michel Peterbroeck - 5. Madame Baudouin Vandamme, membre du comité organisateur, et Madame Luc Regout qui a accueilli le cocktail de clôture - 6. Monsieur Louis Bégasse de Dhaem, Madame Olivier Cruysmans et Monsieur Yves de Le Court - 7. Comte Fabrice de Boissieu, administrateur de la Banque Transatlantique Belgium, sponsor principal de l'événement de juin dernier, Comtesse Eloise d'Oultremont et Monsieur Renaud Mazy - 8. Madame Marc Neirinckx, responsable bénévole des 150 bénévoles de l'événement

RECHERCHE
HUMANISME

Des banquiers en salle d'op'

La Banque Transatlantique Belgium a fait découvrir la Fondation Saint-Luc à ses homologues français lors du voyage à Bruxelles du Centre Français des Fonds et Fondations familiales. ■

La Fondation Saint-Luc a organisé une présentation et une visite aux Cliniques universitaires Saint-Luc en collaboration avec la Banque Transatlantique.

Après une présentation de la Fondation par sa Secrétaire générale, Tessa Schmidburg, les invités ont pu écouter le Pr Philippe Noirhomme, Chef de service associé en chirurgie cardiaque, leur décrire le robot « Da Vinci », magnifique exemple de fundraising. Le Pr Noirhomme a insisté sur l'apport de ce bijou de technologie pour une équipe qui souhaite rester dans l'excellence.

Cet exemple soulignait parfaitement l'importance, voire la nécessité, du mécénat pour permettre à ce Service de pointe de se maintenir au top pour offrir aux patients des soins toujours meilleurs.

Après la mini conférence, départ vers le quartier opératoire de l'hôpital pour assister à une démonstration en live du robot Da Vinci par le Pr Noirhomme et le Dr Navaro.

L'après-midi s'est clôturée par une séance de questions-réponses au cours de laquelle les équipes de chirurgie cardiaque et de la Fondation Saint-Luc étaient ravies de répondre aux questions des invités.

Le Professeur Philippe Noirhomme en pleine explication



1. La Fondation Saint-Luc a organisé une présentation et une visite aux Cliniques universitaires Saint-Luc en collaboration avec la Banque Transatlantique - 2 à 4. Le robot « Da Vinci » est un bel exemple de la générosité des mécènes de la Fondation Saint-Luc - 5. Madame Regnier Haegelsteen aux commandes - 6. La Comtesse Nicolas Boël et Madame Regnier Haegelsteen

SOINS ET CONSEILS ESTHÉTIQUES À L'ESPACE BIEN-ETRE

Le bien-être, acteur de guérison



Les soins sont effectués en chambre durant l'hospitalisation ou à l'Espace Bien-Etre.

L'Espace Bien-Etre en chiffres (2014)

Chaque mois, en 2014, l'équipe de l'Espace Bien-Etre a réalisé :

- 70 rendez-vous à l'Espace Bien-Etre
- 109 prises en charge en chambre par l'esthéticienne
- 75 séances de massages

L'Espace Bien-Etre de l'Institut Roi Albert II est un monde à part, hors du temps et surtout hors de l'univers hospitalier. Ce lieu cosy aux tons chauds accueille les patients pour un moment bien-être, une petite parenthèse dans la maladie. ■

Le cancer et ses traitements sont douloureux et éprouvants, tant pour le corps que pour l'esprit. Par un soin du visage, une manucure, une beauté des pieds et des conseils de maquillage, les esthéticiennes de l'Espace Bien-Etre tentent d'atténuer les effets indésirables du traitement, tout en procurant un bien-être physique.

Massages harmonisants

Outre les soins esthétiques, deux massothérapeutes proposent de soulager les tensions du patient par un massage relaxant et rééquilibrant. Un pur moment de détente, de plénitude et d'harmonie.

Des ateliers pour révéler votre beauté

Des ateliers couleurs, maquillage et style sont organisés en petits groupes à l'Espace Bien-Etre.

Lors de l'atelier couleurs, une conseillère en image propose une analyse approfondie des couleurs et de la morphologie du visage du patient. Objectif : l'aider dans le choix de sa coiffure, de ses lunettes, de ses bijoux... L'atelier maquillage apprend aux patientes à réaliser un maquillage naturel et à révéler leur beauté en harmonie avec les couleurs de chaque saison.



Les esthéticiennes prodiguent de nombreux conseils pour aider le patient à surmonter l'étape de la perte de ses cheveux.

A l'entrée de l'Espace Bien-Etre, une bibliothèque avec des ouvrages liés au cancer est à la disposition des patients.



RECHERCHE
HUMANISME

L'Espace Bien-Etre répond aux besoins des patients

Les esthéticiennes de l'Espace Bien-Etre prodiguent chaque mois, en moyenne, plus de 150 soins. Les deux massothérapeutes proposent des massages toute la semaine, avec une prise en charge de plus d'une heure par patient pour une qualité optimale du massage.

« Vu le succès de l'Espace et les nombreuses demandes de nos patients, nous souhaitons nous agrandir et diversifier nos activités, explique Yvette Vermeersch, responsable de la promotion de la santé.

Nous lançons donc un appel à la générosité des mécènes de la Fondation Saint-Luc pour nous aider à récolter des fonds afin de développer le bien-être des patients souffrant d'un cancer. »

Après avoir participé aux deux premiers ateliers, une conseillère en style accueille les patients individuellement pour leur apprendre à mettre en valeur les atouts de leur silhouette et à coordonner les éléments de leur garde-robe.

Toutes ces activités qui pourraient apparaître futiles se révèlent au contraire porteuses de sens dans le contexte de la maladie.

« Quand j'ai créé la Fondation Mimi Ullens, il y a déjà plus de dix ans, mon objectif était d'améliorer la qualité de vie des personnes confrontées au cancer, de leur insuffler de la force pour les aider à mieux vaincre la maladie.

Le corps médical des Cliniques universitaires Saint-Luc m'a très vite soutenue dans ce projet. Je me souviens avoir ressenti un subtil mélange de joie, de satisfaction et de fierté. Bénéficiaire du soutien des Cliniques, reconnues pour l'excellence de leurs soins et de leurs professionnels, résolument tournées vers l'humain, ne pouvait que renforcer la reconnaissance et la notoriété des soins de bien-être thérapeutiques.

Pari réussi ! Ces soins ne cessent de démontrer leur utilité et leur efficacité sur l'augmentation des chances de guérison.

Le prochain défi ? Pouvoir répondre à toutes les demandes et élargir encore l'offre de soins de l'Espace Bien-Etre des Cliniques Saint-Luc. »

Témoignage



Madame Myriam Ullens de Schooten, Présidente et Fondatrice de la Fondation Mimi Ullens



L'équipe de l'Espace Bien-Etre



Deux Fondations soutiennent l'Espace Bien-Etre

L'Espace Bien-Etre a pu voir le jour grâce au soutien d'un mécène privé de la Fondation Saint-Luc (projet Xiane) et de la Fondation Mimi Ullens.

Le projet Xiane de Madame Christiane Berghmans-Waucquez, généreuse et fidèle mécène, finance l'activité esthétique de l'Espace Bien-Etre.

La Fondation Mimi Ullens permet aux patients de bénéficier d'un onco-massage, c'est-à-dire une prise en charge humaine et globale, tenant compte du contexte difficile du patient.

« L'aide de Madame Christiane Berghmans-Waucquez et de Madame Myriam Ullens de Schooten nous est précieuse et nous leur en sommes infiniment reconnaissants ! », souligne Tessa Schmidburg, Secrétaire générale de la Fondation Saint-Luc.

Madame Myriam Ullens de Schooten et Madame Christiane Berghmans-Waucquez entourent Yvette Vermeersch à l'occasion de l'inauguration de l'Espace Bien-Etre en mai 2010.



