

Ami

parce que nous accordons la priorité aux patients

pour la

parce que nous voulons en faire plus

Vie

parce que nous avons des rêves



Le prof. dr. Tournaye
veut mener des
recherches sur
les cellules souches
embryonnaires.

Luca, 8 ans,
attend une
solution pour son
diabète de type 1.

Anita Roddick,
fondatrice de The Body Shop

« Si vous pensez
être trop
insignifiant pour
changer les
choses, essayez
donc de dormir
avec un moustique
dans votre
chambre. »

- 04 Prof. dr. Marc Noppen, CEO UZ Brussel**
La philanthropie nous permet d'offrir un meilleur service à nos patients
- 05 Des patients témoignent**
Akambo et Nicole
- 06 Le contact avec les animaux domestiques apporte courage et réconfort aux malades**
Danny Verbiest et Dirk Danschutter s'impliquent pour la Villa Samson
- 12 Fonds contre le mélanome**
Un nouveau traitement sauve des vies
- 16 Ami pour une Nouvelle Vie**
La procréation est un droit universel
- 19 Prenez soin de votre cœur**
Dans notre pays, une personne décède toutes les heures des suites d'une défaillance cardiaque.
- 24 Devenez Ami d'un enfant pour la Vie**
Aider les patients les plus indigents aussi à leur domicile
- 26 La pédopsychologue Veerle Cosyns à propos de La Pommeraie:**
Un lieu où nos jeunes patients retrouvent leur âme d'enfant
- 28 La première Maison Ronald McDonald belge s'établira à Jette**
Un lieu où les familles se sentent comme chez elles
- 31 La parole aux Amis pour la Vie**
Marie, Anne et An



Colophon
Coordination
Linda Sonck
Rédaction et traduction
Frederika Hostens
Photographie
Filip Claessens
Belga
Cincinnati Children's Hospital

Un merci particulier à toutes les personnes ayant apporté leur témoignage dans ce magazine. Par respect de la vie privée des patients, nous avons changé les noms de certains témoins.

Contact
Ami pour la Vie
UZ Brussel
Avenue du Laarbeek 101
1090 Jette
tél. 0478 75 20 14
linda@amipourlavie.be
www.amipourlavie.be

Ami pour la Vie



« Bonne année et bonne santé ! » : combien de fois n'entendons-nous pas cette phrase début janvier ? Des vœux si souvent rabâchés qu'on n'y prête même plus attention.

Jusqu'au jour où... Vous tombez gravement malade. L'incertitude vous envahit. Vos rêves d'avenir volent en éclats. Ce n'est qu'alors que vous réalisez que la santé fait beaucoup, si pas tout. Qu'elle est synonyme de bonheur, temps, passion, plaisir, activité, rêves... Soudain, vous comprenez l'essence de la vie !

J'ai déjà pu vivre cette expérience à deux reprises dans ma vie de famille. Et quand je dis 'pu', c'est aussi bien dans le sens de 'Bon sang, pourquoi faut-il que cela nous arrive ?' que de 'Profitez de chaque instant !'. La première fois, c'était quand mon petit garçon a développé le diabète de type 1 à l'âge de 2 ans et demi. Et puis cette année, lorsque mon mari, qui n'a que 37 ans, a appris qu'il souffrait d'un cancer du poumon. Croyez-moi : dans ces moments-là, le temps s'arrête. Et vous ne souhaitez plus qu'une chose : que votre être cher se rétablisse au plus vite.

Aujourd'hui, tout va bien. Mon fils mène une vie relativement normale malgré son diabète. Quant à mon époux, il a eu la chance que la tumeur soit découverte à temps. Son opération s'est bien déroulée et il a terminé sa chimiothérapie. Nous pouvons à nouveau respirer. Profiter du temps qui passe. Vivre !

La vie que je partage aujourd'hui avec ma famille, je la dois au progrès médical. À l'acharnement de chercheurs qui ont passé des années à travailler au fond de leur labo. Aux hôpitaux qui ont consenti les investissements nécessaires. Et aux gens qui ont contribué à rendre ces investissements possibles grâce à des dons, des actions de collecte et des legs.

En tant qu'Ami pour la Vie, vous pouvez vous aussi faire une différence pour l'avenir de notre système de soins de santé et celui de vos proches et d'autres familles. Ce magazine vous explique tout en détail.

Bonne lecture !

Linda Sonck

Prof. dr. Marc Noppen, CEO de l'UZ Brussel

La philanthropie nous permet d'offrir un meilleur service à nos patients

Comment un hôpital peut-il offrir des services complémentaires à ses patients quand il ne reçoit dans le meilleur des cas qu'une aide insuffisante de la part des pouvoirs publics ? « Je n'aime pas trop mendier auprès des autorités », confie le prof. dr. Marc Noppen, CEO de l'UZ Brussel. « L'UZ Brussel préfère donc s'adresser directement aux particuliers et aux entreprises. Leurs dons nous aident à entourer nos patients des meilleurs soins et à les faire profiter des toutes dernières techniques. »

En tant qu'hôpital universitaire, l'UZ Brussel s'efforce jour après jour de prodiguer les meilleurs soins possibles et d'assurer un enseignement et une recherche de

qualité. « Cette mission est légalement définie pour tous les hôpitaux universitaires en Belgique », précise le prof. dr. Noppen. « L'UZ Brussel poursuit toutefois une approche 'visiblement différente', notamment dans la manière dont nos collaborateurs interagissent entre eux et avec les patients. »

Comment cette différence s'exprime-t-elle dans le fonctionnement de l'hôpital ?

Prof. dr. Noppen : « Notamment par l'accessibilité de tous les gens qui y travaillent : médecins et infirmiers, personnel médical et paramédical, formateurs et étudiants... Tous ces intervenants sont disponibles les uns pour les autres, se témoignent un respect mutuel et assurent conjointement la prise en charge des patients. »

Comment ce respect et cette accessibilité se traduisent-ils vis-à-vis du patient ?

« Toutes les personnes en contact avec les patients parlent français, néerlandais ou anglais. Si le patient préfère communiquer dans une autre langue, nous faisons appel aux services d'un interprète ou d'un médiateur interculturel. Nous n'appliquons pas seulement cette démarche par amabilité, mais parce que nous la jugeons nécessaire d'un point de vue médical. Le respect des patients se traduit aussi dans la manière dont les soignants se présentent à eux, dont ils se comportent avec eux et dont ils les impliquent dans les soins en les faisant participer au processus de réflexion et de décision. Et croyez-moi, ce ne sont pas des paroles en l'air : ces aspects reviennent systématiquement dans les entretiens patients. »

Quel est le rapport avec Ami pour la Vie ?

« L'amabilité est gratuite. Par contre, d'autres aspects



connexes coûtent de l'argent. Les subventions de l'État sont réduites au minimum minimorum et ne suffisent pas à financer les services que nous souhaitons offrir à nos patients. Par exemple, la création d'un cadre chaleureux et apaisant pour les parents d'enfants malades. L'aménagement d'un endroit où les enfants hospitalisés pour une longue période peuvent retrouver leur âme d'enfant. La mise à disposition d'un local où les patients peuvent voir et câliner leur animal de compagnie. Tous ces services supplémentaires à forte valeur ajoutée ne seraient pas réalisables, ou en tout cas beaucoup plus difficilement, sans les dons que nous recevons. »

Pourquoi l'UZ Brussel collecte-t-il également des fonds en faveur de la recherche scientifique ?

« En tant qu'hôpital universitaire, nous tenons à prodiguer des soins adéquats, c'est-à-dire des soins fondés sur les connaissances scientifiques. Malheureusement, la recherche souffre en Belgique d'un dramatique problème de sous-financement par rapport aux pays voisins. L'UZ Brussel fait donc appel à des moyens externes. Nous nous adressons à des gens qui veulent faire quelque chose en retour ou qui tiennent à nous remercier en versant un don. Il s'agit aussi d'une forme d'implication : les patients et leurs proches deviennent pour ainsi dire des actionnaires moraux. Nous contactons aussi les entreprises. Dans de nombreux pays, cette pratique fait depuis longtemps partie des mœurs, mais elle est encore assez neuve en Belgique. On peut considérer le partenariat liant un hôpital et une entreprise comme une forme de collaboration public-privé mutuellement bénéfique. Il importe bien sûr de jouer dans les règles : notre code éthique détermine les entreprises éligibles et celles qui ne le sont pas. Il ne peut évidemment pas non plus s'agir d'une opération purement commerciale. L'aspect éthique doit toujours primer. »

« Ces services supplémentaires ont une forte valeur ajoutée pour nos patients »

Akambo



« Très bien accueillis en français »

« Il y a quelque temps, mon petit garçon Aaron-Raphaël (2 ans et demi) a fait une crise respiratoire. Je m'angoissais qu'il n'ait pas assez d'oxygène. Je me suis présentée avec lui au service des urgences de l'hôpital des enfants de l'UZ Brussel au beau milieu de la nuit. Nous avons été très bien et très vite accueillis et aidés. On voit bien que le personnel a l'habitude des enfants et qu'il fait vraiment tout pour mettre les jeunes patients et leurs parents à l'aise. Je parle un peu néerlandais, mais quand il s'agit de problèmes de santé, je préfère m'exprimer en français. La pédiatre de service s'est montrée compréhensive et m'a expliqué la situation dans cette langue. À un moment donné, nous nous sommes rendu compte que nous ne nous comprenions pas si bien que ça. La pédiatre a alors appelé une infirmière capable de répondre à mes questions en français. Je me suis tout de suite sentie moins angoissée. Aaron-Raphaël a été conduit à sa chambre encore cette nuit-là. Une infirmière m'a montré où je pouvais me préparer une tasse de café ou de thé et m'a tout bien expliqué. Deux jours plus tard, l'état de mon petit garçon s'était déjà nettement amélioré. Un matin, une infirmière l'a fait monter à bord d'un petit train pour aller jusqu'à la salle de jeux. Il en est revenu le visage rayonnant ! »

