

## Notre BKF va bien

11

Sans pour autant tomber dans un triomphalisme qui serait de mauvais goût, il n'y a aucune raison de ne pas le déclarer clairement *The Belgian Kids' Fund* (puisque telle est désormais son appellation officielle) est en bonne santé. Ce qui n'est pas une raison pour nous croiser les bras et nous contenter de la vitesse acquise. On y reviendra.

À propos de notre nouvelle dénomination, une précision : ce sont les récentes dispositions légales qui nous y ont amenés. Si nous voulions conserver notre statut d'ASBL, nous devons obligatoirement nous appeler *fonds* et non plus *fondation* afin de conserver l'agrément fiscal, élément capital de notre politique de quête de moyens financiers liée à la définition claire et précise de la mission que nous nous sommes assignée. Voilà pourquoi *fund* a remplacé *foundation*. Mais notre vocation demeure ce qu'elle a toujours été : un engagement soutenu et enthousiaste pour l'amélioration actuelle et future de la santé de nos enfants. Ceci méritait peut-être d'être précisé.



"Le futur passe par la santé de nos enfants"

Mais l'essentiel est évidemment dans le concret : allons-y donc ! Depuis 1997, nous avons attribué 39 bourses de recherches à 24 jeunes pédiatres hautement spécialisés. Il y a plus de bourses que de boursiers pour l'excellente raison que certains chercheurs ont pu, grâce au renouvellement de leur contrat, poursuivre leur travail sur plusieurs années consécutives (jusqu'à quatre pour certains) ce qui leur a permis d'étendre et d'approfondir leurs investigations souvent de manière remarquable. Qu'est-ce à dire ? Bien des choses et dont le profane se fait difficilement une idée conforme à la réalité.

Pour la plupart d'entre nous, ce sont principalement -et cela se comprend- les progrès tangibles dans telle ou telle technique thérapeutique, médicamenteuse ou aussi, par exemple, instrumentale. De telles avancées concrètes, sur le terrain, dans le vécu quotidien d'un hôpital comme l'HUDERF sont, dirais-je, la face visible de la médecine. On n'en niera certainement pas l'importance, mais elles ne sauraient occulter pour autant d'autres aspects moins directement observables dont l'importance à terme est au moins aussi grande sinon davantage : les avancées significatives dans le domaine fondamental, l'affinement des connaissances des mécanismes intimes que, entre tant d'autres, permettent la biologie moléculaire, les diverses techniques d'imagerie ou les nombreuses disciplines de la recherche fondamentale. Ce qui contribue à ouvrir la voie à une médecine toujours plus performante.

Entrent aussi largement en ligne de compte les publications d'articles dans des revues internationales de très haut niveau : il faut savoir que se sont là des signes majeurs du sérieux de ce qui se fait chez nous, condition indispensable à la reconnaissance du milieu scientifique. Or, c'est à ces divers niveaux que nos boursiers se sont montrés performants et dans les domaines les plus variés. Quelques-uns choisis, avouons-le, un peu au hasard en regrettant de ne pouvoir les évoquer toutes et tous :

- amélioration du diagnostic, du traitement et du pronostic des malformations rénales et urologiques mais aussi de la déficience auditive du très jeune enfant.
- affinement du pronostic des opérés de cardiopathies sévères.
- meilleure compréhension des mécanismes immunitaires dans l'élaboration des défenses du nouveau-né, de certains cas d'infection digestive, de troubles de la croissance consécutifs à une arthrite juvénile, de l'allergie néonatale, des maladies dites auto-immunes et bien d'autres.
- nuances dans l'usage des antibiotiques au regard des mécanismes de résistance de certaines souches bactériennes.



Et ce n'est là qu'un rapide survol de l'activité de nos boursiers.

Encore un sujet de recherches qui vous surprendra sans doute et dont nul ne peut prévoir les développements :

- filles et garçons ne sont peut-être pas égaux devant le phénomène de l'inflammation : les

mécanismes et les manifestations ne sont pas identiques d'un sexe à l'autre !