« J'ai retrouvé mon corps »

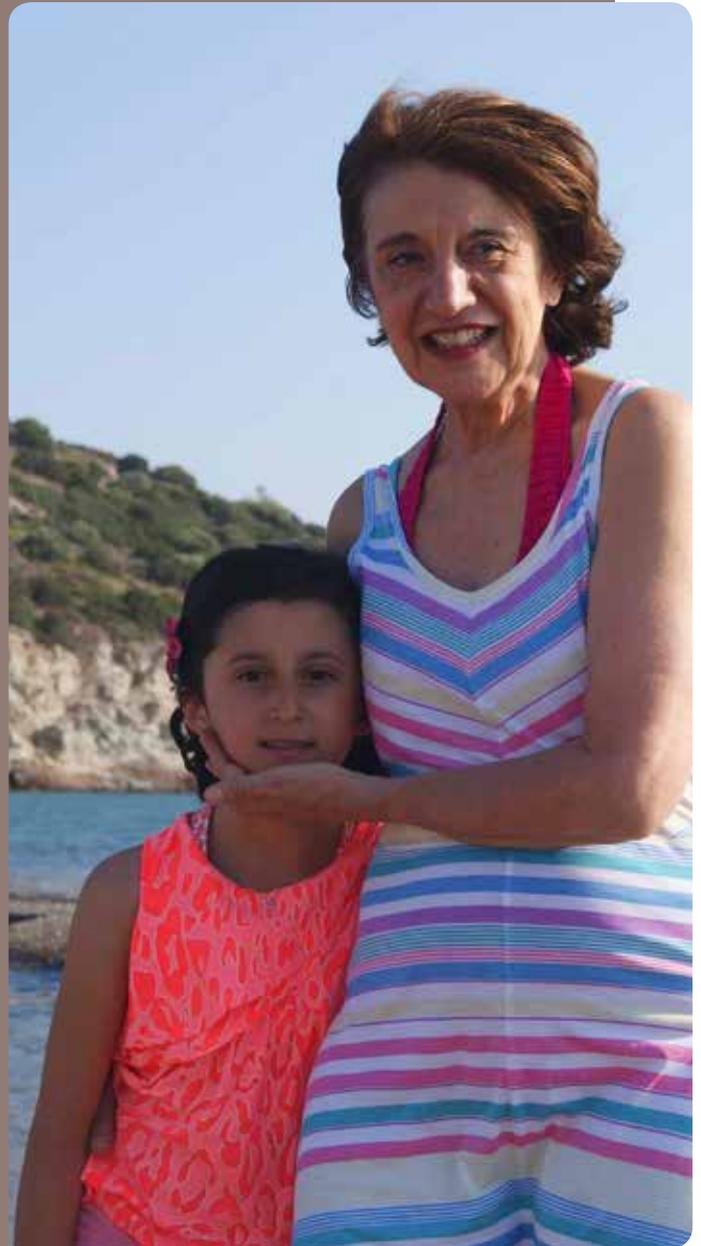
Il y a 8 mois, lors d'un banal contrôle, les médecins diagnostiquent deux cancers chez Graciela Reynoso. La machine médicale se met en route, les interventions et les traitements s'enchaînent. Au terme de cette longue route, Graciela se remet tout doucement et elle revit. Pour Les Echos, elle a accepté de témoigner de son parcours à Saint-Luc, et à l'Espace Bien-Etre en particulier.

« Lorsque l'on traverse l'épreuve de la maladie, on oublie que l'on a un corps. On se concentre sur le spirituel pour lutter contre le cancer et on ne pense plus au reste. Lorsque les équipes de Saint-Luc m'ont proposé de profiter des soins proposés à l'Espace Bien-Etre, j'ai accepté. Et là, je me suis rendu compte que j'existais, que j'avais un corps. Les massages, les manucures et les pédicures m'ont reconnectée à mon corps. J'ai accepté avec humilité la fragilité de mon être. J'ai accepté la maladie. Et je me suis rendu compte que, toute ma vie, je m'étais consacrée aux autres, sans prendre de temps pour me retrouver.

L'Espace Bien-Etre est unique. Les soins que j'y ai reçus, je n'aurais pu les trouver nulle part ailleurs. Ici, les gens vous comprennent, ils savent ce que vous traversez, ils sont là pour vous, exclusivement dévoués à votre bien-être. Je voudrais aussi souligner l'importance des ateliers couleurs et maquillage et des conseils pour se maquiller et se coiffer (ou choisir une perruque dans mon cas). Grâce à l'Espace Bien-Etre, j'ai appris à choisir des couleurs adaptées à ma carnation. Cela m'a beaucoup plu. Cela a également eu un impact sur ma famille et mes enfants. Ils m'ont découverte autrement, comme une femme, pas comme une patiente.

Pour terminer, je voudrais rendre hommage à la gentillesse et à l'humanisme des équipes de Saint-Luc ; lors de mon séjour, je n'ai reçu que des sourires et des encouragements. Depuis, je reviens à l'hôpital avec le sourire, sans appréhension.

Grâce à tous ces gens, et certainement aussi à ma nature optimiste, je n'ai pas vécu le cancer comme une épreuve. Plutôt comme une étape dans ma vie, l'occasion de prendre du temps pour moi. »



Témoignage

SOUTENEZ CE PROJET! FAITES UN DON

Si vous aussi souhaitez soutenir ce projet, faites un don sur le n° de compte (CBC) :
IBAN: BE41 1910 3677 7110 BIC: CREGBEBB.
Communication : « Echos 30-Espace Bien-Etre »

PLUS D'INFORMATIONS

Yvette Vermeersch,
responsable de la promotion
de la santé
tél. + 32 2 764 13 65
yvette.vermeersch@uclouvain.be



NOUVEAUTÉ EN KINÉSITHÉRAPIE RESPIRATOIRE

Le Cough Assist, la machine à tousser

Les Projets
d'Eléonore

FONDATION SAINT-LUC
Cliniques universitaires SAINT-LUC I UCL Bruxelles

Les Projets d'Eléonore, fonds nominatif créé par Gwenaëlle Ansieau au sein de la Fondation Saint-Luc, ont récolté de l'argent pour permettre aux kinésithérapeutes respiratoires pédiatriques d'acquérir le « Cough Assist », un appareil qui soulage les patients éprouvant de sévères difficultés respiratoires. ■

Les pathologies neuromusculaires entraînent des déficiences musculaires importantes. Elles se caractérisent par une perte de force musculaire, des rétractions et des déformations musculo-squelettiques. Les muscles respiratoires sont particulièrement atteints, ce qui entraîne des risques d'infections respiratoires importants. Les traitements sont très lourds et comprennent, entre autres, de la kinésithérapie respiratoire.

Bonne nouvelle : les récents progrès réalisés en appareillage et en aides techniques ont considérablement amélioré la qualité de la prise en charge des patients souffrant de graves difficultés respiratoires et augmenté leur pronostic vital.

De la kiné pour désencombrer

La kinésithérapie respiratoire occupe une place importante dans la prise en charge des patients souffrant de pathologies neuromusculaires. Grâce aux fonds récoltés lors des 20 kms de Bruxelles par les Projets d'Eléonore, les Cliniques Saint-Luc viennent d'acquérir le « Cough Assist ». Cet appareil de dernière génération permet d'aider les patients à dégager, mobiliser et évacuer les sécrétions broncho-pulmonaires. Il peut être utilisé chez l'adulte et chez l'enfant.



« Le Cough Assist sera très utile en pédiatrie lors des traitements de kinésithérapie respiratoire, souligne Nicolas Audag, kinésithérapeute à Saint-Luc, à l'origine du projet. Il sera utilisé pour les enfants atteints de maladies neuromusculaires et de troubles neurologiques. Incapables de tousser ou souffrant d'importants encombrements, ils seront rapidement soulagés grâce à cette machine. Actuellement, le Cough Assist constitue une alternative sûre et non-invasive à l'aspiration nasotrachéale et, cerise sur le gâteau, il est facile à utiliser. Il est souvent apprécié et bien toléré par les patients, se réjouit le jeune homme. Je remercie vivement Gwenaëlle Ansieau Freeman, tous ses amis ainsi que les projets d'Eléonore pour leur soutien ! »