Akambo a 40 ans et vit à Zellik

Nicole



« J'ai été très bien soignée et prise en charge »

Mai 2005. Nicole et Hugo sont en croisière sur la Baltique lorsqu'ils reçoivent à Oslo un message inquiétant à propos de la dernière mammographie de Nicole. De retour à la maison, ils prennent immédiatement rendez-vous à l'UZ Brussel. « Le 2 juin, je subissais une biopsie de contrôle, le 10, j'étais opérée », se souvient Nicole. « Une opération conservatrice du sein étant exclue, j'ai subi une ablation complète du sein gauche. On m'a aussi enlevé le ganglion sentinelle, c'est-à-dire le premier ganglion lymphatique vers lequel les cellules du cancer du sein peuvent métastaser. Le professeur qui m'a opérée m'a expliqué en détail le processus d'analyse de ce ganglion et dans quelle mesure les résultats pouvaient influencer la suite de mon traitement. Une semaine plus tard, j'ai reçu la bonne nouvelle que le ganglion sentinelle n'était pas touché et qu'un post-traitement par chimiothérapie ou radiothérapie n'était pas nécessaire. À l'UZ Brussel, j'ai été très bien soignée et prise en charge par toute l'équipe de la clinique du sein. En tant que célébrité flamande, je n'ai en aucun cas été traitée différemment des autres patients : l'UZ Brussel se targue d'offrir les meilleurs soins possibles à tous ses patients. J'ai pu le constater par moi-même, et cela m'a été confirmé par de nombreux autres patients. »

Nicole (67 ans) chante et vit avec Hugo (66 ans)



Dirk Danschutter :
« Pour beaucoup de gens,
l'animal familial est le plus
fidèle compagnon et une
source cruciale de soutien
et de réconfort. »



Danny Verbiest et Dirk Danschutter
s'impliquent pour la Villa Samson

Le contact avec les animaux domestiques apporte courage et réconfort aux malades

Un acteur et un infirmier en chef qui partagent le même rêve et qui parviennent par-dessus le marché à le réaliser ? Ce pourrait être le point de départ d'un scénario hollywoodien. Un scénario rendu encore plus intéressant par le fait que les deux protagonistes rêvent de créer un lieu où les personnes hospitalisées puissent retrouver leur animal domestique. Faisons donc plus ample connaissance avec les pères spirituels de la Villa Samson : Danny Verbiest et Dirk Danschutter.

Danny Verbiest est un bon ami du professeur Marc Noppen, CEO de l'UZ Brussel. « L'an dernier, Marc Noppen m'a proposé de devenir membre du Conseil honoraire de l'UZ Brussel », raconte Danny Verbiest. « J'ai dit oui sans hésiter. Lors de la première réunion à laquelle j'ai assisté, Dirk Danschutter nous a fait part de son rêve de créer un lieu de rencontre pour les animaux familiers et leurs maîtres malades. J'ai tout de suite été séduit par cette idée et j'ai offert à l'UZ Brussel de collaborer à sa concrétisation. J'avais pourtant promis à ma femme de lever le pied, mais ce projet a vraiment réveillé mon âme d'aventurier. »

Pour l'infirmier en chef Dirk Danschutter, l'enthousiasme de Danny Verbiest est une véritable aubaine : « Il m'a donc paru tout à fait normal de demander à Danny de présider le projet et d'en devenir le parrain. »

Vous étiez-vous déjà rencontrés ?

Dirk : « Le hasard veut que Danny, avant d'entrer à l'ancienne BRT et d'incarner le chien 'Samson', a été mon professeur de morale. C'était à l'Athénée de Grimbergen, dans une vieille maison verte sur la Chaussée de Bruxelles, où j'ai pris beaucoup de plaisir à assister aux 'leçons' de Monsieur Verbiest. C'était au début des années 70. Je pense qu'on venait d'abolir le titre de 'maître', mais je ne m'en souviens plus très bien... (rires) »

Danny : « C'est évidemment amusant que Dirk ait été mon élève, mais je lui aurais prêté mon soutien même sans cela. Sa proposition était tellement bien construite qu'il m'a tout de suite convaincu de la plus-value de ce projet pour l'hôpital. »





Andrew et son chien de thérapie dans le Cincinnati Children's Hospital

En quoi consiste justement cette plus-value d'après vous ?

Danny : « Le fait d'avoir un animal de compagnie et de s'en occuper tient une place extrêmement importante, voire capitale, dans la vie d'un tas de gens, quel que soit leur âge. Ayant moi-même vécu dans la peau d'un chien pendant de nombreuses années, je sais mieux que quiconque l'effet qu'un animal peut exercer sur les enfants ou les adultes, et vice versa. J'ai aussi moi-même eu l'occasion de constater à quel point votre animal domestique peut vous manquer lorsque vous séjournez à l'hôpital. Ces dernières années, j'ai dû être hospitalisé à plusieurs reprises pour de longues périodes à cause de problèmes d'épaule notamment. Bien que ma femme soit venue me rendre visite aussi souvent que possible, j'associe surtout ces périodes à la solitude et au manque. J'imagine très bien ce que les gens qui reçoivent peu de visites doivent ressentir... »

Dirk : « Dans un contexte social solidaire et aimant, il ne fait aucun doute que les visites de proches sont bénéfiques aux patients. Ces visites favorisent le processus de guérison ou d'acceptation, comme en atteste amplement la littérature scientifique. On sait aussi que, même lorsque le contexte social est réduit à un animal, le patient bénéficie des interactions affectueuses et physiques avec ce dernier. Dans notre pays, l'hospitalisation se vit pourtant comme une sorte de quarantaine, répondant à de strictes normes de sécurité qui vous isolent de votre animal de compagnie, pourtant bien souvent votre plus fidèle compagnon et une source cruciale de soutien et de réconfort. »

En va-t-il autrement dans d'autres pays ?

Dirk : « Oui, dans de nombreux pays

occidentaux – principalement les pays anglo-saxons, les Pays-Bas et la France – la situation est effectivement différente : on y tient compte de la place unique de l'animal de compagnie dans la vie du patient et bon nombre d'hôpitaux se sont dotés d'un règlement relatif aux visites d'animaux. À Amsterdam, un hôpital pour enfants dispose par exemple depuis 2005 d'une salle de jeu spécialement réservée aux animaux. De même, à Utrecht, les visites d'animaux domestiques sont autorisées dans un local spécialement prévu à cet effet. »

À quoi ressemblera la Villa Samson de Jette ?

Dirk : « Il n'est pas évident de construire autour de l'UZ Brussel. Notre service Infrastructure et équipements est toutefois parvenu à dénicher un magnifique emplacement (on peut même dire idéal) en lisière du bois de Laarbeek, dans un coin de verdure qui incite à la promenade avec son animal de compagnie. Nous allons aménager des salles de visite et des espaces polyvalents qui nous permettront notamment de tenir chiens et chats à l'écart les uns des autres (*rires*). »

Quels seront les animaux admis ?

Dirk : « Personnellement, j'aime autant les chiens que les chats, mais c'est vrai que les gens possèdent aussi toutes sortes d'autres animaux domestiques, parfois exotiques. Ceci étant dit, nous ne prévoyons pas de barrières pour attacher les chevaux, pas plus qu'une prairie où faire paître vaches et chèvres. Lors de nos réunions, nous avons établi que les animaux de compagnie éligibles devaient être 'inoffensifs' et que 'leur visite devait être pratiquement réalisable'... »

Comment comptez-vous prévenir le risque d'infection ?

Dirk : « Nous demanderons l'avis du médecin traitant : c'est lui ou elle qui décidera de l'opportunité pour le patient de côtoyer son animal. Nous tiendrons notamment compte de la résistance immunitaire de chaque patient. »

Danny : « Il importe de préciser que les animaux ne pénétreront pas dans l'enceinte de l'hôpital puisque la maison y sera extérieure. Il arrive déjà que des patients quittent leur service avec leurs proches pour fumer une cigarette, boire un verre à la cafétéria ou aller faire un tour... Ils auront simplement une raison supplémentaire de s'absenter. »

Dirk : « Nous respectons la législation sur les hôpitaux en ce sens qu'elle n'est pas applicable puisque la Villa Samson se situera à l'extérieur de l'hôpital. D'autres patients sortent pour fumer, une activité encore autorisée à l'intérieur des hôpitaux il y a quelques années de cela. Caresser un chien nous paraît comparable, voire plus sain (*rires*). De plus, nous ne voulons pas brusquer les personnes qui ont peur des animaux, qui y sont allergiques ou qui ne veulent tout simplement pas avoir affaire à eux. »

À quels patients la Villa Samson s'adresse-t-elle ?

Dirk : « À tous les patients hospitalisés à l'UZ Brussel. Nous avons par exemple eu plusieurs cas de patients palliatifs dont la dernière volonté était de revoir ou de cajoler leur animal préféré. Nous ne demanderions évidemment pas mieux que d'exaucer ce souhait, mais il n'existe pas encore de cadre légal en la matière dans notre pays. Nous sommes à chaque fois confrontés à des scènes déchirantes. Les enfants expriment aussi souvent le manque de leur animal. Et dans le cas des personnes âgées et esseulées, l'animal de compagnie est souvent la seule famille qui leur



reste. Les soins prodigués à leur compagnon favori les aident à aller de l'avant. En contrepartie, ils reçoivent de la chaleur, de l'attention et de l'amour, dont ils doivent hélas se passer durant leur séjour à l'hôpital. »

Quand la Villa Samson ouvrira-t-elle ses portes ?

