

Expéditeur/Afzender :
Fondation Saint-Luc
Avenue Hippocrate, 10
1200 Bruxelles

Archos

de la
Fondation
Saint-Luc

Magazine semestriel › Mai 2024 › www.fondationsaintluc.be

Votre geste fera la différence ! 50

Archibald
s'est investi à 100%
et avec le cœur
Découvrez
son projet...

sommaire

4

Bourse de formation |
L'expérience du Dr Vô au Canada

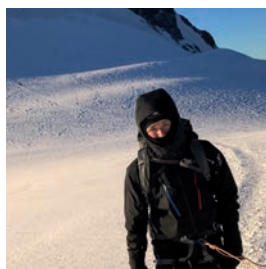
6

Action
solidaire |
Le défi d'Archibald
contre le myélome
multiple



8

Recherche
médicale |
Une méthode
novatrice de
préservation des
organes



10

Endométriose |
Saint-Luc, centre expert

12

Nouvel
Institut de
psychiatrie |
Cap sur les enfants
et adolescents

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



15 Legs et successions |

Le soutien
de la recherche
contre le lupus

Chers Amis de la Fondation Saint-Luc,

Une page se tourne pour moi... Après 12 années passées à la tête des Cliniques universitaires Saint-Luc, me voilà à présent à l'étranger afin de relever un nouveau défi professionnel et familial.

Je ne pouvais m'en aller sans vous remercier pour tout le soutien que vous apportez à notre hôpital académique. Une aide précieuse qui ne faiblit pas, bien au contraire, et qui se retrouve aussi bien dans la formation de nos jeunes talents, le soutien de la recherche clinique, l'acquisition d'innovations technologiques et la réalisation de projets d'humanisation.

Au cours de toutes ces années, j'ai été impressionné par votre confiance. Vous nous suivez dans tous nos projets, quels qu'ils soient. C'est important pour nous car tous s'inscrivent dans une stratégie médicale bien définie. Au fil des ans, j'ai pu mesurer votre contribution dans des domaines primordiaux : l'amélioration des soins, l'accueil et la sécurité des patients, la digitalisation, la reconstruction de l'hôpital, etc.

C'est indéniable ; Saint-Luc a énormément progressé et vous y avez grandement contribué. Les rankings nationaux et internationaux ne trompent pas. Notre institution de soins est largement reconnue en Belgique et à l'étranger pour son expertise dans de nombreux domaines. J'aime à le rappeler, le mécénat est ce « petit plus » qui nous aide à maintenir l'innovation dans les soins, à rester créatifs et novateurs, à nous hisser parmi les meilleurs. Sans votre générosité, nous n'occuperions pas la place qui est la nôtre aujourd'hui.

Mon vœu pour le futur ?

Que le mécénat continue, via la Fondation Saint-Luc, à jouer un rôle majeur dans le Saint-Luc de demain. Ce projet titanesque est d'ailleurs déjà bien lancé : l'Institut de psychiatrie a récemment été inauguré et le nouvel Institut Roi Albert II accueillera ses premiers patients au printemps 2025. Mais les défis restent nombreux, avec la construction d'une nouvelle tour d'hospitalisation et la rénovation de l'ancien bâtiment. Tout cela pour faire face aux évolutions de la médecine et pouvoir accueillir les patients dans les meilleures conditions.

Je compte sur vous... Les équipes médicales et soignantes comptent sur vous. N'oubliez pas que chaque don a son importance, quel que soit son montant.

C'est le cœur serré que je m'éloigne de cet incroyable navire et de son équipage à la pointe. Et c'est rempli de reconnaissance que je vous dis au revoir et merci...

Avec toute ma gratitude,

Renaud Mazy
« Past » Administrateur délégué
Cliniques universitaires Saint-Luc



AVANTAGE FISCAL)))

Lorsque le cumul annuel de vos dons atteint 40 euros ou plus, vous bénéficiez d'une réduction d'impôt de 45% du montant total de vos dons.

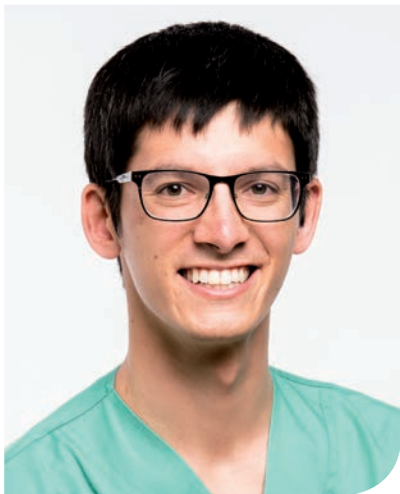
Du fond du cœur, un GRAND MERCI!

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

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



« Nous pouvons être fiers de ce que nous réalisons en Belgique »



Dr Christophe Vò, Chef de Clinique adjoint au sein du Service de cardiologie pédiatrique des Cliniques universitaires Saint-Luc

Dr Vò, vous êtes de retour à Saint-Luc depuis le mois d'août 2023.

Que reprenez-vous de vos 2 années passées à Montréal grâce au soutien de la Fondation Saint-Luc ?

DR V. Ce fut une expérience très enrichissante, tant au niveau professionnel qu'humain.

Sur le plan professionnel d'abord, j'ai été confronté à une autre manière de travailler. Là-bas, l'approche est très standardisée, protocolaire, avec une prise en charge centrée sur la pathologie ou le problème clinique, tandis que notre vision est davantage centrée sur le patient. En réalité, ces deux approches se complètent.

Ensuite, j'ai pu me rendre compte que nous faisons déjà du très bon travail en Belgique. Nous n'avons peut-être pas autant de talent que les américains pour nous vendre, mais nous pouvons être fiers de ce que nous réalisons.