SOUTENEZ CE PROJET! FAITES UN DON

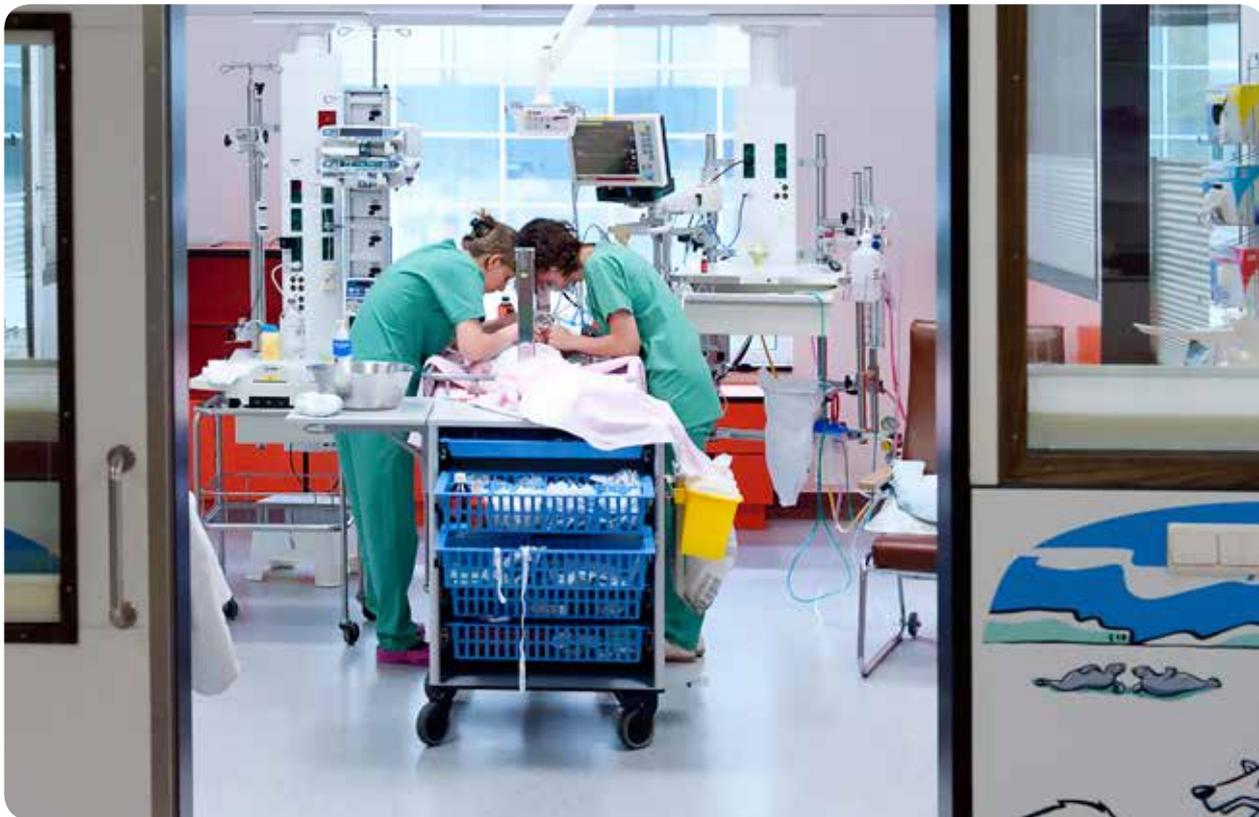
Si vous aussi souhaitez soutenir la Fondation Saint-Luc, faites un don sur le n° de compte (CBC) : IBAN: BE41 1910 3677 7110 BIC: CREGBEBB
Communication : « Echos 30-Kiné respiratoire »

PLUS D'INFORMATIONS

Nicolas Audag,
kinésithérapeute respiratoire
Tél. 00 32 2 764 60 97
nicolas.audag@uclouvain.be

RECHERCHE
HUMANISME

La qualité de vie à tout prix



Mille et une activités rythment le quotidien des soins intensifs pédiatriques, une unité dédiée aux enfants qui nécessitent une surveillance continue.

Les enfants admis aux Soins intensifs pédiatriques nécessitent une prise en charge multidisciplinaire que les pédiatres intensivistes coordonnent, un peu comme des chefs d'orchestre, afin que tous les soins soient à l'unisson pour l'enfant malade. Un univers très technique et impressionnant mais pas inhumain, bien au contraire ! ■

Personnel sur le qui-vive, parents inquiets, nombreuses allées et venues : mille et une activités rythment le quotidien des Soins intensifs pédiatriques de Saint-Luc, une unité dédiée aux enfants qui nécessitent une surveillance continue. Un univers particulier qui a beaucoup évolué ces dernières années. « En 25 ans, la mortalité a chuté de 12 à 4%, note le Pr Stéphane Clément de Cléty, responsable de l'unité des soins intensifs pédiatriques de Saint-Luc. Plusieurs facteurs expliquent cette diminution. Les prises en charges diagnostiques et thérapeutiques sont différentes aujourd'hui. Nos connaissances se sont enrichies au fil du temps. Nos appareils de surveillance et de support sont devenus plus performants et adaptés aux enfants. Nos enfants malades bénéficient aussi des progrès observés dans toutes les spécialités pédiatriques avec lesquelles nous collaborons, comme, par exemple, la cardiologie, l'hépatologie, la neurologie, l'anesthésie et les spécialités chirurgicales qui y sont associées. »



Les équipes ne réaniment pas un enfant si elles sont convaincues que les séquelles (neurologiques par exemple) seront importantes.

RECHERCHE
HUMANISME



La qualité de vie à tout prix

« Si toutes ces améliorations offrent davantage de chances de survie à nos petits patients, nous ne privilégions pas pour autant la vie à tout prix. Nous ne réanimons pas un enfant si nous sommes convaincus que ses séquelles, neurologiques par exemple, seront importantes. Nous voulons que nos patients quittent les Soins intensifs, puis l'hôpital, avec l'espoir de mener une vie heureuse, même si elle est parfois différente de celle des autres enfants. La qualité de la vie a plus de valeur que la vie tout court. »

Cette conception et l'évolution vers plus d'humanisation des soins n'est pas récente à Saint-Luc. « Nous y sommes attentifs depuis de nombreuses années. L'humanisation concerne principalement l'accueil des enfants et leur environnement, les contacts avec les parents et leur temps de présence, l'approche de leur famille. »

« Une véritable culture du dialogue règne dans l'unité. Nous n'imaginions jamais pouvoir arriver à un bon fonctionnement sans la complicité qui existe entre médecins, infirmières, kinésithérapeutes et psychologues, et sans avoir créé une relation faite de respect et de confiance avec les parents », ajoute Catherine Rompteau, infirmière-chef de l'unité.

Les parents, acteurs clés

Si l'enfant est au centre des préoccupations des équipes soignantes et médicales, les parents ne sont pas mis à l'écart. « Nous les intégrons dans la prise en charge. Ils sont présents, s'ils le souhaitent, 24h/24 à côté de leur enfant. Nous leur demandons toutefois de rester dans leur rôle de parents et de ne pas remplacer les soignants, souligne le Pr Clément de Cléty. Ils sont invités par exemple à quitter le chevet de leur enfant lors des soins pour donner l'occasion à l'équipe soignante de travailler en toute quiétude et d'approcher l'enfant malade autrement que comme des techniciens de soins. Cette « mise à distance » est bénéfique pour les parents qui peuvent y voir l'occasion de se ressourcer en quittant l'unité



Les transferts de patients se font à bord d'une ambulance de réanimation pédiatrique complètement équipée et spécialement décorée pour les enfants.

pour rentrer chez eux, confiants dans les qualités médicales et humaines de l'équipe. Une approche relationnelle qui génère également, selon notre expérience, des effets positifs sur le bien-être de l'enfant gravement malade. »

Une unité de référence en Fédération Wallonie-Bruxelles

20 à 25% des patients hospitalisés aux soins intensifs pédiatriques viennent d'autres hôpitaux. « Il n'existe en effet que quatre unités de soins intensifs pédiatriques comme la nôtre en Fédération Wallonie-Bruxelles. »

Au fil des années, toutes les personnes qui ont travaillé dans l'unité ont su lui donner une âme. L'enfant est au centre ; les parents et l'équipe l'entourent. Les techniques utilisées effraient et rassurent tout à la fois. L'imprévu est quotidien. La fragilité de la vie est souvent bien réelle. La sortie de l'enfant vers une unité d'hospitalisation de pédiatrie, à Saint-Luc ou à l'hôpital référent, est très souvent un moment de soulagement pour les parents, preuve un peu plus perceptible pour eux que leur enfant va mieux.



Chaque infirmière prend en charge de un à trois enfants. Elle s'occupe de leur surveillance, de l'administration des médicaments, des pansements, de leur bien-être.

LES SOINS INTENSIFS PÉDIATRIQUES HIER ET AUJOURD'HUI

LA RECHERCHE

Les équipes des soins intensifs pédiatriques de Saint-Luc participent à différents types d'études scientifiques.

- Des études multicentriques : ces études internationales regroupant plusieurs unités de soins intensifs pédiatriques permettent d'inclure un nombre de patients suffisant pour arriver à des conclusions scientifiques.
- Des études rétrospectives : l'analyse de cas de patients admis pour un même type de problème ou de pathologie permet de tirer des enseignements, d'améliorer les prises en charge futures ou de démontrer le bien-fondé de la prise en charge proposée. *« Je pense par exemple à une étude sur le transfert, en ambulance, de patients instables. Nous avons démontré que nous pouvions aller chercher ces enfants en situation critique dans d'excellentes conditions de transport, même ceux en bas âge ou admis dans un lieu éloigné de notre hôpital. Les soins intensifs se déplacent et vont là où se trouve le malade ; ils le stabilisent avant de le transférer. La continuité des soins est assurée sans interruption de qualité. »*
- Collaboration à des études d'autres spécialités : *« Nous participons à des projets de recherche lancés par d'autres secteurs, comme par exemple après chirurgie cardiaque ou transplantation hépatique. Les soins intensifs pédiatriques ne sont qu'un passage, un maillon de la chaîne de soins. »*



LA BOURSE « JACQUES DE DIESBACH »

Soutien psychologique aux soins intensifs pédiatriques

Le Comte et la Comtesse Charles-Albert de Diesbach de Belleroye offrent leur soutien, à vie, au Service des soins intensifs pédiatriques des Cliniques universitaires Saint-Luc. Ils aimeraient que ce geste marque le début d'une longue chaîne d'entraide.