### Un mot encore.

Vous le savez, nous ne sommes pas seuls à être sensibilisés à l'enfant malade. Notre association soeur, Les Amis de l'HUDE, nous est très proche tout en ne se confondant pas avec nous. Les Amis se préoccupent surtout et avant tout du bien-être de l'enfant hospitalisé : nous, je l'ai dit plus haut, c'est le soutien à la recherche qui nous anime.

Les vocations sont différentes. La distinction claire entre nos deux associations est donc nécessaire. Cela dit, dans le concret, nous savons bien que nous oeuvrons pour la même cause. Nous avons mis au point un modus vivendi qui se révèle des plus efficaces : nous nous voyons souvent, élaborons ensemble des projets d'activités parfois communes et nous tenons constamment au courant de nos initiatives. Notre entente est excellente. Vous me direz que c'est la moindre des choses. Je vous répondrai qu'il en est bien ainsi et que nous en sommes heureux !

J'annonçais en commençant que notre BKF se portait bien.

Un correctif s'impose : en effet, sans votre sympathie, votre intérêt soutenu, votre implication constante et renouvelée à chaque occasion, sans votre profond engagement dans notre parcours, la BKF ne serait pas ce qu'elle est.

C'est donc votre BKF que j'aurais dû écrire  
Dont acte !

Paul DANBLON  
Président



 top

### Des Nouvelles de nos Boursiers

Cette année, trois de nos boursiers se sont engagés dans une recherche concernant des affections qui représentent un problème important de santé publique, tant sur le plan humain que financier. Ces recherches visent à comprendre, prévenir et traiter certaines déficiences ou maladies héréditaires, notamment, dès avant la naissance.



**Docteur  
François  
Mahieu**

Le travail du Docteur François Mahieu a porté sur l'influence de la régulation de la réponse immunitaire néonatale sur le développement de l'allergie.

#### Qu'est ce que l'allergie?

Le terme «allergie» désigne une réaction inappropriée ou exagérée (hypersensibilité) du système immunitaire à une substance animale ou végétale (antigène) présente dans l'environnement (1), résultant en la production d'anticorps spécifiques.

### Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, les maladies allergiques occupent actuellement le quatrième rang au classement des maladies chroniques !

La prévalence des maladies allergiques chez l'enfant (rhinite et conjonctivite allergiques, asthme, manifestations cutanées) a considérablement augmenté dans les pays industrialisés au cours des 20 à 30 dernières années. Elle est estimée à 25-30% des enfants.

Aujourd'hui, un enfant sur quatre est allergique.

#### Quelles peuvent être les causes de l'augmentation des maladies allergiques chez l'enfant ?

D'une manière générale, le mode de vie occidentalisé apparaît comme un facteur de risque important de développer une maladie allergique. De cette observation est née l'hypothèse que l'extraordinaire révolution hygiéniste des pays industrialisés (alimentation et eau quasi stériles, taux presque nul d'infections parasitaires, traitements antibiotiques, vaccinations ...) serait responsable d'un défaut de stimulation immunitaire précoce des nouveau-nés par les microbes de l'environnement qui favoriseraient une sensibilisation accrue aux allergènes animaux et végétaux : il s'agit finalement d'un déséquilibre des deux plateaux de la balance immunitaire en faveur de l'allergie.

#### Quelles sont les perspectives pour enrayer l'augmentation impressionnante des allergies dans la petite enfance?

Les données actuellement disponibles montrent que le système immunitaire du nouveau-né n'est pas complètement développé et que cette immaturité touche notamment l'activité d'un groupe particulier de globules blancs, les lymphocytes T CD4+, qui jouent un rôle très important dans la réponse immunitaire.

Dans notre organisme, le système immunitaire monte la garde 24h sur 24. Des sentinelles, les cellules dendritiques (2), sont chargées de repérer les intrus (microbe, virus ou allergène...) et d'alerter les cellules responsables de la défense de l'organisme : les lymphocytes T. Lorsqu'elles localisent un agent étranger potentiellement dangereux, elles le capturent et migrent ensuite vers les ganglions

lymphatiques pour les présenter aux lymphocytes T, qui déclencheront des hostilités ciblées (menant à la destruction de cet agent étranger).