Dirk : « J'espère en 2016. Nous commençons à avoir une idée plus précise du coût de construction et d'aménagement de la Villa Samson : environ 1 million d'euros. Danny nous a fait un premier don généreux grâce auquel les architectes et le bureau d'études ont pu se mettre au travail. Dès que les plans seront prêts, l'UZ Brussel pourra introduire une demande de permis de bâtir. Danny nous offre donc aussi une épaule financière sur laquelle nous appuyer, mais cela ne suffira pas. Au cours des derniers mois, nous avons noué de bons contacts avec des personnalités du monde des médias. Nous espérons que le sponsoring et les dons vont nous permettre de réunir les moyens financiers nécessaires à la réalisation de ce projet unique en Belgique, pour le plus grand plaisir des jeunes et des moins jeunes, et de petits et grands. »

Danny : « C'est pour moi un insigne honneur de pouvoir associer le nom de mon 'fils' spirituel Samson à ce fantastique projet et de contribuer à sa réalisation ! »

Quelle place tiennent les animaux dans votre vie de tous les jours ?

Dirk : « J'étais à peine marié depuis une semaine quand je suis allé chercher un chien chez Veeweyde. Ma femme m'en reparle encore (*rires*). Je n'ose pas dire combien de chiens et de chats nous avons à la maison. Peut-être devrions-nous organiser un concours et faire don des recettes à la Villa Samson ? (*il rit encore plus fort*) »

Danny : « Beaucoup de gens considèrent les animaux comme un membre de la famille, et je me compte dans le lot. J'ai eu plusieurs chiens, mais aujourd'hui, c'est toute une famille d'oiseaux qui vit dans notre jardin. La première chose que je fais chaque jour, c'est de saluer et de soigner mes grues et mes perroquets pendant que ma femme et ma fille dorment encore. Cela m'apaise et me donne un bon sentiment pour commencer la journée. J'entretiens de très bons rapports avec ces oiseaux, à tel point qu'ils me manquent lorsque je dois m'absenter, par exemple lors d'une hospitalisation. Ces animaux sont tellement habitués à moi qu'ils paniquent quand quelqu'un d'autre vient s'en occuper. Lorsque je rentre à la maison, mon premier réflexe est de contrôler la volière car je me sens responsable de chacun de mes oiseaux. »

Saviez-vous...

- que près de 48 % des ménages belges possèdent un animal domestique ?
- qu'il y a en Belgique environ 1,1 million de chiens et plus de 1,7 million de chats ?
- que l'UZ Brussel a une capacité de 721 lits et que 30 % des patients ont un animal de compagnie ?

UNE EXCELLENTE NOUVELLE

« L'année dernière, notre fille Hannah a passé plusieurs mois à l'UZ Brussel. Ça a été une période pénible, pour elle et notre famille. Hannah souffrait beaucoup de l'absence de son chien Nelson. Nelson est un lévrier typique : affectueux et super gentil. L'infirmier en chef Dirk Danschutter nous a aidés à organiser les retrouvailles de notre fille avec son Nelson adoré à l'extérieur de l'hôpital. Notre fille a vivement apprécié ce moment. L'idée que les animaux domestiques pourront d'ici quelques années retrouver leur maître dans un lieu de rencontre spécialisé est selon nous une excellente nouvelle. Nous souhaitons bonne chance à ce magnifique projet. »



Nelson sur les genoux de sa meilleure amie.

* Portrait de Danny Verbiest

Danny Verbiest (1945) passera à la postérité en tant que père spirituel et voix du chien le plus célèbre de Flandre : Samson. Mais Danny a plus d'une corde à son arc. Il a débuté sa carrière comme enseignant, a été créateur de marionnettes, dessinateur, acteur et, plus tard, producteur et présentateur à la télévision. En 1996, il crée avec Gert Verhulst et Hans Bourlon la maison de production Studio 100, qu'il quitte en 2005. Aujourd'hui, il est officiellement à la retraite, mais mène encore une existence chargée (à titre bénévole) en tant que président de la coopérative qui a sauvé et exploite le café culturel bruxellois La Fleur en Papier Doré. Avec la maison de production Porta Media (dont il est président), il travaille sur une série d'animations pour les (tout-)petits et siège également au Conseil honoraire de l'UZ Brussel.

* Portrait de Dirk Danschutter

Dirk Danschutter (1959) travaille depuis 1980 comme infirmier à l'UZ Brussel. Depuis 1991, il est infirmier en chef des soins intensifs en pédiatrie. En 1986, Dirk décroche son diplôme de soigneur animalier à Leiden (Pays-Bas). Il se rend régulièrement à l'étranger pour assister des vétérinaires lors de leurs interventions. Avec son épouse Sigillinde, il travaille comme bénévole dans un centre d'adoption d'animaux.



Danny Verbiest :

« C'est pour moi un insigne honneur de pouvoir associer le nom de mon 'fils' spirituel Samson à ce fantastique projet ! »



Fonds contre le mélanome

Un nouveau traitement sauve des vies

Chaque année, le mélanome, la forme la plus agressive de cancer de la peau, tue plus de 300 personnes en Belgique. Après l'apparition de métastases, le patient avait auparavant une espérance de vie de six à neuf mois. Depuis peu, il existe heureusement de nouveaux traitements allant jusqu'à promettre la guérison. L'un de ces traitements novateurs et efficaces a été mis au point par la Vrije Universiteit Brussel (VUB) et l'UZ Brussel.

Les cellules dendritiques jouent un rôle vital dans le corps humain. Elles ont le pouvoir d'activer d'autres cellules du système immunitaire afin de combattre les agents pathogènes, mais aussi les cellules nocives comme les cellules cancéreuses. Le prof. dr. Bart Neyns (du centre d'oncologie de l'UZ Brussel) et le prof. dr. Kris Thielemans (du laboratoire de thérapie moléculaire et cellulaire de la VUB) mènent depuis plus de dix ans des recherches conjointes sur les applications possibles de la thérapie cellulaire dendritique. Leurs travaux ont abouti à une forme unique de thérapie par cellules dendritiques testée depuis septembre 2002 chez des patients atteints de mélanome métastatique. Dans un premier temps, ce nouveau traitement a été administré à des patients dont le pronostic vital était

engagé et chez qui les autres traitements étaient restés sans résultat.

DES RÉSULTATS ENCOURAGEANTS

Dans le cadre de cette thérapie cellulaire, des cellules dendritiques jeunes et saines sont extraites du sang du patient au moyen d'une machine ressemblant à un appareil de dialyse. La poche remplie de leucocytes (globules blancs) est envoyée au laboratoire immédiatement après le prélèvement. Les cellules sont ensuite mises en culture dans un liquide avec des facteurs de croissance. Le prof. dr. Neyns explique : « Nous soumettons aussi les cellules à une sorte d'électrochoc afin de leur transmettre un code qui incite les cellules immunitaires du patient

à combattre plus énergiquement les cellules cancéreuses. Dès que les cellules dendritiques "activées" sont prêtes, elles sont congelées. Trois semaines plus tard, elles sont injectées au patient. »

Lors du premier essai clinique (entre 2007 et 2012), quinze patients non réceptifs à la chimiothérapie ont reçu ce traitement expérimental par voie cutanée et sanguine. Chez six patients, on a observé une réduction ou une disparition des métastases du mélanome, et chez trois d'entre eux, les métastases ont à ce jour, soit plus de trois ans après le début du traitement, complètement disparu. « Cinq membres du groupe sont toujours en vie aujourd'hui. C'est un résultat très encourageant lorsqu'on sait qu'ils n'auraient pas survécu sans ce traitement. »

Prof. dr. Bart Neyns
« Nous espérons
déterminer auprès
de quel groupe de
patients la théra-
pie cellulaire a le
plus de chance de
fonctionner. »



Bettina Ryll

« La vie de mon mari n'a pu être sauvée, mais d'autres personnes atteintes d'un mélanome avancé auront peut-être plus de chance »

TRAITEMENT
COMBINÉ

Depuis deux ans et demi, l'équipe du prof. dr. Neyns cherche à savoir si ces résultats ne pourraient pas encore être améliorés en associant la thérapie cellulaire à la prise d'Ipilimumab (nom de marque Yervoy), un autre médicament immunostimulant qui incite l'organisme à attaquer et neutraliser les cellules cancéreuses. « Cette étude livre elle aussi des résultats positifs », rapporte le prof. dr. Neyns. « À ce jour, 37 patients bénéficient de ce traitement combiné. La moitié d'entre eux ont vu leur état s'améliorer et six ne présentent plus aucune métastase. Nous n'acceptons pour l'instant pas de nouveaux patients dans le cadre de cet essai clinique, et suivons les patients sous traitement afin d'évaluer l'efficacité dans le temps. Dès que nous aurons réuni des fonds supplémentaires, nous pourrions reprendre les admissions et poursuivre nos travaux afin de nous faire une idée plus précise de la plus-value de cette thérapie combinée. »

L'équipe de recherche examine également les propriétés des cellules dendritiques chez les patients réagissant bien à la thérapie cellulaire. Le prof. dr. Neyns commente : « Nous espérons ainsi déterminer auprès de quel groupe de patients la thérapie cellulaire a le plus de chance de fonctionner. Nous voulons aussi identifier les personnes ne pouvant pas encore être soignées par thérapie cellulaire, afin d'élaborer de nouvelles combinaisons susceptibles de vaincre le cancer. »

Depuis janvier 2013, la thérapie cellulaire dendritique est offerte aux patients souffrant de mélanome chez qui les métastases ont été éliminées par intervention chirurgicale. Vu leur risque élevé de récurrence, ces personnes sont désormais traitées "préventivement" au moyen de cellules dendritiques afin d'éviter que les cellules cancéreuses microscopiques cachées dans l'organisme puissent former de nouvelles métastases. Cette étude va continuer d'accepter de nouveaux patients pendant encore deux ans et demi (88 patients au total).