Au début de l'année 2008 naissait Jacques. Son petit cœur défaillant ne l'a porté que seize jours... Suite à cette expérience douloureuse, ses grands-parents, le Comte et la Comtesse Charles-Albert de Diesbach, ont souhaité que son souvenir persiste au travers d'un prix destiné à soutenir les activités de l'Unité de soins intensifs pédiatriques.

La Bourse « Jacques de Diesbach » est ainsi née pour offrir un soutien psychologique à l'enfant et sa famille, mais aussi au personnel soignant. Ce soutien financier permet désormais à une psychologue de passer chaque semaine dans l'Unité pour écouter les familles et le personnel qui en font la demande.

« Dans notre monde où la fragilité de la vie est souvent ressentie, et même vécue, ce soutien est important, soulignent le Comte et la Comtesse Charles-Albert de Diesbach. La Bourse Jacques de Diesbach permet ainsi d'apporter davantage d'aide à des personnes, petites ou grandes, qui en ont tant besoin. Nous sommes conscients que cette aide est peu de chose, mais nous souhaitons qu'elle constitue une amorce, un point de départ pour inciter d'autres personnes à prolonger notre action. »



RECHERCHE HUMANISME



BESOIN(S) DE VOUS

Une psychologue à temps-plein

Les patients et leurs familles vivent des situations difficiles. Un soutien psychologique leur est souvent indispensable. « Si l'enfant est déjà suivi par un service des cliniques, le ou la psychologue de ce service continue à en assurer la prise en charge. L'enfant admis directement dans notre unité est pris en charge par « notre » psychologue. Cette personne est soutenue par la Fondation Saint-Luc et plus particulièrement par les grands-parents du petit Jacques de Diesbach (lire en page 19). Elle ne peut couvrir tous les besoins. Nous avons besoin d'augmenter son temps de travail pour pouvoir offrir un soutien plus étendu et systématique à nos patients. »

Une étude multicentrique européenne

« Nous aimerions participer à une étude cherchant à apprécier les bénéfices d'un traitement relativement cher, non remboursé, mais potentiellement utile en cas de septicémie. Cette étude nous est proposée par des confrères français qui ont obtenu du mécénat dans leur pays. Nous en cherchons en Belgique. D'autres pays ont été contactés pour se joindre à cette étude. »

Informier les familles

« Dans un but d'humanisation des soins, nous avons rédigé et fait imprimer deux brochures explicatives, l'une consacrée au séjour de l'enfant dans l'unité, l'autre dédiée aux parents d'enfants décédés. Ces brochures doivent être rééditées et, si possible, traduites dans une ou deux autres langues. »

Plus de confort pour les familles

« Dans le cadre du projet « Saint-Luc 2025 » et la réorganisation de l'hôpital, nous voudrions offrir plus de confort à nos patients et à leurs proches.

Faute de place, les chambres actuelles ne permettent pas d'accueillir les parents pour la nuit dans des conditions optimales», déplore le Pr Clément.

« Ces derniers ne peuvent pas non plus prendre une douche ou se reposer et se détendre dans un endroit accueillant et calme. Hormis la chambre hypermédicalisée et le long couloir, il n'existe aucun endroit de repos. »

LES SOINS INTENSIFS PÉDIATRIQUES À SAINT-LUC

- 10 lits
- 640 admissions par an
- Âge moyen des patients : 3 ans
- Durée moyenne de séjour : 4,5 jours
- 35 ETP infirmiers et 2 aides-soignantes
- 4 et prochainement 5 pédiatres intensivistes
- 3 MACCS (médecins assistants candidats cliniciens)
- 1 kinésithérapeute
- 1 psychologue (dont le salaire, pour sa partie dédiée à l'unité, est pris en charge par le Soutien Jacques de Diesbach de la Fondation Saint-Luc)

VOUS SOUHAITEZ SOUTENIR LES SOINS INTENSIFS PÉDIATRIQUES ?

FAITES UN DON !

Si vous souhaitez soutenir les soins intensifs pédiatriques aux Cliniques universitaires Saint-Luc, faites un don à la Fondation Saint-Luc.

N° de compte: 191-0367771-10 (CBC)

IBAN: BE41 1910 3677 7110 - BIC: CREGBEBB

Communication : Don - Echos 30 – SI pédi.

PLUS D'INFORMATIONS

Pr Stéphane Clément de Cléty,
Chef du Service des soins intensifs
Tél. 00 32 2 764 27 06
stephan.clementdecléty@uclouvain.be



SAVE THE DATES



The Pink Story

Samedi 26 mars à 20h au Centre culturel de Woluwe-Saint-Pierre (Avenue Charles Thielemans – 1150 Bruxelles)

Spectacle de danses et de chants mis en scène par Muriel Paulissen et Dominique Decooman, sous la houlette de Selim Aydogdu au profit de la Clinique du sein et de l'Espace Bien-Etre de l'Institut Roi Albert II-Cancérologie et hématologie des Cliniques universitaires Saint-Luc



Soirée académique annuelle de Remise des Bourses de la Fondation Saint-Luc



20 kms de Bruxelles au profit de la Fondation Saint-Luc



Soirée de gala de la Fondation Saint-Luc



Treizième édition de la visite des jardins privés de la Fondation Saint-Luc

RÉGÉNÉRATION TISSULAIRE

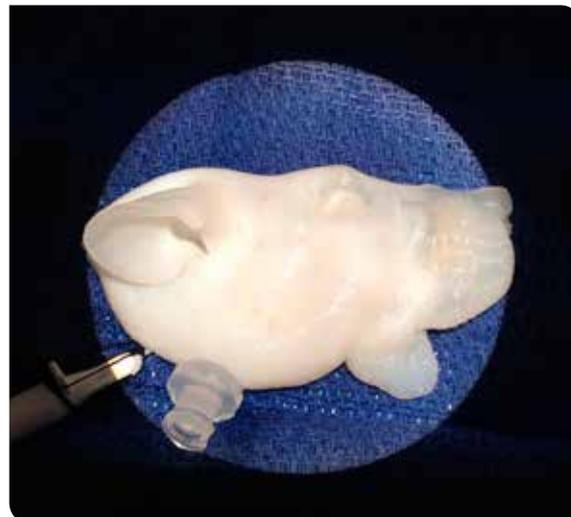
Réparer les vivants

Régénérer *in vitro* un nez, une oreille, une paupière... pour reconstruire un visage mutilé ne relève plus de la science-fiction. Cette technique novatrice et pionnière développée par le Dr Jérôme Duisit, boursier de la Fondation Saint-Luc et bénéficiaire du Fonds Dr Gaëtan Lagneaux, permettra de contourner l'obstacle majeur du traitement immunosuppresseur et d'offrir un traitement à un grand nombre de patients défigurés. Une approche peu classique puisqu'il s'agit de ne pas modifier le patient receveur, mais bien de travailler uniquement sur le greffon. ■

En 2005, le Pr Benoît Lengelé, chef du Service de chirurgie plastique, en collaboration avec ses confrères français, contribuait à la réussite de la première greffe de visage. Depuis, seule une trentaine de patients dans le monde ont pu bénéficier d'une telle chirurgie. Pourquoi si peu de cas ? Surtout lorsque l'on sait que, rien qu'en Belgique, quelques patients auraient besoin d'une telle reconstruction complexe du visage ?

« La greffe de visage est la combinaison de deux techniques chirurgicales : la transplantation d'organes et la chirurgie plastique, explique le Dr Jérôme Duisit, Médecin Assistant Clinicien Candidat Spécialiste en Chirurgie plastique et chercheur au sein des Laboratoires de morphologie expérimentale et de chirurgie expérimentale et de transplantation. Une telle intervention nécessite la prise, à vie, d'un lourd traitement immunosuppresseur afin d'éviter le rejet du greffon. Ce traitement peut avoir des complications médicales sévères. C'est la raison pour laquelle, cette intervention n'est proposée qu'à des patients jeunes, en bonne santé et souffrant d'une défiguration majeure, inaccessible à la reconstruction par une autogreffe ».

Cette oreille de porc a été décellularisée dans le bioréacteur.



Ce greffon a été vidé de sa substance vivante et rendu inerte. Il est prêt à être recolonisé avec les cellules prélevées sur le receveur.

Comment contourner cet obstacle ? Par un procédé très innovant et jusqu'ici totalement original, associant chirurgie et ingénierie tissulaire...