Malheureusement chez le nouveau-né, les cellules dendritiques, comme les lymphocytes T CD4+, du fait de leur immaturité, ne sont pas capables d'assurer certaines de leurs fonctions.

Dans le cadre d'un vaste projet de recherche concernant l'immunorégulation néonatale et la prévention de l'allergie, le Docteur François Mahieu a récemment entrepris l'étude de la réponse immunitaire du souriceau: beau modèle où la stimulation ciblée des cellules de la petite souris par différents produits vise précisément à obtenir la maturation tellement attendue. La balance immunitaire néonatale ainsi restaurée préviendrait l'émergence de l'allergie.

**La transposition à l'homme des données obtenues dans le cadre du programme de recherche pourrait ainsi amener à la concrétisation d'un vaccin actif dès la naissance en enravant l'augmentation impressionnante des maladies allergiques dès la petite enfance.**



(1) Allergènes respiratoires les plus courants : acariens, pollens, phanères de chat et de chien, moisissures...

Allergènes alimentaires les plus courants : protéines du lait de vache, oeuf de poule, arachide...

(2) Les cellules dendritiques (dentrites : prolongements cytoplasmiques) naissent dans la moelle osseuse puis se répartissent dans l'ensemble des tissus de l'organisme, dans le liquide interstitiel qui baigne les cellules.

[top](#)



**Docteur  
Emily  
Markessis**

Depuis trois ans, Emily Markessis se penche avec grand intérêt sur les méthodes de diagnostic de la déficience auditive chez les nourrissons.

Chez le nouveau-né, une déficience auditive peut être révélée par l'absence de battement des paupières lorsqu'on produit un bruit intense. Plus tard chez les très jeunes enfants, une déficience auditive doit être soupçonnée lorsqu'ils ne réagissent pas à la voix et tardent à parler.

A la naissance, la déficience auditive est soit d'origine génétique soit due à d'autres causes p.ex. infection prénatale (toxoplasmose et surtout cytomégalovirus), grande prématurité, faible poids à la naissance, manque d'oxygène en début de vie. La surdité d'origine génétique (due à des mutations de gènes) représente 1 cas sur 2.000 naissances: elle peut être isolée ou s'intégrer à un syndrome polymalformatif.

Chez l'enfant plus grand, d'autres origines sont mises en cause comme par exemple les méningites ou les traumatismes.

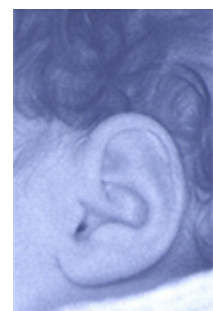
En Communauté française, 9.000 enfants souffrent de déficience auditive d'origine génétique ou acquise.

La surdité partielle ou complète peut être liée à la destruction du système nerveux commandant l'audition ou résulter d'une altération mécanique de l'oreille.

**La surdité constitue le handicap sensoriel le plus fréquemment rencontré chez l'enfant. Son dépistage précoce est très important pour un développement harmonieux du langage oral.**

Le fœtus humain entend déjà à 28 semaines de gestation. L'oreille interne est anatomiquement et fonctionnellement mature à la naissance permettant un testing précis des seuils auditifs. Quant au système auditif central, son développement se prolonge pendant les 2 ou 3 premières années. De nombreuses études ont montré qu'une privation auditive pendant la période néonatale a des répercussions négatives importantes sur le développement du système auditif central. Il est donc essentiel de pratiquer un dépistage néonatal systématique, en tout cas avant l'âge de 6 mois pour mettre en place une aide thérapeutique adéquate.

Il existe des tests objectifs de dépistage pour le nourrisson basés sur des techniques électroniques sophistiquées (1). Mais ces tests permettent seulement de conclure à une audition normale ou non, à savoir un seuil auditif supérieur ou inférieur à 30dB, sans précision sur les fréquences atteintes.



**Un test objectif qui permettrait un diagnostic précoce (dès la naissance) des différents déficits spécifiques associés aux atteintes de perception, est d'un très grand intérêt :** la mesure en particulier de la capacité des bébés à séparer les fréquences des sons, faculté indispensable à la discrimination de la parole, de la compréhension dans le bruit et de la perception du timbre et de la musique, qui n'est pas diagnostiquée à l'heure actuelle.