Bettina Ryll:

« Cette ligne de recherche mérite d'être poursuivie »

Il y a deux ans, Bettina Ryll a perdu son mari des suites d'un mélanome. Juste avant sa mort, il était soigné à l'UZ Brussel. « Même s'il n'a pas survécu, j'ai eu l'occasion de constater que la thérapie cellulaire du prof. dr. Neyns faisait bel et bien régresser la tumeur. C'est pourquoi je soutiens ce programme de recherche à 100 %. »



D'origine allemande, Bettina Ryll a rencontré le Lokerois Peter-Dieter Schoonjans pendant ses études à Londres. Ils se sont mariés en 2005 et ont eu deux filles : Julia et Louisa. « En 2010, nous avons déménagé en Suède car j'avais décroché une place de chercheur à l'université d'Uppsala. Peter a continué à travailler à Londres et faisait la navette entre la Suède et l'Angleterre pour passer le plus de temps possible auprès de moi et des enfants. En mars 2011, on a détecté un mélanome malin sur le bras de Peter. J'ai tout de suite compris que la situation était grave. Je savais de par ma formation en sciences biomédicales qu'un mélanome avancé était potentiellement fatal. »

La tumeur grossissait à vue d'œil. « Le soir, je n'arrivais pas à m'endormir à l'idée qu'elle aurait encore gagné du terrain le lendemain. Au bout de quelque temps, Peter ne parvenait plus à bouger son bras. Il souffrait beaucoup et il avait besoin de mon aide pour s'alimenter et s'habiller. » Peter a reçu un traitement (thérapie ciblée) médicamenteux qui s'attaque spécifiquement aux cellules cancéreuses métastatiques afin de ralentir la progression de la maladie. « Au lieu de continuer à grossir, la tumeur s'est mise à rapetisser. L'état de Peter s'est passagèrement amélioré, ce qui nous a encore permis de vivre un été beau et intense avec nos filles. C'est le dernier été que nous avons

passé tous ensemble. »

À la fin de l'été, il est apparu que Peter était devenu résistant à la thérapie ciblée. On lui a alors proposé de prendre part au traitement expérimental du prof. dr. Neyns. Peter a reçu la thérapie cellulaire dendritique combinée à la prise d'Ipilimumab (voir l'explication du prof. dr. Neyns ci-contre, ndlr). « La tumeur a recommencé à rétrécir. La thérapie fonctionnait, mais elle est malheureusement intervenue trop tard pour Peter. La tumeur avait déjà causé trop de dégâts et son corps était à bout de force. Il est décédé en février 2012. Il n'avait que 37 ans.

Suite à ce décès, je suis devenue présidente du Melanoma Independent Community Advisory Board (M-ICAB). C'est pour que Peter ne soit pas mort en vain que je me bats pour que les programmes de recherche comme celui du prof. dr. Neyns et de son équipe soient poursuivis. La vie de mon mari n'a pu être sauvée, mais d'autres personnes atteintes d'un mélanome avancé auront peut-être plus de chance. Il faut aller de l'avant car, pour tous les autres patients, le temps presse. »

Visionnez et écoutez le témoignage de Bettina Ryll à l'adresse www.amipourlavie.be/fondscontrelemelanome

Ami pour une Nouvelle Vie

La procréation est un droit universel

Donner naissance à un enfant en bonne santé, beaucoup en rêvent. Mais que faire si ce rêve ne peut devenir réalité car l'un des membres du couple est stérile ou porteur du gène d'une maladie héréditaire potentiellement fatale ? Les chercheurs et médecins du Centrum voor Reproductieve Geneeskunde (CRG, ou Centre de Reproduction Humaine) veillent à ce que ce rêve reste accessible au plus grand nombre et le devienne à l'avenir à encore plus de gens.

Le CRG est actif au sein de l'UZ Brussel depuis 1983. Très vite, la clinique de fertilité s'est positionnée à l'avant-garde de la recherche sur la fécondation in vitro en Belgique. En tant que centre spécialisé dans la médecine de la procréation, le CRG joue un rôle de pionnier dans le développement et la mise en application de nouvelles techniques de reproduction. Le CRG ne compte pas par hasard parmi les centres mondiaux les plus réputés en ce qui concerne le traitement des troubles de la fécondité et la recherche en la matière : il a déjà inscrit plusieurs primeurs mondiales à son palmarès dans le domaine du traitement de la stérilité.

PLUS DE 20 000 BÉBÉS

Ces trente dernières années, plus de 20 000 bébés ont vu le jour suite au traitement de leurs parents au CRG, bien souvent au moyen de techniques à la pointe de l'innovation, préalablement soumises à une évaluation éthique.

Lors du développement de techniques innovantes, celles-ci ne sont pas seulement testées quant à leur efficacité, mais aussi du point

de vue de la sécurité. « Nous tenons à ce que chaque parent traité au CRG aie un enfant en bonne santé », souligne le professeur Herman Tournaye, chef de service du CRG. « Nous continuons donc à suivre les enfants conçus au CRG afin d'offrir un gage de sérénité aux parents et candidats-parents qui nous font confiance. »

Le CRG aimerait ouvrir un centre de visiteurs convivial et accessible, où les aspirants parents puissent venir s'informer sur les dernières recherches et techniques. « Plus tard, les heureux parents pourraient y revenir avec leur progéniture pour leur faire découvrir leur version de l'histoire des roses et des choux », plaisante le prof. dr. Tournaye.

UN NOUVEAU CHAPITRE

Grâce à ce nouveau centre, le CRG pourrait aussi offrir des possibilités de formation aux chercheurs et médecins du monde entier. Le prof. dr. Tournaye précise : « Nous voulons développer spécialement à leur intention de nouveaux programmes de formation et construire un laboratoire où les médecins

(étrangers) puissent se familiariser avec les différentes techniques. Et nous voulons aussi offrir la possibilité aux étudiants d'acquérir de l'expérience au sein de notre centre. »

L'équipe du CRG est impatiente d'écrire un nouveau chapitre de l'histoire de la procréation. Le prof. dr. Tournaye commente : « Nous avons déjà une formidable équipe, mais nous avons besoin de nouveaux locaux et d'équipements pour optimiser la collaboration entre chercheurs et médecins. Sans dons supplémentaires, nous ne pourrions pas écrire la suite de l'histoire. Et ce serait terriblement dommage, car nous sommes à l'aube de plusieurs découvertes scientifiques majeures qui changeront radicalement la vie de nos patients. »

L'UZ Brussel espère intégralement financer le nouveau centre grâce aux dons philanthropiques. « Les dons que nous recevons aujourd'hui sont soigneusement mis de côté. Et nous cherchons également de grands mécènes prêts à associer leur nom à notre nouveau centre », conclut le prof. dr. Tournaye.



*Prof. dr. Herman Tournaye
« Sans dons supplémentaires, nous ne pourrions pas
écrire la suite de l'histoire »*

L'histoire d'Ellen, Peter, Luca et Soumaya

Vous vous demandez quelle différence les travaux de recherche sur la fertilité du Prof. dr. Tournaye et de son équipe peuvent faire dans la vie des gens ? Nous vous proposons ici de lire quelques témoignages concrets. Certaines techniques sont déjà appliquées, mais les chercheurs souhaitent encore les perfectionner. Pour d'autres, le CRG espère une percée dans les décennies à venir.

L'OVULE

Plusieurs projets se penchent sur l'ovaire et ses fonctions, parmi lesquelles la production et la maturation des ovules, les cellules à l'origine de chaque nouvelle vie. La connaissance de ces processus est cruciale pour mieux comprendre l'effet du vieillissement sur la fertilité, ou la perte de fécondité suite à un traitement anticancéreux.

« Ellen, une jeune patiente de 17 ans atteinte de leucémie, est encore célibataire, mais espère bien devenir maman un jour. À cause de la chimiothérapie, ses ovaires ne fonctionneront malheureusement plus. Grâce à une technique de reproduction innovante, nous pouvons porter ses ovules à maturation en laboratoire et les congeler pour plus tard. En outre, nous pouvons également enlever l'ovaire avant que la chimio le rende inutilisable, et le conserver en vue d'une transplantation ultérieure. Nous procédons d'abord au dépistage d'éventuelles cellules malignes afin d'écarter tout risque de réintroduction de cellules cancéreuses dans l'organisme. »

LE SPERMATOZOÏDE

La conception humaine passe obligatoirement par la fécondation d'un ovule par un spermatozoïde. Pas étonnant dès lors qu'un deuxième programme de recherche soit dédié à la production de

spermatozoïdes dans les testicules. Contrairement à l'ovaire, le testicule n'abrite pas un stock de spermatozoïdes, mais bien des cellules souches susceptibles de se transformer en spermatozoïdes à partir de la puberté. Les scientifiques étudient notamment comment déclencher la production de spermatozoïdes à partir de ces cellules souches.