Neutraliser le greffon

Le principe est le suivant : il s'agit de prélever un greffon (une oreille, un nez, des lèvres) sur un donneur cadavérique, de le vider de ses cellules propres tout en conservant son architecture biologique ainsi que ses vaisseaux et ses nerfs. Cette matrice devenue inerte et donc non sujette à rejet, est ensuite recolonisée avec des cellules souches prélevées sur le patient receveur.

Le nouvel organe obtenu par ce procédé est tout à fait compatible pour le patient receveur... Ce qui évite de lui imposer un traitement immunosuppresseur au long cours aux effets secondaires potentiellement délétères.

« L'un des multiples avantages de cette technique est la facilité de se procurer un greffon, souligne le Dr Duisit. En effet, ce dernier n'est plus soumis aux exigences de la compatibilité, puisqu'il sera vidé de ses éléments vivants propres afin d'être recolonisé par le matériel cellulaire du receveur. »

Le bioréacteur : unique au monde !

La mise au point du processus de neutralisation (ou décellularisation) du greffon est déjà très avancée. L'application de cette technique à des transplants de la face d'origine porcine et humaine est en cours. Un bioréacteur permettant aux greffons de reprendre vie - encore au stade de prototype a été conçu par le Dr Duisit en collaboration avec l'Ecole polytechnique de Louvain et le Louvain Bionics (Dr B. Herman, Pr B. Raucent)...

De l'espoir pour les patients gravement défigurés

Les procédés permettant de réaliser ces différentes phases ont fonctionné une première fois sur modèle porcine (une oreille plus précisément) et sont cours de test sur modèle humain cadavérique (l'oreille et la face).

RECHERCHE
HUMANISME



Des mécènes de la Fondation Saint-Luc placent leur confiance dans ce projet ultra novateur et risqué

Les travaux de recherche du Dr Jérôme Duisit ont pu voir le jour grâce au soutien de la Fondation Saint-Luc. « Ce projet aurait eu peu de chances de trouver un financement si la Fondation Saint-Luc, sur recommandation des Professeurs Pierre Gianello, chef du Laboratoire de chirurgie expérimentale, et Benoît Lengelé, chef du Service de chirurgie plastique, ne m'avait pas fait confiance. J'ai d'abord bénéficié d'un mandat de clinicien-chercheur pendant deux ans et, aujourd'hui, je suis soutenu par le Fonds Dr Gaëtan Lagneaux de la Fondation Saint-Luc (Lire Les Echos n°29) pour deux années supplémentaires. J'utiliserai ces nouveaux fonds pour développer le bio-réacteur et les cultures cellulaires associées (lire ci-avant). Sans la Fondation Saint-Luc et la générosité de ses mécènes, nous ne pourrions offrir à nos malades cet espoir fou mais devenu réaliste de retrouver un jour leur visage d'antan... Je les en remercie infiniment. »

Ce projet de recherche permettra, peut-être dans l'intervalle d'une décennie, de proposer des reconstructions chirurgicales performantes à de nombreux patients de tous âges, mutilés par des brûlures, un cancer, un accident et qui aujourd'hui ne peuvent bénéficier de reconstructions performantes ou d'allogreffes.

Un visage sur-mesure ?

Les travaux du Dr Duisit ouvrent la voie à de nombreux possibles. Notamment la mise au point d'une matrice synthétique sur-mesure en 3D. L'identité morphologique du patient serait alors respectée et il retrouverait son propre visage à l'issue de la greffe.

Ces travaux sont ambitieux et leurs étapes préliminaires sont encourageantes. De nombreux obstacles restent toutefois à franchir pour qu'ils quittent l'univers de la science-fiction et deviennent des faits de science d'abord, et une réalité clinique ensuite. Avec de la persévérance, ce qui ressemble encore pour certains à une utopie, constitue dès à présent dans l'esprit des chercheurs, un espoir pour les patients défigurés.

SOUTENEZ CE PROJET! FAITES UN DON

Si vous aussi souhaitez soutenir la Fondation Saint-Luc, faites un don sur le n° de compte (CBC) : IBAN: BE41 1910 3677 7110 BIC: CREGBEBB

Communication : « Echos 30-Dr J. Duisit »

PLUS D'INFORMATIONS

Dr Jérôme Duisit,
jerome.duisit@uclouvain.be



ILS FONT CONFIANCE À LA FONDATION SAINT-LUC

Le Dr Wallemacq a fait un don à la Fondation Saint-Luc en faveur de la lutte contre le cancer pour apporter plus particulièrement son soutien à la recherche contre le cancer et les maladies du sang au sein de l'Institut Roi Albert II.

Les mécènes, précieux ambassadeurs de la Fondation Saint-Luc



Les mécènes de la Fondation Saint-Luc sont ses meilleurs ambassadeurs. En effet, en tant qu'Amis et proches des Cliniques Saint-Luc et de leur Fondation, ils sont les mieux à même d'informer leur entourage à propos de leur vécu et du fonctionnement en toute transparence de la récolte de fonds au sein de l'hôpital. La belle histoire du Dr Claude Wallemacq constitue un merveilleux exemple de cette chaîne de solidarité. ■

Le Dr Claude Wallemacq (90 ans), généraliste retraité à Woluwe-Saint-Pierre et oncle du Pr Pierre Wallemacq, chef du Service de biochimie médicale de Saint-Luc, vient de poser un beau geste de confiance envers les Cliniques Saint-Luc et leur Fondation. Ce généreux mécène a fait une donation de 86.000 euros au profit de la recherche contre le cancer.

Le Dr Wallemacq a en effet vécu au quotidien, pendant les 60 années de ses activités médicales, les prodigieuses avancées de la médecine dans sa lutte sans fin contre la maladie grâce aux technologies nouvelles mais surtout à la recherche, incessante et fructueuse.

Au cours de ses nombreuses rencontres médicales aux Cliniques Saint-Luc, le Dr Wallemacq a pu apprécier la qualité et la haute compétence de ses médecins. Il a été, en outre, convaincu du sérieux de la gestion de la Fondation Saint-Luc par un ami, membre de la communauté UCL et soutien de longue date de la Fondation.

Tessa Schmidburg, Secrétaire générale de la Fondation remercie tout particulièrement le Dr Wallemacq pour sa démarche, ainsi que chaque donateur de la Fondation Saint-Luc qui joue ce rôle d'ambassadeur, qui l'a joué ou qui voudra le jouer à l'avenir.

« Vous connaissez notre mode de fonctionnement, vous savez que nous travaillons en toute transparence, et vous connaissez les enjeux de la recherche clinique ; vous êtes dès lors nos meilleurs ambassadeurs pour convaincre de nouveaux mécènes à soutenir la Fondation et, au final, aider nos patients. » nous dit-elle.

La Fondation Saint-Luc remercie tous ses mécènes pour leur soutien et leurs efforts de promotion de la Fondation auprès de leur entourage.

ÉPILEPSIE

Un orage dans un ciel bleu

Une personne sur 100 souffre d'épilepsie en Belgique. Les Cliniques universitaires Saint-Luc proposent une prise en charge pluridisciplinaire médicamenteuse ou chirurgicale. De son côté, la Fondation Saint-Luc soutient la recherche en permettant à de jeunes médecins de se perfectionner dans les meilleurs centres internationaux. ■

L'épilepsie résulte d'une production anormale et synchrone de décharges électriques au sein d'un groupe de neurones. En réalité, il existe plusieurs types d'épilepsies et les crises peuvent se manifester de différentes manières (convulsions, absences, raidissement des membres... avec ou sans perte de connaissance). La manifestation clinique dépend de l'endroit du cortex cérébral où se produit la décharge. Tous ces symptômes durent généralement quelques dizaines de secondes à quelques minutes.

Pour confirmer (ou exclure) le diagnostic d'épilepsie, un bilan chez un neurologue épileptologue est indispensable. Un électroencéphalogramme (EEG) sera éventuellement programmé afin d'enregistrer l'activité électrique cérébrale. Le neurologue demandera également une imagerie par résonance magnétique (IRM) pour exclure une lésion du cerveau.

À l'issue de ces différents tests, le diagnostic sera confirmé ou infirmé. S'il s'agit bien d'une épilepsie, sans lésion causale sous-jacente évolutive, le médecin choisira un traitement médicamenteux adapté.

Et si les crises persistent ?

Lorsque, dans 30% des cas, le traitement médicamenteux ne fonctionne pas, on parle d'épilepsie réfractaire. Etant donné le risque de complications (chutes, blessures, fractures), voire de mort subite, les patients présentant une épilepsie réfractaire seront orientés vers une équipe pluridisciplinaire qui évaluera les chances de réduire ou, mieux, de supprimer les crises grâce à la chirurgie.