Disposer d'une telle information permettrait non seulement d'établir un programme d'éducation du langage beaucoup plus approprié mais aussi de choisir l'appareillage le plus adéquat si nécessaire (prothèse classique ou implant cochléaire qui est une prothèse électronique qui transforme les sons en impulsions électriques et les transmet directement aux terminaisons du nerf auditif en cas d'atteinte des

cellules sensorielles de l'oreille interne).

Emily Markessis est actuellement en train de relever ce défi en utilisant comme modèle des chiots, car ils présentent de nombreux types de surdité congénitale comparables à ceux observés chez l'humain (2).

**Tous ces progrès réalisés ces dernières années et ceux en voie de réalisation nous permettent de prévoir que le nombre d'enfants pour lesquels la communication par signes est la seule alternative, continuera à diminuer. Dans la majorité des cas, l'enfant sourd même sévère, ne présentant aucun handicap associé, pourra évoluer harmonieusement dans le monde entendant et suivre un enseignement ordinaire.**

(1) Un de ces tests est partiellement remboursé par la Sécurité Sociale en Communauté Francophone.

(2) Les résultats de cette recherche seront publiés prochainement dans le journal médical "Ear & Hearing", 2007.



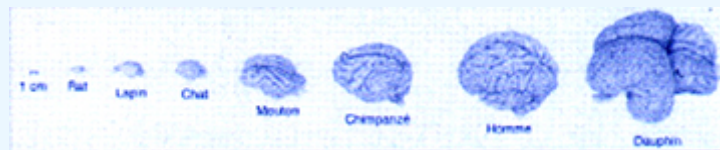
**Docteur  
Julie  
Désir**

Le Docteur Julie Désir s'efforce d'identifier de nouveaux gènes impliqués dans le développement du cerveau humain de manière à pouvoir ouvrir de nouvelles perspectives de traitement des maladies héréditaires, notamment.

«*Approche génétique du développement cérébral humain par l'étude des gènes impliqués dans la microcéphalie primaire héréditaire.*»

La taille et la complexité exceptionnelles du cerveau humain sont les caractéristiques les plus distinctives de notre espèce. L'homme est l'être possédant le plus gros cerveau pour la dimension de son corps. De plus, le cerveau humain a développé des aires associatives (dans le lobe frontal et temporal) en rapport avec des fonctions plus propres à l'homme, telles que le langage parlé et écrit, le raisonnement et l'abstraction.

**L'évolution de la taille du cerveau** au travers des espèces repose sur des facteurs environnementaux et génétiques.



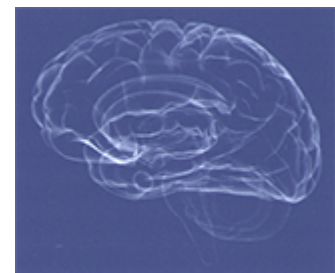
Grâce à l'étude des maladies héréditaires associées à une réduction importante de la taille du cerveau, notamment la microcéphalie primaire héréditaire isolée, les chercheurs ont identifié récemment deux gènes impliqués dans le contrôle de la taille du cerveau.

isolée, les chercheurs ont identifié récemment deux gènes impliqués dans le contrôle de la taille du cerveau.

En analysant leurs séquences d'ADN chez l'homme et en les comparant à celles d'autres espèces, ils se sont rendus compte que ces gènes chez l'homme ont été soumis à une très forte sélection naturelle, c'est-à-dire qu'ils ont évolué beaucoup plus vite dans la lignée humaine que dans les autres lignées animales.

Il semblerait que ces deux gènes aient connu plusieurs mutations majeures tous les 300.000 à 400.000 ans depuis que l'homme s'est séparé du chimpanzé il y a 5 millions d'années. Ces changements successifs pourraient expliquer l'évolution du **cortex cérébral** de l'homme qui a vu le poids de son cerveau passer de 420 grammes pour les premiers hominidés à 1.400 grammes pour l'homme moderne.

Le Docteur Julie Désir cherche actuellement à identifier les gènes **MCPH2** et **MCPH4**, deux gènes supplémentaires, grâce à plusieurs familles consanguines avec un ou plusieurs enfant(s) atteint(s) de microcéphalie primaire héréditaire isolée.