« Peter a huit ans et est atteint de leucémie. La chimiothérapie va lui aussi le rendre stérile. Tant qu'il n'est pas pubère, nous pouvons prélever dans les testicules les cellules souches à partir desquelles se développeront plus tard les spermatozoïdes, puis les congeler en vue d'une réimplantation ultérieure. En congelant toutes ces cellules souches dès maintenant, nous agissons de façon proactive. Nous espérons pouvoir transplanter chez Peter ses propres cellules souches lorsqu'il sera adulte. »

L'EMBRYON

Un troisième programme de recherche a trait à l'embryon formé par la fusion de l'ovule et du spermatozoïde. Les cellules souches embryonnaires sont à la base de la création de la vie. Le CRG souhaite approfondir le décryptage des propriétés des cellules souches de l'embryon humain en vue d'utiliser les cellules souches embryonnaires pour remplacer les cellules ou tissus endommagés, notamment chez les diabétiques.

« Luca, un garçon de 7 ans, souffre de diabète de type 1. Mais il y a une solution en vue. Les cellules progénitrices du pancréas peuvent être dérivées de cellules souches embryonnaires. Si nous parvenions à les porter à maturité et à en faire des cellules productrices d'insuline, cela changerait la vie de Luca du tout au tout. »

LA NIDATION DE L'EMBRYON

Une nouvelle vie n'est possible que si l'embryon parvient à s'implanter dans l'utérus. Si un problème survient lors de cette phase, la femme ne peut pas tomber enceinte ou risque des fausses couches à répétition. Afin de mieux comprendre les mystères de la nidation, le CRG a aussi créé un programme de recherche dans ce domaine.

« Soumaya, une jeune femme de 30 ans, a déjà subi quatre fausses couches successives. Le problème ne provient pas de l'embryon proprement dit, mais bien de la manière dont il s'implante dans l'utérus. Malheureusement, nous ne sommes pas encore en mesure d'aider Soumaya pour l'instant, mais nous y travaillons. En sélectionnant l'embryon présentant le moindre risque de rejet, nous devrions lui permettre de mener une grossesse à terme. »

Pour plus d'infos : www.brusselsivf.be

En Occident, les maladies cardiovasculaires sont la première cause de mortalité chez l'adulte.

EN BELGIQUE,
UNE PERSONNE
SOUFFRE
D'UNE CRISE
CARDIAQUE
TOUTES LES 30
MINUTES.

DANS NOTRE
PAYS, UNE
PERSONNE
DÉCÈDE
TOUTES LES
HEURES DES
SUITES D'UNE
DÉFAILLANCE
CARDIAQUE.

CHAQUE HEURE,
QUATRE BELGES
VIVENT UN
ÉPISODE DE
FIBRILLATION
AURICULAIRE.

CHAQUE
ANNÉE, 7 500
PERSONNES
MEURENT
D'INSUFFISANCE
CARDIAQUE EN
BELGIQUE.

EN EUROPE,
L'INSUFFISANCE
CARDIAQUE EST
RESPONSABLE
DE 2 MILLIONS
DE DÉCÈS
PAR AN.

DANS LE
MONDE, LES
MALADIES
CARDIOVASCU-
LAIRES FONT
12 MILLIONS DE
MORTS PAR AN.



Prof. dr. Guy Van Camp
Chef du service de cardiologie

Prof. dr. Pierre Van den Brande
*Chef du service de
chirurgie vasculaire*



Prof. dr. Mark La Meir
Chef du service de chirurgie cardiaque

**« Nos travaux de
recherche sauvent
des vies humaines.
Pour les poursuivre,
nous avons besoin
de votre aide »**

Prof. dr. Pedro Brugada
Chef du service des troubles
du rythme cardiaque

Prenez soin de votre cœur

Dans notre pays, une personne décède de toutes les heures des suites d'une dé- faillance cardiaque.

Ce fléau ne touche pas seulement les personnes âgées, mais aussi les trentenaires, les quadragénaires, et même les adolescents et les enfants. Nous trouvons cela intolérable et refusons de nous avouer vaincus. Nous avons donc fait du traitement des maladies cardiovasculaires notre cheval de bataille.



Le risque que vous souffriez vous aussi d'un problème cardiaque est particulièrement élevé. À l'UZ Brussel, nos collègues du Centrum voor Hart-en Vaatziekten (CHVZ, ou Centre des maladies cardiovasculaires) sont prêts à vous sauver la vie, de préférence sans passer par la table d'opération. C'est que le décès par insuffisance cardiaque peut dans bien des cas être évité. Un dépistage correct et précoce des maladies cardiovasculaires permet d'y remédier moyennant un traitement médicamenteux approprié ou une adaptation du mode de vie. Le gros problème est que la plupart des gens n'ont pas conscience des risques qu'ils encourent.

Nous voulons donc les informer à grande échelle, les soumettre à des tests et, le cas échéant, les traiter

ou les opérer à l'aide de techniques à la pointe de l'innovation, que nous perfectionnons sans cesse à force de recherche. Cette stratégie nous permettrait dans bien des cas d'éviter une mort soudaine. Nous avons un seul et unique objectif : sauver davantage de vies tout en améliorant la qualité de vie des patients cardiaques.

Pour y parvenir, nous devons poursuivre nos recherches novatrices et en relever encore le niveau. Et pour cela, nous avons besoin de dons car ce type de recherche coûte très cher alors que l'intervention de l'État dans ces dépenses ne cesse de s'amenuiser. Avec l'aide des médecins, vous pouvez faire la différence entre la vie et la mort. Prenez soin de votre cœur en soutenant notre action !

Recherche scientifique de pointe

Le Centrum voor Hart- en Vaat- ziekten (CHVZ) de l'UZ Brussel réunit sous un même toit toutes les disciplines de soin destinées aux patients cardiaques, en l'occurrence la cardiologie, la chirurgie cardiaque et la chirurgie vasculaire. Mais le centre s'adonne aussi activement à la recherche sur de nouvelles techniques devant permettre de sauver encore plus de vies. Sur quoi les scientifiques travaillent-ils ?

Le CHVZ est aujourd'hui indissociable du paysage des soins de santé bruxellois et belge. Le centre jouit aussi d'une excellente réputation à l'étranger, non seulement en raison de la qualité de son expertise médicale et des soins prodigués aux patients, mais également de la recherche novatrice qui y est menée. Les différentes disciplines conjuguent leurs efforts au sein d'un groupe de recherche intégré.

METTRE LES LÉSIONS EN ÉVIDENCE

La cause la plus fréquente d'insuffisance cardiaque est une pathologie artérielle dénommée athérosclérose. Cette maladie complexe et progressive est due au dépôt de substances grasses sur la paroi des artères, formant ce que l'on appelle des "stries lipidiques". Dans un stade ultérieur, ces stries évoluent en "plaque d'athérome". « Une plaque peut tellement grossir qu'elle finit par obstruer le vaisseau sanguin », explique le prof. dr. Guy Van Camp. « Il arrive aussi qu'une plaque se déchire, le contenu ainsi libéré pouvant provoquer l'occlusion d'une artère coronaire et un infarctus, ce qui affaiblit le cœur. »

Une technique essentielle pour le diagnostic correct et une meilleure compréhension de l'athérosclérose et des autres affections cardiovasculaires est l'imagerie médicale. Le prof. dr. Van Camp explique : « Notre équipe de recherche travaille sur une technique qui permet pour la première fois de mettre les lésions athérosclérotiques en évidence de manière sûre et efficace. Cette technique autorise un diagnostic beaucoup plus rapide et précis. Le CHVZ souhaite faire bénéficier au plus vite ses patients de cette technique. »

IDENTIFIER LES CAUSES GÉNÉTIQUES

Les troubles primaires du rythme cardiaque sont une autre cause fréquente des maladies cardiovasculaires. « En cas de trouble du rythme cardiaque, le cœur s'emballe. Cette cardiopathie est due aux propriétés électriques déficientes du cœur », clarifie le prof. dr.

Pedro Brugada. « La contraction des cellules musculaires du cœur génère de l'électricité. L'électrocardiogramme (ECG) permet de mesurer ce champ électrique et de détecter les anomalies. »

L'équipe du prof. dr. Brugada a par le passé démontré le rôle possible des facteurs génétiques dans l'apparition des troubles du rythme cardiaque. « Comme il existe souvent des antécédents familiaux, nous tenons aussi à établir un diagnostic génétique », insiste le prof. dr. Brugada. « Il s'agit là d'un exercice très complexe. Pour certaines affections, telles que le syndrome du QT long, nous avons déjà fait beaucoup de progrès et sommes en mesure de fournir un diagnostic génétique à 90 % des patients. Mais pour d'autres formes bien connues de troubles héréditaires du rythme cardiaque, nous en sommes encore loin. Pour ce qui est du syndrome de Brugada par exemple, nous ne parvenons pas à dépasser la barre des 20 %, un résultat que nous voulons coûte que coûte améliorer. Selon les estimations, 200 à 400 Belges meurent chaque année de cette maladie, la majorité sans même savoir qu'ils en souffraient. En clarifiant les mécanismes à l'origine du syndrome de Brugada, nous augmenterons les chances de mise au point de nouveaux traitements et d'optimisation de la prévention. »

NOUVELLES TECHNIQUES OPÉRATOIRES POUR LA FIBRILLATION AURICULAIRE

La forme la plus courante de trouble du rythme cardiaque est la fibrillation auriculaire (FA), aussi appelée fibrillation atriale. « Cette pathologie se caractérise par des battements cardiaques très irréguliers », décrit le prof. dr. Mark La Meir. « Du sang peut ainsi s'accumuler dans les oreillettes, coaguler et former des caillots sanguins. Lorsqu'un caillot remonte au cerveau, c'est l'accident vasculaire cérébral (AVC). La fibrillation auriculaire est à l'origine d'un AVC sur six. »