Les transections sous-piales multiples

Il existe deux types de chirurgie de l'épilepsie réfractaire : la chirurgie d'investigation et la chirurgie à visée thérapeutique.

Le premier groupe consiste à placer plusieurs électrodes dans le crâne afin d'identifier les foyers épileptogènes non déterminés par l'électroencéphalogramme de surface.

Le second groupe dit thérapeutique utilise quatre types de techniques : la résection corticale ou lésionnelle, la dé-



L'épilepsie est le résultat d'une production anormale et synchrone de décharges électriques au sein d'un groupe de neurones.

connexion, la neurostimulation (une solution palliative) ou la destruction par rayonnement.

Dans le groupe des déconnexions chirurgicales, il existe une technique appelée « transections sous-piales multiples (MST) » qui consiste à interrompre les connexions horizontales entre les neurones dans le cortex cérébral. Les chirurgiens recourent à cette technique lorsque le foyer épileptogène se trouve au niveau d'une région corticale primaire, c'est-à-dire qui ne peut être retirée en raison de son importance majeure, par exemple la zone qui supporte la motricité. De cette façon, la masse critique nécessaire à une crise d'épilepsie ne peut être atteinte par diffusion du foyer d'origine.

Si l'efficacité des MST parallèles est significative (environ 75% des patients présenteront une amélioration significative), elle n'est pas dénuée de complications (risque d'œdème cérébral par exemple).

Une réduction significative des crises

Pour limiter le risque de complications, le Pr Christian Raftopoulos, chef du Service de neurochirurgie, avec la collaboration du Pr Kenou van Rijckevorsel et des autres membres du Centre de l'épilepsie réfractaire de Saint-Luc, a développé la technique des MST radiaires.

La technique des MST radiaires permet une réduction significative des crises (jusqu'à 80% des patients) avec un minimum de complications. Elle semble être aussi efficace que la technique des MST parallèles. Ce qui devrait encourager son indication dans des cas bien sélectionnés afin d'améliorer la qualité de vie de ces patients avec des risques minimalisés.

Qu'elles soient médicamenteuses ou chirurgicales, les possibilités de traitement existent donc. Mais il est possible

Si le traitement médicamenteux contre l'épilepsie ne fonctionne pas, le patient peut être orienté vers la chirurgie. Le Pr Christian Raftopoulos et son équipe ont développé une technique chirurgicale permettant de réduire les crises.



d'aller encore plus loin : pourquoi pas jusqu'à la guérison totale... tel est bien entendu l'objectif des chercheurs soutenus par la Fondation Saint-Luc.

On distingue deux grandes familles d'épilepsie

- L'épilepsie focale prend naissance dans une zone localisée du cerveau que l'on nomme foyer épileptique.
- L'épilepsie généralisée touche l'intégralité du cortex cérébral. L'activité électrique anormale affecte les deux hémisphères du cerveau.

L'épilepsie à Saint-Luc :

- **Un Centre** de référence pluridisciplinaire pour l'épilepsie réfractaire,
- **5 épileptologues et trois neurochirurgiens**, qui travaillent en étroite collaboration avec une équipe composée d'un neuropédiatre, neuropsychologue, psychiatre, de spécialistes en imagerie médicale...
- environ **150 électroencéphalogrammes (EEG)** par an,
- **1.000 à 1.200 patients** suivis par an, dont 150 à 200 nouveaux cas chaque année.

PLUS D'INFORMATIONS

Dr Susana Ferrao Santos,
Épileptologue, Responsable
du Centre d'épilepsie réfractaire,
tél. 00 32 2 764 33 09
susana.ferrao@uclouvain.be



Dr Riëm El Tahry,
Épileptologue et spécialiste en pathologies
du sommeil,
tél. 00 32 2 764 33 09
riem.eltahry@uclouvain.be



Dr Bouchra EL M'Kaddem,
Service de neuropédiatrie,
tél. 00 32 2 764 10 61
bouchra.elmkaddem@uclouvain.be



Pr Christian Raftopoulos,
Chef du Service de neurochirurgie
des Cliniques universitaires Saint-Luc
tél. 00 32 2 764 10 87
christian.raftopoulos@uclouvain.be



CRÉEZ UN FONDS NOMINATIF AU SEIN DE LA FONDATION SAINT-LUC

En mémoire d'un être cher

La Fondation Saint-Luc abrite plusieurs fonds nominatifs afin de récolter de l'argent pour une durée minimale de trois ans et soutenir ainsi de nombreux projets au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc. Créés en mémoire d'un proche disparu ou pour soutenir le développement d'un domaine déterminé, ces fonds sont primordiaux pour l'hôpital. ■

Un fonds nominatif peut être créé par un particulier ou une institution. Ce mécénat permettra de soutenir un (ou plusieurs) projet(s) sélectionné(s) par le Conseil scientifique de la Fondation qui en garantira la qualité.

Le montant de ce prix ne devrait pas être inférieur à 50.000 euros, cet apport peut se faire au moyen de dons, d'une donation notariée ou par le biais d'un legs.

Le Fonds peut porter le nom de son créateur, il peut également être créé en mémoire d'une personne chère.

Voici quelques exemples de fonds nominatifs au sein de la Fondation Saint-Luc.

CRÉEZ UN FONDS NOMINATIF ET ENGAGEZ-VOUS AUX CÔTÉS DE LA FONDATION SAINT-LUC

En créant un fonds nominatif au sein de la Fondation Saint-Luc, vous vous engagez durablement en faveur d'un thème qui vous est cher. Votre soutien pérenne permettra aux équipes soignantes et médicales ainsi qu'aux chercheurs des Cliniques universitaires Saint-Luc de développer des projets au long cours pour améliorer la prise en charge des patients.

Si vous souhaitez créer un fonds nominatif, n'hésitez pas à contacter Tessa Schmidburg, Secrétaire générale de la Fondation Saint-Luc : tél. 00 32 2 764 15 23, Tessa.schmidburg@uclouvain.be

LES PROJETS D'ELÉONORE



Eléonore est décédée accidentellement le 22 juillet 2011 pendant son camp de lutins, à l'âge de 10 ans. Pour que son nom reste dans nos mémoires et que sa courte vie continue à porter des fruits, sa famille a créé « Les Projets d'Eléonore ». Ce fond permet de financer, via la Fondation Saint-Luc, des actions au profit des enfants pris en charge aux Cliniques universitaires Saint-Luc.

Depuis la création des « Projets d'Eléonore » en octobre 2013, de nombreuses personnes se sont déjà mobilisées pour récolter plus de 100.000 euros.

Projets soutenus

- Acquisition de matériel divers pour travailler avec les enfants souffrant d'autisme ou de troubles psychopathologiques et/ou développementaux importants
- Des massages « bien-être » pour des enfants gravement malades hospitalisés en soins palliatifs
- Réalisation de brochures pour aider les parents d'enfants nés avec une fente labio-palatine
- Réalisation de brochures pour guider les parents d'enfants autistes (Lire à ce sujet Les Echos n°29 - septembre 2015)
- Animations pour les enfants hospitalisés à Noël et à Pâques à Saint-Luc
- Création d'une ludothèque pour le Centre d'Audio-phonologie
- Acquisition du « Cough Assist », une machine utilisée en kinésithérapie respiratoire pour les enfants atteints de maladies neuromusculaires (Lire en page 9)

FONDS JÉRÉMY



Le Fonds JérémY a été créé par Philippe Lenaerts afin de réunir des fonds au profit du Service d'hématologie adulte des Cliniques Saint-Luc. L'objectif de JérémY, son fils, et de sa famille est de récolter au moins 600.000 euros pour permettre la construction, l'aménagement et l'équipement d'un nouvel hôpital de jour pour l'hématologie adulte au sein de l'Institut Roi Albert II des Cliniques Saint-Luc.

RECHERCHE HUMANISME



FONDS HERVÉ REYCHLER



Avec le Fonds Hervé Reychler, le Pr Hervé Reychler, ancien chef du Service de stomatologie et de chirurgie maxillo-faciale de Saint-Luc, souhaite soutenir la recherche dans cette spécialité méconnue.

Les Prs Raphael Olszewski, du Service de stomatologie et chirurgie maxillo-faciale, et Laurent Pitance, kinésithérapeute au Service de stomatologie et chirurgie maxillo-faciale, ont déjà bénéficié d'une bourse du Fonds Reychler.

FONDS DR GAËTAN LAGNEAUX

Le Dr Gaëtan Lagneaux était anatomo-pathologiste aux Cliniques universitaires Saint-Luc. En sa mémoire, ses parents, Jacques et Marie Lagneaux, ont créé un fonds nominatif. Leur souhait : soutenir le secteur de l'anatomie pathologique et de la chirurgie reconstructrice.