Il s'agit d'une maladie rare surtout rencontrée dans les pays où les mariages consanguins sont nombreux puisqu'il s'agit d'une maladie de transmission récessive, 1/10.000 naissances au Pakistan en comparaison de 1/1 000.000 au Royaume Uni.

Elle se caractérise par un très petit cerveau (poids généralement inférieur à 500gr comparable à un cerveau de chimpanzé) et donc un plus petit crâne, associés à un retard mental généralement léger à modéré. Le développement moteur de ces enfants est par contre normal.

## Nouvelle Unité Soins Intensifs Néonatale

### Elle est unique en Belgique !

A leur naissance, l'accueil des grands prématurés de 25 à 26 semaines n'est pas une mince affaire. Le terme d'une grossesse est habituellement de 40 semaines. On peut imaginer le chemin qui reste à parcourir pour le bébé, bien sûr, mais aussi pour les parents !

Par ailleurs, la périnatalogie (1) ayant fait des progrès considérables ces dernières années, les bébés qui arrivent dans ce service ne sont pas uniquement des grands prématurés, ce peut aussi être des enfants chez lesquels on a dépisté et cerné dès avant la naissance des pathologies graves, des malformations congénitales qui impliquent de la chirurgie lourde (cardiaque, digestive, urologique notamment et des soins intensifs). (2)

Il arrive ainsi que bébé-maman-papa passent plusieurs mois au sein de ce service hyper spécialisé. Pour les parents, c'est une période de stress particulièrement difficile à vivre qui exige des facultés d'adaptation que l'on imagine mal avant de l'avoir vécu... D'où la nécessité d'avoir un lieu d'accueil et une ambiance ou tout a été pensé, conçu pour rencontrer les besoins du bébé malade, pour soutenir et accompagner les parents, rencontrer leur angoisse et les familiariser avec tout ce qui les attend au point de vue physique, psychologique et aussi les informer sur les soins à prodiguer à leur petit.

Pour cela, on a intégré au coeur des 700m<sup>2</sup> du service néonatal multidisciplinaire de l'HUDERF une nouvelle unité baptisée KOALA.

Il s'agit d'un nouveau concept d'hospitalisation dont le but est d'allier haute technologie et profond humanisme. Cette démarche s'inscrit dans une nouvelle philosophie réunissant obstétriciens, pédiatres et parents pour travailler ensemble dans un esprit de parfaite complémentarité.

Dès que le diagnostic est posé et même si l'intervention chirurgicale doit avoir lieu rapidement après la naissance, les parents sont accueillis au centre de périnatalogie et "entraînés" au sein de l'unité KOALA où l'équipe leur explique tout ce qui va arriver, comment les choses vont se passer. On leur apprend aussi à cerner les difficultés que peut avoir l'enfant dans les premiers mois de sa vie.

L'unité KOALA comporte cinq chambres toutes équipées du matériel indispensable au bébé hospitalisé et au confort nécessaire pour un long séjour maternel : lit rabattable, fauteuil, table, frigo, mini cabinet de toilette ainsi qu'une pièce pour permettre à la maman de tirer son lait en toute intimité. Plus loin, un coin salle à manger-living permet aux familles de se détendre, de sympathiser, de communiquer avec d'autres parents dans une ambiance apaisante. On implique les parents dans les soins intensifs ce qui a pour résultat de diminuer leur stress et leurs angoisses, de tisser des liens précoces, de prévenir les troubles de la relation parents-enfants afin de faciliter le retour à domicile.

Il aura fallu trois ans et l'aide du mécénat pour qu'une équipe de l'HUDERF emmenée par deux femmes particulièrement motivées, les docteurs Anne-Britt Johansson et Denise Blum, arrive à mettre tout cela sur pied. La grande Presse a salué cette réalisation avec beaucoup de compliments.



Les résultats de cette nouvelle formule sont palpables et appréciables. Sur le plan humain : le rapprochement entre les parents et leur bébé favorise l'investissement affectif, la cohésion familiale ainsi qu'un meilleur développement neurosensoriel et cognitif du bébé.