Grâce aux donateurs de la Fondation Saint-Luc, le Dr Christophe Vò, Chef de Clinique adjoint au sein du Service de cardiologie pédiatrique des Cliniques universitaires Saint-Luc, a bénéficié d'une bourse de perfectionnement en 2020 et 2021 pour se rendre au Canada dans 2 centres de référence : l'Institut de Cardiologie de Montréal et le CHU Sainte-Justine. Objectif : se former à la prise en charge des troubles du rythme chez l'enfant, mais aussi chez les patients adultes suivis pour cardiopathie congénitale.

Et sur le plan humain ?

DR V. Humainement, j'ai eu l'opportunité de découvrir une autre culture. Il a fallu que je rebondisse et m'adapte, c'était stimulant. Et puis, il y a les rencontres. Je suis encore régulièrement en contact avec d'anciens collègues, nous échangeons sur des prises en charge, des cas cliniques. Cela m'a permis de créer un réseau.

En quoi cette expérience a changé votre pratique quotidienne ?

DR V. J'ai amené dans ma pratique ce côté standardisé dont je parlais, qui permet d'avoir une prise en charge cohérente et rigoureuse. C'est un bon complément à l'approche plus individualisée, au cas par cas, que nous avons à Saint-Luc et qui est déjà très riche ; elle tend à rendre le patient acteur de sa santé.

Après, ce que j'ai acquis de mon séjour, en plus de l'expérience en rythmologie pédiatrique et des procédures électrophysiologiques pédiatriques, c'est surtout une expérience technique et théorique en rythmologie congénitale. J'ai eu la chance d'être encadré par des personnes très compétentes, et grâce à ma formation mixte (50% adulte / 50% pédiatrique), j'ai pu développer une pratique dirigée vers les cardiopathies congénitales adultes. À présent, je peux donc m'impliquer dans leur prise en charge et aider mes collègues en adulte, ici, à Saint-Luc.

« Cette expérience m'a permis de créer un réseau avec lequel j'échange sur certaines prises en charge. C'est précieux et je remercie les donateurs de la Fondation Saint-Luc. »

Quel chemin vous a mené à la rythmologie ?

DR V. Au départ, je voulais être ingénieur. Mais l'aspect « humain » manquait. Alors, j'ai été vers la médecine. Je me dirigeais d'abord vers la médecine interne, puis j'ai trouvé la prise en charge pédiatrique intéressante. Et pendant mon assistantat, j'ai bifurqué vers la cardiologie. C'est une discipline qui allie énormément de choses, tant sur le plan intellectuel que technique. Quant à la rythmologie, c'est un concours de circonstances ; notre ancienne rythmologue, le Dr Gonzalez, est partie à l'étranger, je suis tombé dedans comme ça. Au début, ça m'a fait peur. Personne n'aime la rythmologie en cardiologie pédiatrique. Mais le Dr Scavée et le Dr Gonzalez m'ont beaucoup soutenu.

Qu'est-ce qui vous plaît le plus dans ce métier ?

DR V. Chaque procédure est unique. C'est une discipline pointue, mais très variée : mise en place de pacemaker, études électrophysiologiques, consultations, troubles du rythme héréditaires... Je suis toujours en collaboration avec des rythmologues adultes, des collègues cardiologues, pédiatres, intensivistes... Bref, on ne s'ennuie jamais !

Et enfin, je dirais que la beauté de l'électrophysiologie, c'est qu'une grande proportion des patients sera guérie définitivement après notre procédure. On améliore la qualité de vie des patients, c'est gratifiant.

Qu'est-ce qui est le plus difficile ?

DR V. Dans l'équipe, je suis la personne de référence pour les troubles du rythme ; c'est valorisant, mais cela veut aussi dire que je dois prendre certaines décisions seul et en assumer la responsabilité. Ce n'est pas toujours facile, heureusement je peux compter sur le reste de la communauté pour demander des avis et conseils.

Comment voyez-vous la suite ?

DR V. J'aimerais créer une sorte de hub avec les rythmologues pédiatriques belges pour standardiser nos pratiques ou, du moins, échanger sur nos prises en charge. Le monde de la rythmologie pédiatrique est petit, c'est important de pouvoir collaborer au sein d'une communauté.

Je voudrais aussi rendre plus visible tout le travail que l'on fait à Saint-Luc, au niveau de la rythmologie, via des congrès, des groupes de travail.

Pour finir, mon expérience en rythmologie est assez récente. Je suis encore jeune, j'ai 36 ans, donc une de mes priorités, c'est de continuer à apprendre.

**Pour soutenir
la formation
de jeunes
scientifiques
prometteurs,
faites un don !**

IBAN : BE41 1910 3677 7110

BIC : CREGBEBB

Communication :

« Jeunes talents »

**Ou scannez
ce QR Code avec
votre application
bancaire.**



« Je me suis investi à 100% et avec le cœur »

Passionné de montagne et sensibilisé par le cancer qui touche la maman de son meilleur ami, Archibald de Fierlant, 18 ans, a décidé d'allier sport et solidarité pour soutenir le Service d'hématologie des Cliniques universitaires Saint-Luc. Son objectif : récolter des fonds et permettre la création de supports vidéos à destination des patients atteints de myélome multiple. Depuis Londres où il réalise ses études, il nous raconte la genèse de cette initiative très personnelle.

Au départ, il y a l'appel de la montagne. Une passion familiale. « Je suis belge, mais j'ai habité toute ma vie à Genève. De là, je pouvais voir le Mont Blanc, et je me suis dit : un jour, je monterai au sommet. »

À 18 ans, Archibald aime sortir des sentiers battus. Il nous apprend qu'il a eu la chance de prendre du temps pour réfléchir ces derniers mois. Une introspection qui transparaît dans la maturité avec laquelle il parle de lui. S'il est encore indécis au sujet de son avenir professionnel, il est toutefois certain de ce qu'il veut éviter : la routine et l'ennui.