Le CHVZ a conçu en collaboration avec l'Academisch Ziekenhuis Maastricht (AZM) un nouveau concept de traitement de la fibrillation auriculaire à l'intérieur et à l'extérieur des oreillettes : la procédure Sandwich. « Cette technique opératoire permet de minimiser l'intervention avec malgré tout l'assurance de bons résultats », résume le prof. dr. La Meir. « Le patient se rétablit par conséquent plus vite. Pour mettre ce concept en pratique, deux conditions préalables essentielles doivent être réunies : premièrement, une bonne collaboration entre le chirurgien cardiaque et

l'électrophysiologue (un cardiologue spécialisé dans l'étude des propriétés électriques du myocarde, ndlr), et deuxièmement, une instrumentation adéquate. L'UZ Brussel remplit déjà la première condition puisque chirurgiens cardiaques et électrophysiologues y travaillent en étroite collaboration. La deuxième condition n'est par contre pas tout à fait satisfaite et constitue donc la priorité de nos recherches actuelles et futures. En améliorant les instruments, nous augmenterons le pourcentage de succès opératoires et pourrons traiter davantage de patients. »

NOUVELLES TECHNIQUES OPÉRATOIRES POUR LES MALADIES AORTIQUES

L'aorte est la plus grosse artère du corps humain. C'est elle qui achemine le sang pompé par le cœur vers l'ensemble des organes. Une lésion, l'âge ou la maladie peuvent parfois affaiblir une section de l'aorte, qui risque alors de se dilater sous l'effet de la pression artérielle. Ce phénomène est mieux connu sous le nom d'anévrisme. « En Belgique, 50 000 hommes et 10 000 femmes vivent avec un anévrisme de l'aorte », précise le prof. dr. Pierre Van den Brande. « Cette affection est loin d'être anodine, puisqu'un anévrisme peut se rompre et entraîner une hémorragie interne. Un tel événement met immédiatement le pronostic vital en danger : chaque année, 700 Belges décèdent des suites de la rupture de la paroi artérielle. Un anévrisme présente encore d'autres risques, comme la libération de caillots sanguins pouvant provoquer l'occlusion de certaines artères et le déperissement des organes. »

L'équipe du prof. dr. Van den Brande étudie des techniques opératoires moins invasives en vue de prévenir les ruptures d'anévrisme ou d'en permettre le traitement. Ces recherches ont entre autres débouché sur le développement de nouvelles techniques opératoires permettant le traitement d'anévrismes situés au niveau de la crosse de l'aorte, l'endroit critique où l'aorte part du cœur. Le prof. dr. Van den Brande conclut : « Un nouveau Centre des maladies de l'aorte a récemment été créé dans le giron du CHVZ. Il a pour mission de centraliser tous les patients souffrant d'une maladie de l'aorte (essentiellement des anévrismes) et de les réorienter vers une seule et même consultation spécialisée. »

Pour plus d'infos : www.brussels-chvz.be

Devenez Ami d'un enfant pour la Vie

Aider les patients les plus indigents aussi à leur domicile

En Belgique, un enfant sur cinq vit dans la pauvreté. À Bruxelles, ils sont même un sur quatre. Ces enfants ont évidemment aussi droit à des soins de santé de qualité. « Certains ne reçoivent pourtant pas les soins dont ils ont besoin », déplore le pédiatre Michel Deneyer. « C'est la raison pour laquelle l'hôpital des enfants de l'UZ Brussel a créé un fonds de soutien en faveur des jeunes patients issus de familles défavorisées. »

« Tous les enfants malades ne vivent pas dans un foyer apte à leur prodiguer les soins nécessaires au bon suivi de leur thérapie à domicile. Les médecins, les infirmiers et les autres membres du personnel soignant sont régulièrement confrontés à cette triste réalité. Je me souviens par exemple très bien de la petite Zohra, qui a suivi un traitement à l'hôpital des enfants il y a quelque temps de cela :

Zohra (5 ans) habite avec sa maman et ses deux petites sœurs dans un studio à Grimbergen. Elle a été admise à l'hôpital après s'être brûlé l'œsophage en buvant un liquide corrosif. En vue de son bon rétablissement, il fallait qu'elle continue à être nourrie par sonde bien longtemps après avoir quitté l'hôpital. L'assurance maladie rembourse la pompe et l'alimentation artificielle, là n'est pas le problème. Par contre, la pompe fonctionne à l'électricité et la famille de Zohra doit

se débrouiller avec à peine 10 ampères par jour, ce qui ne suffit pas à opérer la pompe et à éclairer le logement.

Il ne s'agit là que d'un exemple de situation dramatique telle que l'hôpital des enfants en rencontre au quotidien. Tout le monde s'accorde à dire que le statut socio-économique d'un individu ne devrait pas avoir d'impact sur l'évolution de la maladie. Nous sommes hélas obligés de constater qu'il a bel et bien souvent une influence, quand il n'est pas à l'origine de la maladie. Les personnes à faible revenu n'ont en outre souvent pas les moyens de s'offrir une assurance hospitalisation, de sorte que les frais non remboursés ont vite fait de s'accumuler.

Nous faisons de notre mieux pour soigner chaque enfant, mais nous savons que les soins ne peuvent pas toujours être poursuivis à domicile. Afin de garantir que les jeunes patients issus de familles défavorisées aient eux aussi accès aux soins post-hospitaliers

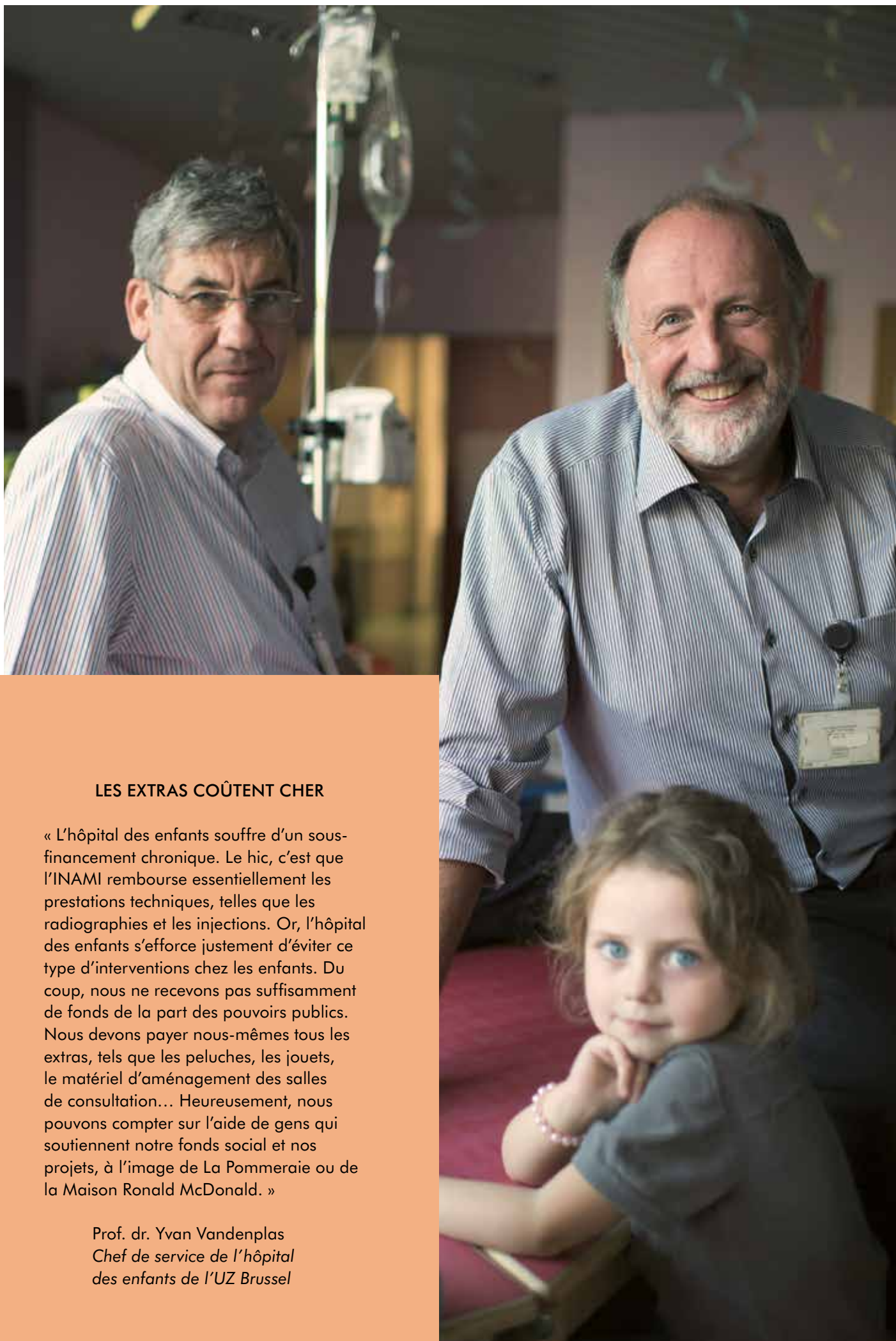
indispensables, l'UZ Brussel a instauré un fonds de soutien. Son but n'est pas tant de distribuer de l'argent, mais plutôt de payer les factures médicales des patients dans le besoin. Pour y parvenir, l'hôpital des enfants doit chaque année réunir 10 000 euros.