Sur le plan social : l'implication rapide dans les soins pour des parents provenant de milieux parfois défavorisés. La rencontre précoce et la relation avec les structures de soins, la meilleure compréhension de la pathologie de leur bébé facilitera le suivi médical et évitera des hospitalisations ultérieures en urgence. Cela peut aussi diminuer le risque de maltraitance ou d'abandon.

Sur le plan économique : la diminution de la durée d'hospitalisation grâce à une participation active aux soins, à une meilleure connaissance de son bébé et à l'acquisition de son autonomie.

Last but not least... L'ambiance KOALA fait des miracles : pour beaucoup, l'hospitalisation qui avait commencé par être une épreuve difficile se transforme petit à petit en un bain de chaleur humaine. En un an, cette nouvelle unité des soins intensifs a accueilli près de 300 bébés nés avec un ou plusieurs problèmes graves, dont une trentaine qui pesaient moins de 1 Kg 500 à la naissance.

Il faut le voir pour le croire : c'est l'endroit le plus calme de l'hôpital. Ce n'est peut-être qu'une apparence, mais cette unité KOALA donne l'impression d'un îlot de paisibilité...





J. SIMON

(1) Périnatologie : discipline médicale multidisciplinaire qui étudie la physiologie et la pathologie de la mère et de l'enfant pendant la grossesse et les premiers jours de vie.

(2) 25 % des cardiopathies.



## Ce qui nous interpelle...

Les communications scientifiques qui ont été présentées lors des réunions internationales organisées à Bruxelles à l'occasion du 20<sup>ème</sup> anniversaire de l'HUDERF et du 10<sup>ème</sup> anniversaire de la Kids' Foundation ont soulevé beaucoup de questions et de réflexions.

En effet, d'un côté on a mis en exergue les nombreux progrès réalisés ces dernières années, des progrès qui ont permis notamment, d'allonger considérablement la vie des enfants atteints de maladies chroniques. Désormais, on dépiste aussi plus aisément, avant la naissance, certains maux dont un bébé peut être atteint.

Mais dans le même temps, on a constaté que la population infantile développe de plus en plus des maladies d'adulte, telles **l'obésité** en passe de devenir une véritable épidémie qui sévit déjà aux Etats-Unis, **les cancers**, deuxième cause de décès des enfants de plus de 1 an, **le stress**, **l'insomnie et la nervosité** qui sont autant de signaux d'alarme à prendre au sérieux car ils signifient généralement que le calme et le rythme de vie nécessaires aux tout petits ne sont plus respectés. D'autres dangers pointent à l'horizon : des maladies nouvelles, dites mystérieuses, auto-immunes notamment, les infections dues à des germes devenus résistants aux antibiotiques...



Bref, on attend de plus en plus de la recherche pédiatrique pour arriver à traiter et même prévenir ces nouvelles maladies comme celles qui existent déjà.

Au cours d'une conférence débat au Cercle de Lorraine, le Professeur Emile Lévy qui dirige le Centre de Recherche de l'hôpital pour enfants Sainte Justine au Canada a passionné son auditoire en exposant sa vision des soins et des traitements pédiatriques dans le futur, son analyse de l'explosion des maladies liées à la civilisation et surtout des grands défis de la recherche pédiatrique au 21<sup>ème</sup> siècle.

Le Professeur Georges Casimir a résumé l'essentiel de ces perspectives.

## Que sera la médecine pédiatrique en 2010 et 2050 ?

On imagine dès l'entrée de l'hôpital un détecteur des maladies contagieuses et dès le bureau d'admission un bracelet qui mesure de façon continue vos paramètres vitaux et votre carte d'assurance-maladie contenant dans une puce électronique tous les détails de votre dossier médical incluant votre profil génétique...

Même le mobilier de l'hôpital changera : le lit modulaire vous suivra de la salle d'opération aux soins intensifs. L'observation clinique et l'examen physique seront enregistrés électroniquement grâce à des caméras digitales et un système de reconnaissance vocale. Le médecin disposera sur son ordinateur de poche de tous les résultats de vos examens de laboratoire, radiographiques et autres...