Dernier d'une fratrie de 4 garçons, grand sportif, le jeune homme a besoin d'une vie en mouvement, voire mouvementée. Au point de se décrire avec humour comme un 'adrenaline junkie'. « J'aime prendre des risques, ça fait partie de moi », explique-t-il. « Mais ces risques sont toujours réfléchis, mesurés, je sais quand m'arrêter. »

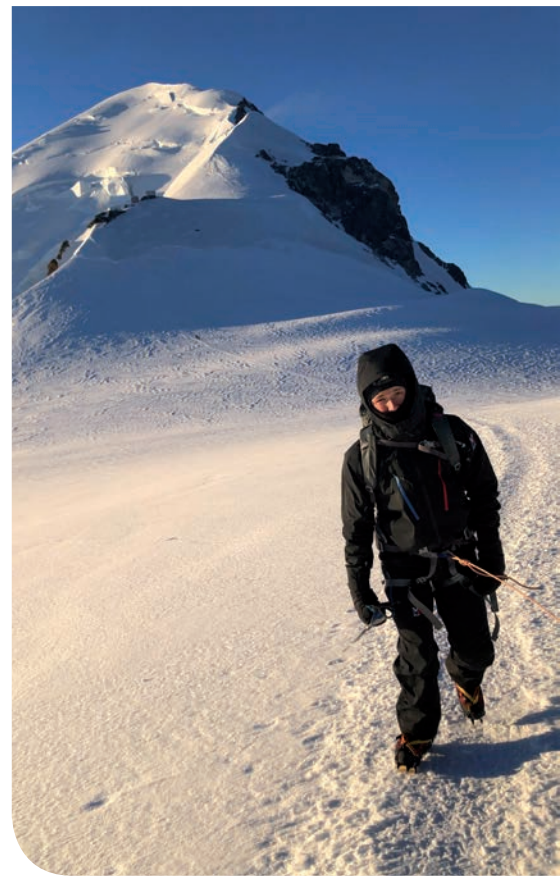
Chaque année, dans le cadre d'un programme du bac appelé CAS (créativité, action, service), l'école internationale de Genève demande à ses élèves de réaliser un travail transversal qui allie créativité, sport et service à la société. Archibald y voit l'opportunité de réaliser son objectif de grimper le Mont Blanc. En parallèle, il organise une levée de fonds pour le myélome multiple. « La mère de mon meilleur ami est touchée par cette maladie, elle se bat depuis longtemps et ça me bouleverse. C'est une femme

rayonnante, généreuse et courageuse. Dans ma famille, j'ai connu plusieurs pertes liées au cancer, mais j'étais trop jeune pour comprendre. Quand j'ai rencontré cette femme, j'avais 15 ans et je savais ce qu'il se passait. Ce projet était une façon pour moi de lui rendre hommage, ainsi qu'à mon ami qui a tant fait pour moi. Ce sont des personnes fabuleuses et je me sens chanceux de faire partie de leur vie. »

En pratique, les fonds ont été récoltés via une vente de t-shirts. Le logo, dessiné par Archibald, est composé de trois triangles, en référence au fameux massif.

Se tourner vers la Fondation Saint-Luc, c'était au départ l'idée de sa maman, qui connaît bien l'action et les valeurs de la Fondation. Un choix qu'Archibald ne regrette pas : « J'ai un sentiment d'attachement à la Fondation Saint-Luc, je sais que son équipe fait du très bon travail et il me tenait à cœur que ce soutien reste en Belgique. »

Au final, l'ascension du Mont Blanc s'arrêtera malheureusement à 4.400 mètres, pour cause de vents violents. Pour Archibald, l'expérience (partagée avec son frère aîné) n'en fut pas moins magique. Aucun regret, donc. D'autant qu'un autre sommet, lui, a été atteint : en juin 2023, lors de la cérémonie de graduation, Archibald a décroché le prix CAS de l'école pour son projet. Une belle récompense pour l'énergie et le cœur engagés dans cette initiative à la fois personnelle, amicale et familiale.



| Archibald de Fierlant Dormer

5 QUESTIONS À LA PROFESSEURE MARIE-CHRISTIANE VEKEMANS,

CHEFFE DE CLINIQUE AU SEIN DU SERVICE D'HÉMATOLOGIE
DES CLINIQUES UNIVERSITAIRES SAINT-LUC

*Professeure Vekemans,
vous souhaitez pouvoir
créer des supports vidéos
pour vos patients atteints
de myélome multiple.
Pourquoi un tel projet ?*

PR V. L'annonce du diagnostic de cancer reste une épreuve pour le patient et son entourage. Connaître la maladie est essentiel pour mieux la combattre, adhérer aux traitements, assurer le maintien d'une qualité de vie optimale. Notre projet est donc de réaliser de courtes vidéos que le patient et son entourage pourront consulter à leur guise, en choisissant les thèmes les plus appropriés à leur situation. Ces vidéos porteront sur tous les aspects de la maladie et de sa prise en charge. Elles seront accessibles sur la page du site des Cliniques universitaires Saint-Luc destinée aux patients, mais peut-être aussi sur celle du groupe de patients francophones atteints de myélome multiple (MYMU) et celle de la BHS, la Société belge d'Hématologie.

*Qu'est-ce que le myélome
multiple ?*

PR V. Le myélome est un cancer de la moelle osseuse qui se développe à partir de certains globules blancs très spécialisés, les « plasmocytes ». Le rôle de ces cellules est de fabriquer des anticorps afin de défendre notre organisme contre les infections. Dans le myélome, certains plasmocytes se multiplient de manière incontrôlée et fabriquent des anticorps qui n'ont aucune utilité en excès. Les plasmocytes anormaux remplacent progressivement la moelle osseuse qui génère notre sang, induisant anémie et infections, mais provoquent aussi la destruction de l'os, conduisant à des fractures ou

des tassements. L'excès d'anticorps en circulation peut également gêner le fonctionnement des reins ou d'autres organes, induisant autant d'autres complications.

Qui est concerné ?