La première contribution du Fonds sera attribuée aux travaux du Dr Jérôme Duisit pour un montant de 100.000 euros dans un premier temps (lire en page 12). D'autres seront ensuite sélectionnés, toujours dans le secteur de la médecine cellulaire et de l'anatomie pathologique.

SOUTIEN JACQUES DE DIESBACH



En mémoire de leur petit-fils Jacques, le Comte et la Comtesse Charles-Albert de Diesbach de Belleroye, participent depuis 2009 au financement d'un poste de psychologue pour l'Unité de soins intensifs pédiatriques (lire en page 13). Concrètement, une psychologue passe chaque semaine dans l'Unité pour écouter les familles et le personnel qui en font la demande.



SOUTIEN PIERRE DE MERRE

Ingénieur métallurgiste de la KUL, MBA de l'Université de Berkeley, Pierre De Merre (1925-2013) fit l'essentiel de son parcours professionnel à l'Union Minière en Afrique, appelée la « Gécamines » après la nationalisation de cette dernière en 1967. Généreux et d'une grande humanité, Pierre De Merre a consacré une grande partie de sa fortune à la recherche dans le domaine des sciences de l'humain et des nouvelles technologies, dans le cadre de la Fondation Louvain.

Il a permis l'octroi de trois mandats de recherche via la Fondation Saint-Luc:

Dans le domaine du cancer du foie, le Dr Olga Ciccarelli, Chef de clinique adjoint en Chirurgie et transplantation, teste (chez le rat) des thérapies ciblées, dans l'hypothèse que la combinaison de ces thérapies pourrait avoir une action sur les cellules tumorales.

Dr Olga Ciccarelli



Le Dr Thibault Warlop, Médecin Assistant Clinicien Candidat Spécialiste (MACCS) en Médecine physique et réadaptation motrice, analyse les troubles de la marche provoqués par des affections neurodégénératives telles que la maladie de Parkinson.

Dr Thibault Warlop



Le Dr Lucie Pothen, Médecin Assistant Clinicien Candidat Spécialiste (MACCS) en Médecine interne, tente d'améliorer la compréhension des mécanismes à l'origine de la mémoire glycémique et d'identifier des cibles thérapeutiques clés pour, à terme, « effacer » cette mémoire.

Dr Lucie Pothen



Mais pourquoi ces cellules réagissent-elles ?

Les Echos reviennent régulièrement sur le parcours de jeunes médecins, professionnels de la santé ou cliniciens-chercheurs soutenus par la Fondation Saint-Luc. Le Dr Antoine Froidure a obtenu un mandat de clinicien-chercheur en 2011 pour ses travaux de recherche sur les allergies. Voici un aperçu de son parcours depuis lors. ■

Le Dr Antoine Froidure, lauréat d'un mandat de clinicien-chercheur de la Fondation Saint-Luc en 2011 et 2012, mène des recherches sur les allergies, et plus particulièrement sur les mécanismes expliquant la dysfonction de certaines cellules du système immunitaire chez les patients allergiques aux acariens.

« Ces cellules, appelées cellules dendritiques, agissent en amont de la réaction immunitaire, puisqu'elles sont chargées de capturer puis de présenter les antigènes aux autres cellules de l'immunité, explique le Dr Froidure.

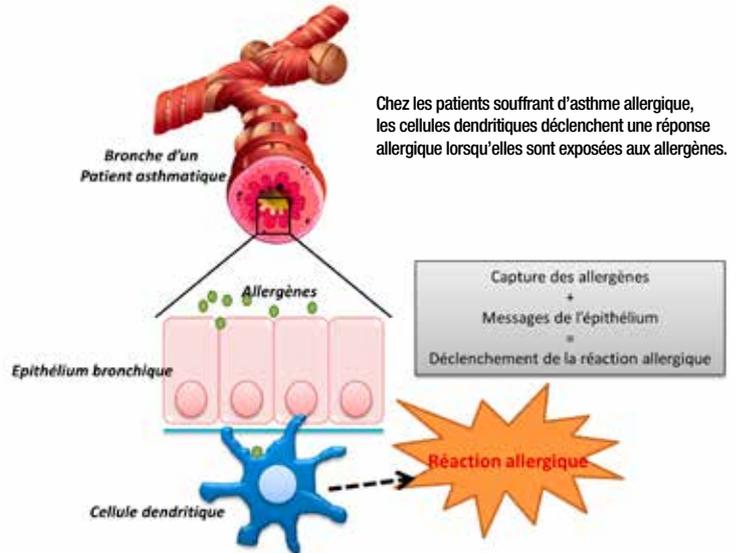
Nous avons montré au laboratoire de pneumologie qu'il existe des différences de fonctionnement de ces cellules chez les patients asthmatiques allergiques en comparaison avec des personnes saines. Chez les patients souffrant d'asthme allergique, les cellules dendritiques ont une propension à déclencher une réponse allergique une fois exposées aux allergènes. »

Certains patients guérissent, d'autres pas : pourquoi ?

Pour mieux comprendre le fonctionnement des cellules dendritiques, Antoine Froidure a étudié des patients souffrant d'un asthme allergique à la farine et au latex dans le cadre de leur environnement professionnel. « Certains de ces patients ont la chance de guérir de leur asthme une fois écartés de leur milieu de travail. Nous avons étudié deux groupes : des patients guéris et des patients toujours allergiques malgré leur éviction du milieu professionnel. Là aussi, nous avons pu mettre en évidence des anomalies de fonctionnement des cellules dendritiques, expliquant la persistance de l'asthme. »

L'étude de ces cellules constitue un espoir pour les patients asthmatiques. « Les cellules dendritiques, ainsi que certaines protéines de leur environnement, sont des cibles de choix pour les futurs traitements de l'asthme allergique ».

Ces travaux constituent une belle avancée reconnue comme telle par la communauté scientifique puisqu'ils ont été publiés par des revues scientifiques internationales.



Beau début de parcours

Le Dr Froidure a présenté sa thèse en mars dernier et a brillamment obtenu son doctorat. Il partage à présent son temps entre sa pratique clinique en tant que pneumologue et la recherche au sein du laboratoire de pneumologie des Cliniques Saint-Luc.

En octobre dernier, il a intégré pour un an l'équipe de pneumologie de l'Hôpital Bichat-Claude Bernard (Université Paris VII), afin de se spécialiser, au sein de ce centre d'excellence, dans le domaine particulier des maladies interstitielles pulmonaires.

Un beau parcours réalisé notamment grâce au coup de pouce de la Fondation Saint-Luc. « La Fondation Saint-Luc et ses nombreux mécènes m'ont fait confiance pendant deux ans et je leur en suis très reconnaissant », remercie le jeune médecin.

SOUTENEZ CE PROJET! FAITES UN DON

Si vous aussi souhaitez soutenir la Fondation Saint-Luc, faites un don sur le n° de compte (CBC) : IBAN: BE41 1910 3677 7110 BIC: CREGBEBB
Communication : « Echos 30-Pneumo-Allergo »

PLUS D'INFORMATIONS

Dr Antoine Froidure,
Tél. : 00 32 2 764 28 32
antoine.froidure@uclouvain.be



IN MEMORIAM

Monsieur Armando Garofalo

En mémoire de son fils unique emporté par une pathologie rénale, M. Garofalo avait fait don de 550.000 euros au Service de néphrologie et à l'Unité de transplantation rénale, deux spécialités médico-chirurgicales étroitement liées pour la prise en charge des patients souffrant de pathologies rénales chroniques (Lire Les Echos n°28, juin 2015).

Sa mémoire ainsi que celles de son fils continueront à vivre à travers le travail des équipes de ces deux services. Grâce à son soutien particulièrement généreux, la recherche se poursuivra et des vies seront sauvées.

Merci Monsieur Garofalo

Madame Lucienne Lanove-Verleye



Madame Lanove s'est montrée extrêmement généreuse envers la Fondation Saint-Luc. La Fondation Saint-Luc ainsi que les équipes de cancérologie et de cardiologie la remercient infiniment et témoignent toute leur gratitude.

« *Enfant unique, de même que son mari, Madame Lanove a légué tous ses biens à trois associations, dont la Fondation Saint-Luc, explique Tessa Schmidburg, Secrétaire générale.*

J'ai eu la chance et l'immense bonheur de la rencontrer à plusieurs reprises. Je garde le souvenir ému d'une femme qui, malgré la solitude (son mari était décédé depuis quelques années), conservait une joie de vivre et un optimisme communicatifs.