Certains de ces aspects ne sont déjà plus de la science-fiction !

Mais les plus grands espoirs, basés sur les progrès de l'électronique, ne sont-ils pas ces stimulateurs nerveux capables d'induire des mouvements et de rendre au paralysé sa mobilité et son autonomie ?

Il y a aussi ces organes que l'on pourra remplacer non pas par une greffe mais par une machine miniaturisée : un cœur artificiel voire même un pancréas artificiel capable de maintenir une production d'insuline suffisante et guérir le diabète.

Il ne s'agit pas de rêves utopiques. Nous connaissons déjà l'oreille électronique ou implant cochléaire qui permet dès à présent aux sourds et muets de naissance de devenir des êtres tout à fait normaux sur le

plan du langage et de l'audition. Ces nourrissons chez lesquels on a implanté dès les premiers jours de la vie un stimulateur électronique du nerf auditif sont prêts aux acquisitions les plus sophistiquées et donc à grandir débarrassés de contraintes handicapantes.

Enfin, il y a les espoirs mis dans les médicaments du futur. Toutes les informations stockées grâce à l'informatique permettront d'avancer dans la compréhension des mécanismes des troubles de la mémoire, du sommeil, de l'équilibre mental ou d'autres troubles et grâce aux progrès de la biologie moléculaire, la découverte de nouvelles molécules.

## Maladies liées à la civilisation.

Parlons de ce qui fait peur, de cette épidémie de maladies liées à la civilisation comme l'obésité, qui aujourd'hui touche déjà 22 millions d'enfants de moins de 5 ans dans le monde entier, alors que 200

millions de jeunes enfants souffrent toujours de la faim et de maladies liées à la sous-alimentation. Quel paradoxe !

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, 300 millions d'adultes dans le monde sont actuellement obèses et 1 milliard en surpoids. L'obésité des enfants est en continuelle progression.

On imagine l'explosion dans le futur des maladies chroniques liées à l'obésité comme le diabète, les maladies cardiovasculaires et certains cancers !

En Belgique, 18% des enfants âgés de 7 à 11 ans sont obèses et à cette surcharge pondérale, correspond une extraordinaire extension du diabète chez l'enfant.

Chez ces enfants en surpoids, les premiers signes avant-coureurs des maladies cardiovasculaires sont déjà visibles (hypertension artérielle, inadaptation à l'effort), sans parler des autres problèmes squelettiques, respiratoires, gastriques, hormonaux et psychologiques...

Les cancers chez les enfants et les adolescents européens ont nettement augmenté au cours des trente dernières années et la tendance s'accélère. Les causes de cette hausse restent mal connues.



### Les grands défis de la recherche pédiatrique au 21ème siècle.

C'est le 26 juin 2000, date historique, qu'a débuté le décryptage du patrimoine génétique humain : 30.000 gènes contenant 3,1 milliard de lettres de base codant 500.000 protéines considérées comme la cheville ouvrière du corps humain qui en assure sa construction et son bon fonctionnement. Ces protéines dont les fonctions (voir, respirer, digérer, penser...) ne sont pas encore toutes connues ni précises, peuvent donner des ordres erronés si elles ont été "mal façonnées" par un code génétique déficient.

Nous n'en sommes encore qu'aux premiers balbutiements, mais c'est le point de départ de développements extraordinaires dans le domaine de la compréhension mais aussi du traitement et peut-être de la prévention des maladies existantes et de ces nouvelles maladies (par ex. maladies causées par des germes devenus résistants aux antibiotiques).

Ces milliers de gènes identifiés devraient permettre de comprendre l'origine de maladies telles que les maladies neurologiques et psychiatriques, les malformations congénitales et les maladies oculaires qui représentent respectivement 28%, 13% et 11% des maladies humaines et de tant d'autres maladies moins fréquentes dont certaines dites orphelines au pronostic vital médiocre. A titre d'exemple, nous savons déjà que la moitié des surdités héréditaires de l'enfant est due à une mutation du gène DFB1. Nous savons aussi que 50% des maladies génétiques (maladie de Crohn, cancer de la thyroïde, sarcome de Kaposi) n'apparaissent qu'à l'âge adulte. Nous devrions donc être capables dans l'avenir de mieux comprendre les interactions entre les gènes et l'environnement.