PR V. Le myélome est une pathologie qui touche le plus fréquemment les patients aux alentours de 70 ans. Malheureusement, un tiers des patients est encore en âge de travailler et nous soignons des malades de moins de 40 ans ! Le myélome touche préférentiellement le sexe masculin et est 2 à 3 fois plus fréquent chez les patients africains d'origine sub-saharienne. En outre, l'incidence de cette maladie est en forte augmentation, avec plus de 1.100 patients diagnostiqués en Belgique chaque année. Les causes de survenue du myélome ne sont pas bien connues, mais le myélome est toujours précédé d'un état pré-tumoral appelé « MGUS », acronyme anglais pour « gammopathie monoclonale de signification indéterminée », qui le plus souvent représente une simple anomalie de la prise de sang, mais que l'on retrouve fréquemment dans la population. Par chance, seul un petit pourcentage des personnes présentant cette anomalie biologique évoluera vers un myélome.

*Comment traiter
cette maladie ?*

PR V. La prise en charge de première ligne dépend essentiellement de l'éligibilité à une greffe de cellules souches hématopoïétiques, qui dépend elle-même de l'âge et des comorbidités du patient. Chez les patients âgés, non-éligibles à la greffe, le traitement associe des injections sous-cutanées mensuelles à la prise de comprimés à domicile.

Enfin, à côté du traitement qui cible la maladie, il y a le traitement de support, qui vise à renforcer la structure osseuse, prévenir les infections et compenser l'anémie. Tous les dossiers sont discutés en Consultation multidisciplinaire d'Oncologie, et nous disposons d'une équipe qui met tout en œuvre pour que la maladie affecte le moins possible la qualité de vie des patients.

*Guérit-on du myélome
multiple ?*

PR V. Actuellement, on ne guérit pas du myélome. Mais nous avons des raisons d'être optimistes. Les progrès obtenus grâce aux nouvelles thérapies permettent d'allonger les périodes de rémission et la durée de vie des patients. Je pense particulièrement à l'immunothérapie et aux thérapies cellulaires comme les CAR-T cells (thérapie consistant à prélever des cellules immunitaires du patient pour ensuite les manipuler en laboratoire afin qu'elles expriment à leur surface une « antenne » qui les fera prendre pour cible les cellules cancéreuses) et les anticorps bispécifiques (anticorps à deux têtes mettant en contact les cellules tumorales avec les lymphocytes tueurs). Ces thérapies présentent d'énormes potentialités pour la prise en charge des cancers du sang mais également d'autres pathologies.

Qui cherche trouve...

Le parcours du Professeur Tom Darius, ancien boursier de la Fondation Saint-Luc



Pr Tom Darius, Chef de Clinique au sein du Service de chirurgie et transplantation abdominale des Cliniques universitaires Saint-Luc

Dans notre pays comme ailleurs, la pénurie d'organes est une réalité qui ne fait que croître, obligeant les médecins, notamment dans le cadre de greffes rénales, à utiliser de plus en plus de reins dits à haut risque. Le Professeur Tom Darius, chirurgien et ancien boursier de la Fondation Saint-Luc, a bénéficié du soutien du mécénat pour ses travaux concernant la préservation d'un rein en vue d'une transplantation. Ses recherches ont participé au développement d'une méthode novatrice de préservation des organes.

Au niveau des greffes rénales, pour compenser le manque d'organes disponibles face au nombre important de patients sur liste d'attente, de plus en plus de transplantations sont réalisées avec des organes considérés à haut risque. « Ces reins, qui proviennent alors de patients en mort cérébrale, de personnes âgées de 50 à 60 ans avec comorbidités (c'est-à-dire des maladies préexistantes) ou de donneurs à cœur non-battant, sont plus fragiles et davantage susceptibles d'entraîner des complications pouvant nécessiter une dialyse après l'opération, voire provoquer un rejet », commente le Professeur Tom Darius, chirurgien au sein du Service de chirurgie et transplantation abdominale des Cliniques universitaires Saint-Luc. Dans ce contexte, les techniques de préservation des greffons revêtent une importance capitale et ce, afin de diminuer ces risques de complications et d'améliorer la fonction à court et long terme de l'organe.

Or, depuis la première greffe rénale en Belgique, réalisée le 3 juin 1963 par le Professeur Alexandre à l'Université catholique de Louvain, la méthode de préservation du greffon est longtemps restée inchangée; le rein est alors rincé avec une solution de préservation froide avant d'être conservé de façon statique dans une boîte refroidie par de la glace. Les 20 dernières années ont vu l'émergence de machines permettant une perfusion continue de l'organe (en condition froide), ce qui a sensiblement amélioré la fonction rénale après transplantation, tout en diminuant la nécessité de dialyses, mais avec des coûts plus élevés. Une récente étude a finalement montré que l'administration d'oxygène supplémentaire à l'aide d'un oxygénateur à membrane, pendant cette perfusion froide du rein sur machine, réduisait le risque de rejet, de complications postopératoires et de perte du greffon à 1 an après la transplantation.

Préserver les reins... par l'oxygène!

Les recherches du Professeur Tom Darius

En 2016 et 2017, le Professeur Tom Darius a bénéficié de 2 mandats de recherche de la Fondation Saint-Luc. À l'époque, son projet de recherche consistait à tester différentes modalités de préservation d'un rein en vue d'une transplantation, sur un modèle d'autotransplantation animale.