J'estime que l'hôpital doit pouvoir aider ses patients les plus indigents aussi à leur domicile. Chaque enfant a droit à des soins. Ils n'ont pas choisi d'être à la fois pauvres et malades ! »

Prof. dr. Michel Deneyer,
Pédiatre à l'UZ Brussel

*POUR EN SAVOIR PLUS
plus sur La Pommeraie
rendez-vous en page 26*

*POUR EN SAVOIR PLUS
sur la Maison Ronald McDonald
rendez-vous en page 28*



LES EXTRAS COÛTENT CHER

« L'hôpital des enfants souffre d'un sous-financement chronique. Le hic, c'est que l'INAMI rembourse essentiellement les prestations techniques, telles que les radiographies et les injections. Or, l'hôpital des enfants s'efforce justement d'éviter ce type d'interventions chez les enfants. Du coup, nous ne recevons pas suffisamment de fonds de la part des pouvoirs publics. Nous devons payer nous-mêmes tous les extras, tels que les peluches, les jouets, le matériel d'aménagement des salles de consultation... Heureusement, nous pouvons compter sur l'aide de gens qui soutiennent notre fonds social et nos projets, à l'image de La Pommeraie ou de la Maison Ronald McDonald. »

Prof. dr. Yvan Vandenplas
*Chef de service de l'hôpital
des enfants de l'UZ Brussel*

La Pommeraie

Un lieu où nos jeunes patients retrouvent leur âme d'enfant

Veerle Cosyns est psychologue et travaille depuis 17 ans déjà auprès d'enfants cancéreux et de leurs familles. C'est de son expérience qu'est née l'idée de La Pommeraie. « Ce n'est pas parce qu'un enfant suit une chimiothérapie qu'il doit passer tout son temps cloué au lit. Il doit aussi avoir la possibilité de jouer, d'apprendre et de voir d'autres enfants. C'est dans cet objectif que l'UZ Brussel a décidé de créer La Pommeraie. »

Les jeunes patients n'ont actuellement pas la possibilité de jouer avec leurs frères et sœurs ou leurs amis dans l'enceinte de l'hôpital. Les enfants hospitalisés passent donc le plus clair de leur temps entre les quatre murs de leur chambre. « Les enfants qui séjournent pendant des mois dans notre hôpital sont de petits adultes lorsqu'ils rentrent chez eux », raconte Veerle Cosyns. « Le contact avec des camarades de leur âge leur manque. Ils se sentent emprisonnés dans leur petite chambre et leur monde régi par les adultes. C'est pour changer les choses que j'ai proposé l'aménagement d'un lieu de vie, d'apprentissage et de jeu

spécialement réservé aux enfants. Et c'est ainsi que l'idée de La Pommeraie est née. Nous voulons en faire un endroit chaleureux qui rende la vie des malades plus supportable et le processus de guérison plus agréable. »

Pourquoi est-il si important que les enfants puissent continuer à voir des camarades de leur âge pendant leur traitement ?

Veerle Cosyns : « Les enfants expriment d'eux-mêmes leur besoin de contact avec d'autres enfants. Un enfant de six ans qui perd ses cheveux ne comprend pas qu'ils repousseront au bout de quelques mois. Cela leur fait parfois peur. Ce n'est qu'en côtoyant des enfants de leur âge vivant la même situation qu'ils se rendent compte que les choses peuvent s'arranger. On peut donc dire que le contact social avec d'autres enfants soulage la souffrance médicale. »

Combien d'enfants La Pommeraie pourra-t-elle accueillir ?

« L'hôpital des enfants peut héberger 91 pensionnaires. Trente d'entre eux pourront chaque jour profiter de La Pommeraie. »

Quand La Pommeraie ouvrira-t-elle ses portes ?

« Nous avons demandé les permis cette année, les travaux de construction débuteront en 2014 et La Pommeraie sera opérationnelle en 2015. »

Quel est le coût de ce projet ?

« Nous l'estimons à un million d'euros. L'UZ Brussel bénéficie de l'aide financière des agents d'Argenta pour la construction de La Pommeraie. Avec la direction et les employés de la maison mère, ils ont mis sur pied une action de soutien qui fait chaud au cœur. Les dons extérieurs sont évidemment les bienvenus car, comme on dit, les petits ruisseaux font les grandes rivières. »

Que représente La Pommeraie pour vous ?

« C'est un rêve qui devient réalité. La Pommeraie sera un lieu où les enfants seront libres de jouer, d'apprendre et de se retrouver entre eux. Bref, un lieu où les enfants pourront simplement être des enfants. En tant que psychologue, je ne peux que m'en réjouir. »

Pour plus d'infos :
www.de-appeltuin.be/fr



UN PETIT MOMENT D'ÉVASION

Lentel a trois ans. C'est une petite fille énergique et joyeuse. Il y a quelques mois, on lui a diagnostiqué une leucémie. « Nous avons dû chambouler notre vie afin de passer le plus de temps possible auprès d'elle », raconte sa maman. « Au début, elle devait rester à l'hôpital un mois entier. Mon mari et moi nous sommes mis à travailler à mi-temps pour être avec elle. Nous remarquons qu'elle est devenue beaucoup plus affectueuse. Nous devons l'occuper en permanence. Non que cela nous dérange, mais nous voyons bien que le contact avec d'autres jeunes enfants lui manque. Une hospitalisation de longue durée est une période difficile à vivre, tant pour l'enfant que pour ses parents. Ce serait vraiment formidable de pouvoir s'évader un moment et de simplement se détendre ou jouer, loin de sa petite chambre d'hôpital. »



Voici à quoi ressemblera La Pommeraie

- La Pommeraie aura une superficie de 656 m². 656 m² entièrement dédiés au jeu, à l'apprentissage, à la détente et à la rencontre.
- La Pommeraie se composera de deux ailes : l'aile gauche accueillera les patients du service oncologie, et l'aile droite les autres enfants malades. La plaine de jeux en plein air et la salle de classe seront tour à tour utilisées et soigneusement désinfectées.
- La plus grande pièce est bien sûr la salle de jeu. Une partie de celle-ci sera destinée à jouer activement avec les petits vélos et les balles, tandis que l'autre permettra de jouer tranquillement avec des cubes, des poupées et des petites voitures...
- La Pommeraie abritera également une salle de détente pour les adolescents et un espace spécialement réservé aux tout-petits.
- La salle de discussion permettra aux parents de s'entretenir en toute tranquillité avec le ou la psychologue.
- Les enfants pourront aussi aller à l'école dans la salle de classe.
- Dans la cuisine et la salle à manger, proches et amis auront la possibilité de préparer les repas préférés des enfants puis de les déguster tous ensemble.



La première Maison Ronald McDonald belge s'établira à Jette

Un lieu où les familles se sentent comme chez elles

Un enfant malade a besoin d'avoir ses parents tout près de lui. De leur côté, les parents veulent pouvoir passer la nuit près de leur enfant, et aussi reprendre leur souffle dans un cadre accueillant. C'est pour exaucer ces souhaits que les Maisons Ronald McDonald ont été créées : elles hébergent les parents, frères et sœurs d'enfants malades, afin de réduire autant que possible la distance physique entre la maison et l'hôpital.

La première Maison Ronald McDonald a ouvert ses portes en 1974 aux États-Unis. Le projet est financé par la chaîne de restauration rapide McDonald's et prend donc le nom de Maison Ronald McDonald, en hommage au clown-mascotte du groupe. Ces dernières années, les Maisons Ronald McDonald ont poussé comme des champignons, sauf en Belgique. Les choses sont toutefois sur le point de changer. L'UZ Brussel cherchait depuis longtemps une solution pour accueillir les parents et frères et sœurs des enfants hospitalisés dans un cadre chaleureux. L'idée lui est alors venue de demander au Fonds Ronald McDonald pour les Enfants de bâtir une Maison Ronald McDonald à Jette. Sa demande ayant été acceptée, l'UZ Brussel est fier d'annoncer une primeur en 2016 : l'ouverture de la première Maison Ronald McDonald de Belgique.

UN LIEU OÙ REPRENDRE SES ESPRITS

Kristel Muls, responsable relations publiques de McDonald's Belgique, explique pourquoi le Fonds Ronald McDonald pour les Enfants a répondu positivement à la requête de l'UZ Brussel. « Le caractère plurilingue et l'approche multiculturelle de l'hôpital cadrent parfaitement avec le profil de nos collaborateurs et de nos clients. La situation centrale de Bruxelles en Belgique nous a aussi immédiatement séduits. Dès les premiers contacts, il est apparu que nous partageons un objectif commun : offrir aux parents, frères et sœurs des enfants malades un lieu situé à proximité de l'hôpital, où ils puissent non seulement dormir, mais aussi cuisiner, faire la lessive, repasser... et se remettre de leurs émotions. »

Le maître d'ouvrage du projet est le Fonds Ronald McDonald pour les Enfants. « Cette ASBL belge a été fondée en 2001 en vue de venir en aide aux familles d'enfants ayant des besoins médicaux », rappelle Kristel Muls. « Jusqu'à présent, l'ASBL se concentrait surtout sur la récolte de fonds au profit des enfants présentant une malformation faciale congénitale (schisis). En douze ans, le nombre de restaurants McDonald's en Belgique a toutefois considérablement augmenté, si bien que l'ASBL est aujourd'hui prête à voir les choses en plus grand. Le Fonds Ronald McDonald pour les Enfants a donc décidé de suivre l'exemple international et d'ériger une Maison Ronald McDonald en Belgique. »



UNE WEBCAM EN COUVEUSE

La relation parent-enfant revêt une valeur inestimable pour l'un comme pour l'autre dès la naissance. Il peut toutefois s'avérer difficile de cultiver ce lien lorsque l'enfant naît prématurément et doit rester seul à l'hôpital. C'est un véritable déchirement que de ne pas pouvoir s'occuper soi-même de son enfant les premiers jours, semaines voire mois de son existence. L'éloignement physique n'est pas toujours évident à surmonter, à plus forte raison après le retour au travail des parents. Afin de combler cette distance, le service de néonatalogie de l'UZ Brussel a installé des webcams dirigées chacune vers une couveuse. L'UZ Brussel a été le premier hôpital à proposer un tel service en Belgique. Les webcams permettent aux parents de voir leur bébé via Internet depuis leur domicile ou leur lieu de travail. Les parents apprécient beaucoup le système, mais l'équipement a entre-temps vieilli et tombe de plus en plus souvent en panne. L'UZ Brussel aimerait donc investir dans de nouvelles webcams pouvant être directement installées en couveuse. Le coût de ce nouveau système est estimé entre 50 000 et 60 000 euros. Ce projet ne pourra donc être réalisé qu'avec le soutien de généreux donateurs.