Telles sont les perspectives, mais comment faire pour que l'aventure prodigieuse du décryptage de notre patrimoine génétique aboutisse à un avenir glorieux, si ce n'est d'entrer dans les gènes atteints pour constater les dés ordres et les corriger.

**Traiter le gène atteint ou le remplacer par un gène normal, recueillir des informations pour détruire les cellules cancéreuses, mais aussi combattre les virus en renforçant notre système immunitaire sont des défis de taille qui révolutionneront la pédiatrie.**

**Que dire encore de cet autre défi qu'est la transplantation de cellules souches**, ces cellules indifférenciées (embryonnaires ou autres) capables de remplacer des cellules très spécialisées au sein d'organes défectueux (cerveau, foie, coeur, poumons).

La transplantation de cellules souches (prélevées au niveau de la moelle des os sous anesthésie locale) dans le muscle cardiaque au niveau de la zone de l'infarctus a déjà été réalisée en Belgique : les cellules souches se sont progressivement transformées en cellules musculaires cardiaques.

Combien de défis bioéthiques ne faudra-t-il pas surmonter dans le futur ?

*«Avant d'entreprendre quelque recherche que ce soit, avant de s'engager dans quelques innovations, on voudrait que des experts les garantissent sans risques; on va même jusqu'à exiger la preuve de l'absence de risque potentiel» (Dominique Lecourt)*

Le vrai risque est que devant une telle exigence, nous restions figés sur place, comme pétrifiés... L'éthique du 21ème siècle sera de concilier l'éthique et l'approfondissement des connaissances scientifiques et de faire de la recherche en respectant les droits de l'homme et les principes de confidentialité, d'autonomie et de responsabilité.

Mais quel bonheur d'imaginer voir, dans le futur, disparaître des maladies chez les enfants !



# ALERTE !

Les chiffres sont effrayants !

Savez-vous qu'en Europe de surcharge pondérale ? **21 MILLIONS** de jeunes souffrent

En Belgique **18 %** d'enfants sont obèses.  
Un tiers d'entre eux le restera à l'âge adulte.

**2 H** par jour devant la télévision ou l'ordinateur = **1 KG** de plus par mois!

**Rester assis = manger des bonbons**

Le Commissaire Européen à la santé tire la sonnette d'alarme : face à la montée de l'obésité, le régime alimentaire et l'activité physique sont désormais deux questions de santé absolument prioritaires. Une échéance est fixée à 2010 pour voir s'il y a lieu de préconiser des lois contraignantes au niveau européen.

**Un homme averti en vaut deux !**



## Bilan

Notre Fonds scientifique a eu 10 ans en 2006 et poursuit sa croissance avec une belle régularité. Voici, en gros, le bilan des activités où nous avons été présents :

- ✦ Salon de l'Auto et du Véhicule utilitaire - janvier 2006 et 2007
- ✦ Foire des Antiquaires - janvier 2006
- ✦ Fête champêtre à Wespelaar - juin 2006
- ✦ Compétition de Golf SAP au Zoute - octobre 2006
- ✦ Soirée Black and Light (Mastercard) - décembre 2006
- ✦ Kids' Days aux Jardins d'Aywiers - mai et octobre 2007

Ces différentes manifestations auxquelles sont venus s'ajouter une série de dons plus personnalisés et l'apport de l'ensemble de nos "sponsors" nous ont permis d'engranger la somme de **209.767** Euros en 2006

Notre patrimoine vient, ainsi, d'atteindre **2.000.000** Euros.



## Projets en cours

\* Gallery for Charity  
premier trimestre 2008

\* Rallye automobile Bruxelles-Le Zoute "40 Minis"  
printemps 2008

Et les idées à mettre en œuvre ne manquent pas !

Nous remercions très vivement nos généreux donateurs et tous nos amis bénévoles qui nous ont donné sans compter leur temps, leur soutien, leur chaleur humaine... Toutes les personnes qui, à l'un ou l'autre titre, nous ont aidés.

**Soyez-en tous, ici, infiniment remerciés au nom des enfants malades.**