« Mon défi était de mettre en évidence la méthode de préservation la plus optimale pour améliorer la fonction rénale immédiate après la greffe, éviter la nécrose tubulaire et le recours à la dialyse juste après l'intervention, ainsi que d'évaluer la fonction des reins initialement refusés pour transplantation et les reconsidérer pour la greffe », explique le chirurgien. « Mon objectif étant, à terme, l'application de ces concepts novateurs chez les patients. »

SAVE THE DATE**26 novembre 2024****Ne manquez pas la 35^{ème} Soirée académique de la Fondation Saint-Luc, avec la présentation des jeunes talents 2024-2025.**

6 ans plus tard, ses efforts sont récompensés, avec le développement d'une nouvelle technique d'oxygénation testée sur le porc, dans le cadre de 5 projets menés au sein de l'Institut de Recherche Expérimentale et Clinique de l'UCLouvain (IREC), dans le laboratoire de chirurgie expérimentale et de transplantation (CHEX). C'est en effet en 2022 que le Centre de transplantation des Cliniques universitaires Saint-Luc et l'IREC mettent au point une méthode novatrice de préservation des organes via une technique alternative d'oxygénation, appliquée au « LifePort Kidney Transporter » de la société « Organ Recovery Systems ». Concrètement, l'équipe de chercheurs a ajouté une connexion pour pré-oxygéner le réservoir contenant le liquide de préservation.

Ce système s'avère moins coûteux que l'oxygénateur à membrane, tout en obtenant des résultats équivalents en termes d'efficacité de la préservation. À Saint-Luc, en mars 2022, 2 patients ont été les tout premiers à bénéficier de cette innovation dans le cadre d'une transplantation de reins de donneurs à cœur non-battant. Il s'agissait d'une première mondiale !

Cette technique est approuvée par un marquage CE au niveau européen et, depuis octobre 2022, est implémentée au niveau national en Belgique. Une trentaine de centres de transplantation en Europe ont par ailleurs commencé à l'utiliser. De plus, depuis 2024, un marquage FDA (Food and Drug Administration) a été approuvé pour une mise en œuvre aux Etats Unis. Quant aux chercheurs, ils continuent leurs travaux pour étendre cette méthode de préservation à d'autres organes comme le foie ou le pancréas.

« Merci aux donateurs »

« Je suis extrêmement reconnaissant envers la Fondation Saint-Luc et ses généreux donateurs », conclut le Professeur Darius. « Leur soutien m'a permis d'avancer dans mes recherches, de finaliser ma thèse et de nouer de nombreux contacts. Tout cela m'a ouvert énormément de portes. J'ai aujourd'hui l'honneur de faire partie de comités impliqués dans de grands projets nationaux et européens, notamment au sein de la Société Belge de Transplantation, la Société européenne de transplantation d'organes et du Consortium on Organ Preservation in Europe. »

Le saviez-vous ?

Chaque année, des patients meurent en attente d'une transplantation. De nombreuses maladies peuvent conduire à une greffe d'organe : insuffisance rénale terminale, malformation ou maladie cardiaque, maladie du foie, mucoviscidose, certains cancers, etc. Le rein est l'organe le plus greffé, suivi par le foie, le cœur et les poumons.

L'excellence médicale pour vous, grâce à vous !

Depuis 1986, la Fondation Saint-Luc octroie chaque année des bourses de perfectionnement et des mandats de recherche aux professionnels de la santé des Cliniques universitaires Saint-Luc. Tous se perfectionnent dans leur domaine d'activité afin d'offrir aux patients des soins toujours plus novateurs.

Découvrez les jeunes talents de la Fondation Saint-Luc sur fondationsaintluc.be

Endométriose, bien s'orienter!



L'endométriose est une maladie gynécologique fréquente qui, en Belgique, toucherait au moins une femme sur dix en âge d'avoir des enfants. Difficile à diagnostiquer, cette maladie nécessite une prise en charge multidisciplinaire dans des centres experts. Le Service de gynécologie et d'andrologie des Cliniques universitaires Saint-Luc est le premier centre belge francophone reconnu par la Surgical Review Corporation comme centre d'excellence multidisciplinaire pour l'endométriose.

Professeur Squifflet, vous êtes le Chef du Service de gynécologie et d'andrologie des Cliniques universitaires Saint-Luc. Pourquoi avoir intégré un processus d'accréditation internationale ?

PR S. L'endométriose doit être prise en charge dans un centre expert. À l'heure actuelle, dans notre pays, il n'existe toutefois pas de critères légaux pour définir un centre de référence de l'endométriose, même si des réflexions sont en cours au sein du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) et de l'INAMI. Afin d'aiguiller les patientes, mais également les professionnels de la santé et les associations de patients, notre Service a créé le BCEE (Brussels Center of Expertise in Endometriosis) et a intégré un processus d'accréditation internationale. Nous nous réjouissons que la Surgical Review Corporation nous ait récemment décerné l'accréditation COEMEC (Centre of Excellence in Multidisciplinary), faisant de notre hôpital académique le seul centre belge francophone à obtenir une telle reconnaissance.

Vous parlez de la nécessité d'une prise en charge plus organisée et hiérarchisée de la maladie. Qu'est-ce que cela signifie ?

PR S. Cette maladie est très complexe et peut toucher différentes parties du corps, avec des symptômes et des répercussions très variés selon les personnes touchées. Les options thérapeutiques diffèrent selon les cas et certains centres seront alors plus experts que d'autres. À Saint-Luc, nous sommes par exemple accrédités pour la réalisation de chirurgies complexes liées à l'endométriose. Cela se justifie notamment par le nombre d'actes chirurgicaux que nous réalisons sur une certaine période. Il est en effet reconnu que la réalisation d'un nombre minimum de chirurgies améliore le pronostic des patientes. Tous les centres n'ont pas cette spécificité. Il est donc important que les femmes concernées puissent être référées dans des structures de soins adaptées à leur situation personnelle. Et cela est bien normal. Personne ne sait tout faire. L'important est d'avoir des spécificités ainsi qu'un référencement ciblé. Une accréditation établie sur base de critères objectifs et précis aide à cela.

Pr Jean-Luc Squifflet,
Chef du Service de gynécologie
et d'andrologie des Cliniques
universitaires Saint-Luc

Vous plaidez également pour que l'endométriose puisse enfin être reconnue comme une maladie chronique en Belgique. Expliquez-nous.