ÉQUILIBRE ÉMOTIONNEL ET SENTIMENT DE SÉCURITÉ

La construction de la première Maison Ronald McDonald belge va coûter 2 millions d'euros. « McDonald's Belgique et ses franchisés prennent une grande partie de ce montant à leur charge », précise Kristel Muls. « Le Fonds Ronald McDonald pour les Enfants peut en outre compter sur les fonds récoltés lors des campagnes dédiées organisées par McDonald's. L'exploitation de la maison coûtera chaque année quelque 250 000 euros à l'ASBL. Afin de réunir cette somme, l'ASBL lance un appel aux donateurs. »

L'expérience a démontré qu'une Maison Ronald McDonald est bien plus qu'un toit au-dessus de la tête. Kristel Muls : « Les parents y trouvent du soutien auprès de la direction et des bénévoles qui y travaillent, le tout dans un environnement non médicalisé. Mais aussi et surtout auprès des autres parents, qui vivent tous la même incertitude et les mêmes difficultés. Les jeunes patients ont l'occasion de voir leurs proches tous les jours, ce qui contribue à leur équilibre émotionnel. La maison se trouvera à distance de

marche de l'hôpital afin de permettre aux parents de se rendre au plus vite au chevet de leur enfant. Le fait de savoir leurs parents si proches procure aussi un sentiment de sécurité aux enfants. »

LA VIE CONTINUE

Quand la première Maison Ronald McDonald belge accueillera-t-elle ses premiers pensionnaires ? Kristel Muls : « Nous espérons être opérationnels en 2016. La maison de Jette comprendra dix chambres privées. En principe, une par famille. Les chambres sont suffisamment spacieuses pour accueillir des lits (pour enfants) supplémentaires. Les hôtes entretiennent eux-mêmes leur chambre et peuvent utiliser les machines à laver et séchoirs collectifs pour faire leur lessive. Chaque famille s'occupe de ses courses mais peut cuisiner et manger en compagnie des autres familles dans la cuisine commune. D'autres espaces de vie communs sont également prévus, dont une salle à manger, une salle de jeu et un jardin. »

Bref, au sein de la Maison Ronald McDonald, la vie continue, malgré l'adversité...

Bart



« Tout le monde était à notre écoute »

« Ian est né après avoir passé 26 semaines et 6 jours dans le ventre de sa maman. Il pesait à peine 650 grammes. Quelques heures seulement après sa naissance, tous les collaborateurs du service de néonatalogie de l'UZ Brussel connaissaient le prénom de notre petit garçon. Cette formidable équipe a soigné Ian pendant trois mois. Mon épouse et moi avions très peur de lui faire mal au début. Mais l'équipe nous a aidés à surmonter cette peur. Elle nous a permis de participer aux soins et nous a appris la méthode kangourou qui consistait à tenir notre bébé contre notre peau nue plusieurs heures d'affilée, à tour de rôle. Cela semblait apaiser Ian, et du coup moi aussi. Ce contact corporel nous a fait momentanément oublier nos soucis. Ce qui m'a le plus frappé tout au long de cette épreuve, c'est l'accessibilité et l'ouverture dont le personnel a fait preuve à notre égard, les parents. Tout le monde était à notre écoute et prêt à nous venir en aide : la sage-femme, les infirmiers, les psychologues, les femmes de ménage, les assistants sociaux, les kinésithérapeutes, les médecins... Nous avons ressenti la même disponibilité de la part de tous ces intervenants. Je me souviendrai aussi toujours de l'ambiance positive qui régnait dans le service. Un clin d'œil, une petite tape sur l'épaule, un sourire : autant de petits gestes ô combien importants dans ces moments-là. »

Bart a 48 ans
et vit à Dworp

Winston Churchill

“We make
a living by
what we get,
but we make
a life by what
we give.”

Marie



« Soutenir la recherche contre le cancer revient à mes yeux à sauver des vies »

« Mon fils avait 40 ans lorsqu'il est décédé d'un cancer du poumon. Tout est allé très vite. Sa disparition nous a laissé un énorme vide, à mon mari et à moi. Il y a quelques années, j'ai aussi perdu mon époux. Je vis donc actuellement seule. J'ai heureusement une vie sociale encore assez active et je passe régulièrement du temps à la mer. Mais lorsqu'on atteint l'âge de 80 ans, on finit forcément par s'interroger sur ce qu'il adviendra de son patrimoine lorsqu'on ne sera plus là. Je veux que mon héritage aille à la bonne cause, et plus particulièrement à la recherche contre le cancer. Je ne savais pas vraiment par où entreprendre les formalités jusqu'à ce que j'entre en contact avec Testament.be. Cette ASBL travaille pour plusieurs œuvres caritatives, dont l'UZ Brussel. Elle a répondu à toutes mes questions concernant la rédaction de mon testament. J'ai choisi de soutenir la recherche contre le cancer de l'UZ Brussel par le biais d'un legs (don versé dans le cadre d'un testament, ndlr), mais comme je ne suis pas pressée de quitter cette terre, j'ai déjà fait un don par l'intermédiaire d'un notaire. C'est pour moi un véritable soulagement de savoir que mon argent va aider à sauver des vies, dès aujourd'hui, mais aussi après ma mort. »

Marie a 82 ans
et vit à Bruxelles

Anne



« Donner à tous la chance de devenir parent »

« Au début de l'année dernière, mon gynécologue m'a diagnostiqué un cancer du col de l'utérus au stade préliminaire. Une simple opération a résolu le problème, mais cela m'a quand même fait drôle de me dire que j'aurais pu devenir stérile à 30 ans. J'étais sans trop de problème tombée enceinte de ma petite fille Loe, aujourd'hui âgée de trois ans. Mon souhait d'enfant était donc heureusement déjà exaucé. Mais qu'en est-il des couples qui rencontrent des difficultés à concevoir ? Je me suis dit que je pourrais peut-être les aider en faisant un don d'ovule. J'ai pris contact avec le Centrum voor Reproductieve Geneeskunde (CRG) de l'UZ Brussel. Mon premier don d'ovule remonte à quelques mois et j'ai bien l'intention de renouveler l'expérience. Peu après mon don d'ovule, j'ai entendu parler de la compétition organisée par Studio Brussel, consistant à courir 'Le 100 m de votre vie' au profit de la bonne cause au Memorial Van Damme. Bien que je ne sois pas des plus sportives, je me suis dit 'Pourquoi pas ?'. J'ai créé une page d'action sur le site www.amipourlavie.be et j'ai invité mes amis, proches et collègues à soutenir ma participation en versant un don. J'ai malheureusement terminé dernière de la course, et me suis fait deux déchirures musculaires, mais j'ai collecté 910 euros ! Cela m'a vraiment fait chaud au cœur que tant de gens soutiennent mon initiative. Depuis, j'ai fait une apparition dans le spot télévisé de Music for Life 2013 et j'envisage encore d'autres actions. »

Anne a 30 ans
et vit à Gand

An



« Rendre le séjour à l'hôpital plus supportable pour les enfants et leurs parents »

« Lorsque Veerle Cosyns m'a parlé de La Pommeraie, j'ai tout de suite été conquise. Le projet ne s'appelait pas encore comme cela à l'époque ; il n'a été rebaptisé qu'après que mes collègues agents d'Argenta rejoignent l'initiative. La pomme et nous, c'est toute une histoire... (rires). Je trouve que La Pommeraie est une merveilleuse initiative qui fait chaud au cœur. Qui s'opposerait à ce qu'un enfant hospitalisé pour une longue période puisse jouer et se relaxer dans un environnement plus agréable et moins aseptisé ? Les chambres d'hôpital sont beaucoup trop petites ! Les enfants cancéreux et leurs parents traversent une période très difficile. En faisant un don, je peux contribuer à la réalisation de ce projet afin de rendre leur quotidien à l'hôpital plus supportable. Je soutiens La Pommeraie depuis plusieurs années. Afin de rallier un maximum de gens autour de ce projet, j'ai demandé, par le biais de la direction d'Argenta, à mes collègues agents d'apporter leur aide à La Pommeraie. Tous ensemble, nous veillons à ce qu'elle devienne lentement mais sûrement une réalité. »

An a 48 ans
et vit à Ninove

Votre don fait la différence !

Faites un don sur le compte
BE75 3630 9458 5851.
Pour tout don supérieur ou égal à 40
euros, vous recevrez une attestation
fiscale en mars de l'année prochaine.

Vous aimeriez discuter des autres
possibilités de soutien ou nous faire
part de vos questions ?
Prenez contact avec votre personne
de confiance Linda Sonck,
Responsable Ami pour la Vie

0478 75 20 14
linda@amipourlavie.be
www.amipourlavie.be



ami
pour la vie
une initiative de UZ Brussel



Universitair
Ziekenhuis
Brussel

Éditeur responsable :
Marc Noppen
Avenue du Laerbeek 101
1090 Jette