Dans l'esprit constructif qui la caractérisait également, elle a souhaité soutenir les Cliniques Saint-Luc et leurs patients. Sa loyauté envers notre hôpital m'a beaucoup touchée. Sa foi en l'être humain et sa confiance en l'humanisme de nos Cliniques et ses équipes étaient réconfortantes. Pour moi, Madame Lanove est un exemple à suivre et je suis fière de pouvoir raconter aujourd'hui cette belle histoire et lui rendre en hommage. »

Merci Madame Lanove-Verleye



ENSEMBLE, INVESTISSONS DANS L'AVENIR

Notre espérance de vie croît. A Saint-Luc, les équipes se mobilisent chaque jour pour que chacun d'entre nous puisse vivre le plus longtemps possible en bonne santé.

« *Dans un tel contexte, à la Fondation Saint-Luc nous sommes souvent confrontés à la fin de vie et la comprenons d'autant mieux, indique Astrid Chardome, juriste à la Fondation Saint-Luc. Nous voulons vous offrir la possibilité de partager votre générosité et le fruit de votre travail avec nos chercheurs. En remerciement de votre acte de générosité, nous nous engageons à mettre notre expertise au service du respect de vos dernières volontés, à respecter vos biens et les valoriser avec le même degré d'exigence que le vôtre. En un mot : nous mettrons tout en œuvre pour perpétuer et honorer votre mémoire. »*

PLUS D'INFORMATIONS

Si vous souhaitez obtenir des informations sur les legs et successions, la Fondation Saint-Luc se tient à votre disposition pour toute information complémentaire, n'hésitez pas à contacter **Astrid Chardome**, juriste, au 02 764 17 39 ou par e-mail : astrid.chardome@uclouvain.be



INSTITUT ROI ALBERT II
CANCÉROLOGIE ET HÉMATOLOGIE
Cliniques universitaires SAINT-LUC | UCL Bruxelles

Ensemble, combattons le cancer !

Depuis septembre dernier, le projet de construction du nouveau bâtiment dédié au cancer a avancé. ■

Voici un bref aperçu l'avancement de ce projet :

- Les études de faisabilité afin de déterminer l'emplacement du futur bâtiment, en cohérence avec le projet «Saint-Luc 2025», sont en cours ;
- Après les patients, ce sont des associations de patients qui ont été interrogées afin de s'assurer que tous les besoins des patients ont bien été pris en compte dans le projet ;
- Des patients ont été consultés via une large enquête pour connaître leurs desiderata quant à l'atmosphère et la personnalité qu'ils souhaitent donner au nouveau bâtiment ;
- Le personnel de l'Institut Roi Albert II a également été consulté à ce propos ;

- Des groupes de travail pluridisciplinaires composés de médecins, kinésithérapeutes, psychologues, infirmières... de l'Institut ont été constitués afin de définir précisément les besoins en termes de locaux et de connectivités pour chaque zone du futur bâtiment. Ensemble, ils ont défini la politique opérationnelle de chaque secteur.
- Le cahier des charges, qui dépend de toutes ces réalisations et travaux, est en cours de rédaction et sera finalisé prochainement.

Nous espérons pouvoir vous dévoiler les résultats de toutes ces études et les grandes orientations pour le futur bâtiment dans un prochain numéro de vos Echos.

LA FONDATION SAINT-LUC CHERCHE ENCORE PLUSIEURS MILLIONS D'EUROS !

VOUS AUSSI SOUTENEZ CE PROJET !

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

Faites un don: N° de compte: 191-0367771-10 (CBC)

IBAN: BE41 1910 3677 7110 BIC: CREGBEBB

Communication : Institut Roi Albert II-bâtiment

CANCER DU SEIN

Danser la maladie

Différentes initiatives sont menées en faveur de la lutte contre le cancer. Parmi elles, attardons-nous sur The Pink Story, un magnifique spectacle de danse dont les bénéfices seront attribués à la Clinique du sein et à l'Espace Bien-Etre (lire en page 6) via la Fondation Saint-Luc. ■

save the date

THE PINK STORY - 26 mars 2016 à 20h

au Centre culturel de Woluwe-Saint-Pierre
(Avenue Charles Thielemans 93, 1150 Bruxelles)
Réservations ouvertes dès janvier 2016.

Plus d'informations

Muriel Paulissen : mumu_p@yahoo.com

Dominique Decooman : ddecooman3@gmail.com

The Pink Story est né de la rencontre de deux femmes et patientes reconnaissantes des soins reçus à Saint-Luc, Muriel Paulissen et Dominique Decooman, ayant traversé l'épreuve du cancer du sein. Ensemble, elles ont monté ce projet titanesque qui sera présenté au public le 26 mars prochain au Centre culturel de Woluwe-Saint-Pierre (Bruxelles). Les Echos sont allés à leur rencontre afin de comprendre ce qui les a motivées à se lancer dans une telle aventure.

Les Echos : Racontez-nous la genèse de The Pink Story

Muriel Paulissen : J'ai rencontré Dominique lors de mon traitement contre le cancer à la Clinique du sein de Saint-Luc. Elle était tombée malade quatre ans avant moi et avait

RECHERCHE
HUMANISME



THE PINK STORY



donc déjà traversé les différentes épreuves que j'étais en train de vivre. Elle m'a « coachée » pendant la maladie. Le projet Pink Story est né de nos délires autour du bruit que faisaient les machines utilisées pour les soins. Et petit à petit, l'idée de monter un spectacle sur le thème du cancer du sein au profit de la Clinique du sein et de l'Espace Bien-Etre via la Fondation Saint-Luc a fait son chemin.

Les Echos : Pourquoi avoir choisi la danse comme mode d'expression artistique ?

Muriel Paulissen : La danse s'est imposée tout naturellement car c'est un domaine que Dominique et moi connaissons bien. Avec l'aide de mon école de danse et de la fille de Dominique, danseuse également, nous avons convaincu quarante-trois danseurs de se lancer dans l'aventure Pink Story.

Les Echos : Le cancer du sein, un sujet fort...

Dominique Decooman : En effet, le cancer du sein est un sujet qui peut être très dur. Certaines scènes de notre spectacle ne laisseront d'ailleurs pas le spectateur indemne. Mais elles reflètent la réalité. Vivre un cancer dans son corps vous transforme profondément. A travers la danse, nous voulons sensibiliser le public au dépistage de ce cancer très fréquent et les amener à réfléchir sur la maladie et le vécu des patients.

Les Echos : Pouvez-vous nous décrire votre projet ?

Muriel Paulissen : Il s'agit d'un spectacle d'1 heure 30 mêlant la danse classique, contemporaine, jazz et hip hop au chant. Outre les quarante-trois danseurs, deux chanteuses participeront à l'événement. L'une d'elles proposera une chanson originale composée à partir des sentiments que nous avons ressentis pendant les différentes étapes de la maladie et que nous lui avons décrits. Les différents tableaux évoqueront les étapes de notre vécu.

Les Echos : Pourquoi avez-vous choisi de soutenir la Clinique du sein et l'Espace Bien-Etre via la Fondation Saint-Luc ?

Dominique Decooman : C'est notre manière de remercier les équipes médicales et soignantes qui sont formidables

et d'une humanité incroyable ! C'est également notre contribution à la recherche et au bien-être des patientes. Deux éléments primordiaux pour lutter contre la maladie.



Les répétitions vont bon train

Venez rencontrer les bénévoles de The Pink Story

Le spectacle sera précédé d'un verre de bienvenue puis, à l'issue de la représentation, les spectateurs seront conviés à un cocktail dînatoire. Ils pourront y rencontrer les bénévoles du projet et auront accès à une vente de bijoux réalisés par ces derniers. Tout comme le spectacle The Pink Story, le profit de cette vente ira à la Fondation Saint-Luc pour soutenir la Clinique du sein et l'Espace Bien-Etre de l'Institut Roi Albert II.

TOUT EURO VERSÉ EST INTÉGRALEMENT REVERSÉ

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

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

La mission de la Fondation

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

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



Nous vous informons en toute discrétion

Astrid Chardome, conseillère juridique, se tient à votre disposition en toute confidentialité si vous souhaitez obtenir des informations sur le legs en duo ou toute autre forme de soutien.
Tél. +32 2 764 17 39
@ : astrid.chardome@uclouvain.be

UN NUMÉRO DE COMPTE PRINCIPAL :

CBC: 191-0367771-10

IBAN: BE41 1910 3677 7110 - BIC: CREGBEBB

Lorsque que le cumul annuel de vos dons par association atteint 40 euros ou plus, vous bénéficiez d'une déduction fiscale de 45% du montant total de vos dons. Par exemple : un don de 40 euros ne vous coûte que 22 euros.

Du fond du cœur, un GRAND MERCI !



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

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

ENSEMBLE, COMBATTONS LE CANCER!

Nous menons un important combat contre le cancer. Rejoignez-nous: visitez et partagez le site www.combatcontrecancer.org
Merci!

CONTACT

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