PR S. En effet, reconnaître l'endométriose comme une affection longue durée améliorerait le quotidien des patientes, notamment grâce à un meilleur remboursement de soins paramédicaux tels que la kinésithérapie, le soutien psychologique, etc. L'endométriose peut en effet altérer significativement la qualité de vie des personnes atteintes, avec des répercussions sur les plans sexuel, social, professionnel et psychologique. La recherche médicale se verrait aussi stimulée. Actuellement, nos travaux de recherche se dirigent vers l'immunité. À Saint-Luc, notre défi est d'améliorer la prise en charge des patientes qui, malgré les traitements médicaux et/ou chirurgicaux, gardent des douleurs. 30% d'entre elles sont concernées par ces douleurs chroniques. Finalement, pouvoir offrir toutes les techniques de procréation médicale est également important pour les femmes qui consultent pour infertilité, parmi lesquelles 50% souffrent d'endométriose. Et il s'agit là aussi d'une expertise que nous avons.

Qu'est-ce que l'endométriose ?

L'endométriose est une maladie inflammatoire de l'endomètre, c'est-à-dire la muqueuse de l'utérus. Cette affection hormono-dépendante se caractérise par la présence anormale de tissu semblable à de l'endomètre en dehors de la cavité utérine. Elle provoque de vives douleurs durant les règles et les rapports sexuels, mais peut être asymptomatique chez certaines patientes. Elle est également parfois associée à de l'infertilité. Difficile à diagnostiquer, cette maladie peut altérer significativement la qualité de vie des personnes atteintes avec un impact aux niveaux sexuel, social, professionnel et psychologique. En Belgique, près de 10% des femmes en âge de procréer seraient touchées. Comme il s'agit d'une maladie hormono-dépendante, l'endométriose ne sera tout à fait stabilisée qu'à la ménopause. En attendant, les traitements médicaux (hormonaux ou non) et chirurgicaux viseront à traiter la pathologie et à améliorer les symptômes associés (douleurs et infertilité).

Vous soulignez par ailleurs que la maladie est difficile à diagnostiquer et encore méconnue de beaucoup de personnes.

PR S. En effet, la maladie est encore trop peu connue et difficile à diagnostiquer. Elle peut être particulièrement insidieuse. Beaucoup de femmes se plaignent de douleurs menstruelles. Et ce symptôme est bien souvent « banalisé » par les médecins ou l'entourage, ce qui amène les patientes à consulter tardivement. La formation des professionnels de la santé est par ailleurs capitale pour leur apprendre à bien examiner les patientes, à demander les bons examens et à référer de manière adéquate. Les patientes atteintes d'endométriose mettent en moyenne 7 ans avant d'obtenir un diagnostic. Et pour un certain nombre d'entre elles, les impacts négatifs se ressentent au niveau du corps, de la santé mentale ou encore des relations sociales.

LE SAVIEZ-VOUS ?



LA FONDATION SAINT-LUC SOUTIEN LES DÉFIS DE RECHERCHE DU SERVICE DE GYNÉCOLOGIE ET D'ANDROLOGIE

L'adénomyose est une forme d'endométriose qui touche le muscle utérin. Ces deux maladies gynécologiques n'affectent donc pas les mêmes zones du corps. En matching-fund avec la Fondation Haas-Teichen et la Fondation Louvain, la Fondation Saint-Luc a plus spécifiquement soutenu les travaux de recherche de la Professeure Marie-Madeleine Dolmans, Cheffe de Clinique au sein du Service de gynécologie et d'andrologie des Cliniques universitaires Saint-Luc, qui visent à mieux comprendre les causes de l'adénomyose ainsi que son évolution, et tentent d'identifier de nouvelles stratégies thérapeutiques. Malgré le grand nombre de femmes concernées et la sévérité des dommages causés, l'origine et la progression de la maladie restent en effet à élucider. Le mécénat est précieux car la recherche à ce niveau est largement sous-financée. Les études de la Professeure Dolmans ont notamment permis de mettre en lumière le rôle du système immunitaire, avec le dysfonctionnement des macrophages (types de globules blancs) qui faciliterait l'invasion du muscle utérin par du tissu endométrial et favoriserait donc le développement de l'adénomyose.

Un nouvel Institut de psychiatrie

Pour une prise en charge de tous les âges de la vie



Pr Emmanuel de Becker,
Chef du Service de psychiatrie
infanto-juvénile des Cliniques
universitaires Saint-Luc

Nous y sommes ! Le nouvel Institut de psychiatrie des Cliniques universitaires Saint-Luc et Valisana a été inauguré le 4 avril 2024. Il regroupe, en un seul lieu, les forces vives de la psychiatrie adulte et infanto-juvénile des Cliniques universitaires Saint-Luc, ainsi que de l'hôpital psychiatrique Valisana, partenaire régulier de Saint-Luc depuis 2009 et, jusqu'ici, implanté à Saint-Josse. Cap sur la partie dédiée aux enfants et adolescents, qui a été entièrement financée grâce à l'immense générosité de la fondation ROGER DE SPOELBERCH.

Rencontre avec le Professeur Emmanuel de Becker

Professeur Emmanuel de Becker, vous êtes extrêmement heureux et reconnaissant de pouvoir intégrer ce tout nouveau bâtiment. Vous soulignez à quel point l'environnement intervient sur notre état. Expliquez-nous.

PR EDB En effet, en psychiatrie, les locaux et leur qualité d'accueil font partie d'un processus de bien-être, c'est une amorce dans la prise en charge du patient. Par ailleurs, l'une des plus-values de ce nouveau bâtiment est d'être proche de la nature ; il est situé en bordure de la réserve Natura 2000. C'est important car l'humain gagne à être connecté à la nature. Ces lieux vont également avoir des retentissements encourageants sur les professionnels qui y travaillent. Nous avons effectivement beaucoup de chance de bénéficier d'une telle infrastructure.

Autre plus-value : la proximité. Toutes les unités du Service de psychiatrie infanto-juvénile vont se retrouver dans le nouveau bâtiment.

PR EDB C'est vrai. La proximité va faciliter les échanges et augmenter leur qualité, tout cela dans l'intérêt du patient et de son environnement familial. Avant ce nouveau bâtiment, les différentes unités de soins constituant notre Service étaient éparpillées dans et autour de la grande tour de Saint-Luc, avec des espaces loin d'être adaptés à nos différentes activités. Elles sont à présent rassemblées dans le nouvel Institut. Rappelons que notre Service est d'une taille conséquente. Toutes disciplines confondues, il compte une centaine de professionnels. Outre les médecins, il y a les psychologues, les équipes éducatives et infirmières, mais également des psychomotriciens, logopèdes, assistants sociaux, juristes, enseignants, etc.

Les prises en charge seront facilitées, ainsi que les relations entre les unités et les échanges pluridisciplinaires.

Que se passera-t-il au niveau de la psychiatrie de liaison ?

PR EDB Notre Service continuera bien entendu à intervenir auprès des patients admis aux urgences et/ou hospitalisés dans les différentes unités de soins pédiatriques de l'hôpital. Il y a en effet beaucoup d'enfants confrontés à de graves problématiques d'ordre physique qui rencontrent d'importantes retombées psychiques. Je pense aux jeunes qui sont aux soins intensifs, mais aussi aux enfants qui doivent subir des greffes ou qui sont hospitalisés suite à des accidents, etc. Tout ce travail au chevet des jeunes patients va donc se poursuivre, en collaboration avec les différentes disciplines impliquées.

C'est une force pour votre Service de psychiatrie infanto-juvénile d'être intégré à un hôpital général. Pourquoi ?

PR EDB Notre Service est en effet totalement intégré à un hôpital général, ce qui nous permet d'approcher l'enfant ou l'adolescent dans sa globalité, c'est-à-dire en tenant compte de ses dimensions psychiques et biologiques. Cette vision holistique du jeune est primordiale. L'intégration à un hôpital général académique nous incite par ailleurs à mener des activités de recherche et d'enseignement. À ce niveau également, nous nous réjouissons des plus-values apportées par le nouvel Institut. Nous pourrions continuer à développer la qualité de l'enseignement auprès de nos étudiants. Leur accueil sera également amélioré avec des salles de séminaire et un auditoire de 120 places dédié au Pr Léon Cassiers*. Nous disposons également de locaux dédiés à la recherche pour stimuler les échanges entre différentes facultés et faire avancer les connaissances. La recherche en infanto-juvénile est aussi liée à celle de l'adulte (comme par exemple sur le plan de l'évolution des enfants et adolescents autistes à l'âge adulte, des multiples aspects des traumatismes complexes et psychotraumatismes, etc.). Cet Institut devrait permettre une véritable émulation pour les chercheurs.

Vous disposez de 10 lits de jour supplémentaires dans le nouvel Institut. Cela sera-t-il suffisant par rapport au nombre de demandes ?

PR EDB Nous bénéficions effectivement de 10 lits de jour supplémentaires dans le nouveau bâtiment. Cette augmentation porte à 30 le nombre total de lits de jour dont nous disposons pour accueillir les enfants. Cet encadrement, qui débute le matin pour se terminer vers 16h, se distingue de la prise en charge jour/nuit où les enfants demeurent hospitalisés. Ces lits de jour supplémentaires vont nous permettre d'ouvrir des possibilités d'accueil, ce qui est extrêmement précieux vu les nombreuses sollicitations. Cette capacité d'accueil est essentielle car il y a lieu d'intervenir le plus tôt possible pour accompagner au mieux l'enfant et son entourage et ajuster les aides et soins nécessaires.

Ceci étant, la demande continuera à dépasser l'offre existante. Par ailleurs, il manque toujours une unité fonctionnelle de 10 lits pédopsychiatriques jour/nuit (nous ne disposons actuellement que de 5 lits jour/nuit). Soulignons que la santé mentale est l'un des aspects les plus préoccupants aujourd'hui en Europe et au niveau mondial. Si, au cours des 50 dernières années, il y a eu une évolution positive de la considération de l'enfant, avec la reconnaissance de ses droits et devoirs ainsi que des troubles qui le touchent, l'accompagnement à mettre en place pour l'aider et le soigner a un coût sociétal qui ne peut être négligé.

* *Psychiatre, docteur en criminologie, psychanalyste et ancien doyen de la Faculté de médecine de l'UCLouvain, le Professeur Léon Cassiers, décédé en 2009, a dirigé le Service de psychiatrie des Cliniques universitaires Saint-Luc pendant près de 20 ans.*



Le nouvel Institut de psychiatrie est unique en Région de Bruxelles-Capitale et en Belgique francophone. Comment ce projet a-t-il vu le jour ?

PR EDB Au départ, c'est le Service de psychiatrie adulte des Cliniques universitaires Saint-Luc et l'hôpital psychiatrique Valisana qui souhaitaient se regrouper. Grâce aux démarches de la Professeure Dominique Charlier, Responsable du Service de psychiatrie infanto-juvénile jusqu'en 2015 et aujourd'hui Professeure émérite, la fondation ROGER DE SPOELBERCH a manifesté le souhait de soutenir, à Saint-Luc, le développement des soins psychiques auprès de l'enfant et de l'adolescent. C'est son incroyable soutien qui a offert la perspective de rassembler, en un seul lieu, les forces vives de la psychiatrie adulte et infanto-juvénile des Cliniques universitaires Saint-Luc, ainsi que de l'hôpital psychiatrique Valisana, en finançant toute la partie « enfants et adolescents » du nouvel Institut.

Découvrez la composition du Service de psychiatrie infanto-juvénile :

- le Kapp, Unité d'hospitalisation pédopsychiatrique des Cliniques universitaires Saint-Luc qui prend en charge les enfants âgés de 0 à 12 ans ;
- le Centre thérapeutique pour adolescents – CTHA – qui accueille des jeunes de 14 à 21 ans ;
- les équipes qui interviennent en liaison dans les différents secteurs qui concernent l'enfant, l'adolescent ainsi qu'en périnatalité ;
- le Projet intégré multidisciplinaire (PIM) pour la prise en charge de problématiques complexes de l'enfant ou de l'adolescent hospitalisé en pédiatrie ;
- le Centre de référence pour les troubles du spectre autistique qui a développé, grâce au soutien du mécénat, plusieurs projets d'accompagnement spécifique pour l'enfant et sa famille ;
- l'équipe SOS Enfants pour la prévention et le traitement des situations de maltraitance ;
- les consultations générales en psychiatrie infanto-juvénile.



*Merci à la fondation
ROGER DE SPOELBERCH
pour son immense générosité, symbole
de tant d'espoir pour les jeunes
en souffrance psychique et leur famille.*

MESSAGE IMPORTANT

ATTESTATIONS FISCALES : NOUVELLE OBLIGATION LÉGALE

Depuis le 1^{er} janvier 2024, pour tout don de 40 euros ou plus, le **numéro de registre national** du donateur est **obligatoire** pour l'émission de l'attestation permettant de bénéficier de la **déductibilité fiscale**. Il s'agit d'une obligation du SPF Finances, conformément à la Loi du 28/12/2023 sur les dispositions fiscales (Titre 7, Art. 68).

Pour les particuliers, ce numéro se trouve au dos de la carte d'identité belge.
Pour les entreprises, il s'agit du numéro de la Banque Carrefour des Entreprises (BCE).

Vous pouvez nous faire parvenir ce numéro par e-mail à l'adresse :

fondation@saintluc.uclouvain.be

Pour rappel, les dons de 40 euros ou plus sont déductibles fiscalement.

Un testament permet la réalisation de belles actions, comme soutenir la recherche médicale!



Nous avons chacun au fond de nous le souhait de léguer un avenir plein d'espoir aux générations futures. Pour de nombreuses personnes, l'espoir et la santé sont indissociables. La santé est en effet le bien le plus précieux qui soit. Cette conviction animait Madame Hougardy, testatrice de la Fondation Saint-Luc. Aujourd'hui décédée, cette personne avait pris toutes les dispositions nécessaires afin de soutenir, via un legs à la Fondation Saint-Luc, la recherche contre le lupus. Confrontée personnellement à cette maladie rare et touchée par les efforts des médecins et des chercheurs pour trouver des solutions face à ce mal que l'on ne guérit pas aujourd'hui, son vœu était de contribuer, à sa façon, au progrès de la médecine.

Le lupus est une maladie chronique. On ne peut donc pas parler de guérison. Elle évolue par poussées, des périodes symptomatiques alternant avec des périodes de rémission. Ces dernières pouvant durer des semaines, des mois et même des années. La maladie peut être bénigne ou sévère, avec des symptômes très variables d'un patient à l'autre. Comme pour beaucoup de maladies rares, le diagnostic est souvent tardif.

Malgré l'amélioration des traitements ces dernières années, encore 30% des patients pour lesquels la maladie s'attaque aux reins vont développer une insuffisance rénale chronique et 10% une insuffisance rénale terminale nécessitant une greffe rénale ou

une dialyse. L'essentiel des travaux de recherche menés à Saint-Luc s'intéresse à cette atteinte rénale, appelée néphrite lupique.

Le soutien de Mme Hougardy va plus spécifiquement participer au projet ReBioLup. Il s'agit d'une recherche internationale initiée par Saint-Luc. L'enjeu de cette étude est de tester la valeur d'une rebiopsie rénale systématique des patients. Très concrètement, tous les patients concernés par une atteinte rénale vont bénéficier d'une biopsie de contrôle au bout d'1 an de traitement, avec l'objectif de mieux guider le traitement et ainsi d'augmenter le pourcentage de malades qui entrent en rémission rénale à 2 ans et diminuer le nombre d'insuffisance rénale à 5 ans.

Une recherche pour lutter contre l'atteinte rénale du lupus

Le lupus est une maladie auto-immune qui touche en moyenne 1 personne sur 2.000 en Belgique. Les personnes concernées voient leur système immunitaire s'attaquer à leurs propres organes et tissus; cela entraîne un processus inflammatoire qui peut toucher la peau, les articulations, le système cardiovasculaire, les cellules du sang, le système nerveux ou les reins. Cette affection concerne essentiellement des patients jeunes qui ont entre 15 et 40 ans. Et il s'agit de femmes, dans 9 cas sur 10.

SAINT-LUC, CENTRE EXPERT DU LUPUS

Le Service de rhumatologie des Cliniques universitaires Saint-Luc, qui suit près de 800 patients atteints de lupus, a acquis une expertise spécifique dans ce domaine, reconnue internationalement. Ses travaux ont contribué, grâce notamment à la coordination d'études cliniques au niveau européen, à définir les modalités de traitements immunosuppresseurs utilisés dans la néphrite lupique ainsi que les objectifs de traitements, désormais incorporés dans les recommandations internationales. Depuis 2017, le Service fait partie intégrante du réseau européen de référence ERN ReCONNET, reconnu pour son expertise clinique et de recherche face aux maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares.

POUR TOUTE INFORMATION SUR LES LEGS ET DONATIONS



Contactez Astrid Chardome,
Juriste à la Fondation Saint-Luc,
au 02/764.17.39 ou par e-mail à l'adresse
astrid.chardome@saintluc.uclouvain.be



**Vous êtes
formidables!**

Merci de relever
d'incroyables
défis
à nos côtés.

**Vous souhaitez, vous aussi, créer
votre propre action de récolte de fonds ?**

Rendez-vous sur
jesoutiens.fondationsaintluc.be
et faites gagner la vie !