



Le journal du Médecin

• www.lejournaldumedecin.com

LA RÉFÉRENCE POUR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES ET SPÉCIALISTES

44E ANNÉE N° 2791 - MARDI 18 FÉVRIER 2025 - 3 € - BIMENSUEL - P309580 - MEIBOOMLAAN 3, 8800 ROESELARE, BELGIQUE

TRAVEL & ACADEMY

Les villages inuits du Groenland

www.jmacademytravel.be

Vandenbroucke II à la Santé ne fait pas que des heureux

C'est un euphémisme. Plus de trois quarts des lecteurs du *journal du Médecin* se sont exprimés en défaveur de la prolongation du bail du ministre fédéral de la Santé.



Êtes-vous satisfait du retour de Frank Vandenbroucke comme ministre de la Santé publique ? « Non, vraiment pas satisfaits », ont rétorqué 62 % des 645 répondants au sondage réalisé par *Le journal du Médecin* entre le 4 et le 10 février 2025. 14 % ne s'estiment « pas très satisfaits ». Résultat : 76 % ne voient pas d'un bon œil le prolongement de mandat de l'homme fort de Vooruit.

6 % à peine sont neutres ou partagés. Ce qui laisse 18 % d'optimistes, avec 10 % de satisfaits et 8 % de vraiment satisfaits du retour de Frank Vandenbroucke comme ministre de la Santé publique.

Réactions épidermiques

Parmi les réactions reçues par mail (jdm@roularta.be),

citons-en deux. Celle d'un médecin tout d'abord, remonté. « Quand on n'a strictement aucun bagage médical, comme les huit autres ministres de la Santé durant le covid (si l'on exclut Maggie De Block qui a tout de même vécu le début de la crise, NdLR) et qu'on laisse bâtir des hôpitaux gigantesques tout en vantant, au nom d'économies dans le domaine de la Sécurité sociale, l'emploi systématique de génériques chinois et/ou indiens, on n'est certainement pas habilité à revendiquer la poursuite du travail entamé lors des années précédentes », se fâche le médecin, qui regrette clairement la gestion du covid par le ministre de la Santé lors de son précédent mandat.

Même ton de reproche, d'un proche de patient, sur un problème spécifique : la situation des personnes

internées (lire pages 12-13) : « Je n'ai jamais obtenu de réponse directe concernant la situation des personnes internées (...) Il est évident que ce travail reste totalement inachevé. Mais au regard de la gravité et de l'urgence de la situation des personnes internées en prison, ainsi que de l'absence flagrante de réels changements, un renouvellement des forces actives ne serait-il pas nécessaire ? Il s'agit ici d'un enjeu fondamental : l'accès aux soins pour des personnes en grande souffrance ! »

Il est important de rappeler les limites d'un sondage. C'est une photographie prise à l'instant T. Et il s'agit d'un reflet des lecteurs élargis du *journal du Médecin* et non pas de l'avis des médecins uniquement.

Lire réactions et analyses en pages 2-3



Focus sur les maladies rares

À l'approche de la Journée internationale dédiée aux maladies rares, le 28 février prochain, *Le journal du Médecin* a réalisé un dossier. L'objectif : aborder les divers chantiers de politique de santé qui seront sur la table de Vandenbroucke II. Pour ce faire, la rédaction est allée à la rencontre d'Eva Schoeters, présidente de RadiOrg, Albert Counet, président de la Ligue Huntington francophone belge et Yvan Lattenist, président de *Rare Disorders Belgium* (RDB). Tous les trois sont patients ou proches de patients atteints de maladies rares. Leur expertise, sans doute encore plus que pour d'autres maux, vaut la peine d'être entendue.

Lire à partir de la page 22

Nicolas de Pape
Senior Writer



Un sentiment de déjà-vu

Le *journal du Médecin* a épluché les 209 pages de l'accord de gouvernement pour comprendre la direction choisie pour la politique de santé d'ici 2029. Et ses impacts sur les institutions de soins et les médecins.

Frank, deux fois

Vous le savez tous, désormais : Frank Vandebroucke rempile pour quatre ans et demi. L'intéressé exulte. Il pourra, dit-il, mener à bien tout ce qu'il a entamé. Au total, il aura effectué trois mandats, moins les six mois d'attente dus aux exigences folles de son parti, *Vooruit*, qui a saturé les négociations de centaines d'amendements aux différentes notes de gouvernement.

Avant même le lancement de notre sondage (*lire par ailleurs*), je n'aurais pas misé un penny (d'ailleurs, Donald Trump vient de les supprimer) sur la popularité du Pr Vandebroucke. De fait, l'immense majorité de nos lecteurs déplorent de le voir revenir une nouvelle fois. Il y a quelques mois, croyant en être débarrassée, une proctologue me confiait : « Il aura été le ministre de la non-concertation. »

Même d'anciens proches le reconnaissent : le ministre socialiste flamand se soucie comme d'une guigne de l'opinion des médecins, qui ne sont pas son électeur naturel. *Vooruit*, qui pilote sa communication d'une main de fer, n'a qu'un seul objectif : fidéliser les électeurs flamands de gauche qui lisent *De Morgen*. Pour le reste, l'intendance suivra.

Ceci dit, les ministres de tutelle que j'ai côtoyés n'ont jamais vraiment séduit les lecteurs du *jdM* : Colla, Aelvoet, VDB, Demotte, Onkelinx et même la médecin généraliste libérale Maggie De Block. La seule à avoir tiré son épingle du jeu fut feu Magda De Galan (PS) qui, il est vrai, respectait les médecins. Que voulez-vous : pour nos grands argentiers, les médecins sont avant tout source de dépenses.

Rendons-lui justice : Frank Vandebroucke ne manque ni de compétences ni de constance. D'immenses chantiers restent en suspens – réforme de la nomenclature, financement des hôpitaux, *New Deal*, première ligne, maladies rares (*lire notre dossier pages 22 à 30*). Et il lui faudra bien quatre ans et demi pour espérer les mener à terme.

La déclaration du formateur dit tout, d'emblée. « *En raison de l'évolution démographique, la viabilité financière de notre système de soins de santé et de pensions est menacée.* » Cette phrase, on la retrouve dès le premier paragraphe de l'accord. On retrouve, quelques lignes plus loin, l'un des piliers de la vision prônée par l'accord de gouvernement : le rapport entre bonne santé et travail. « *Les personnes en bonne santé et capables de travailler ne pourront plus bénéficier de systèmes trop avantageux et prolongés dans le temps qui les découragent d'entrer sur le marché du travail.* »

Plus loin, Bart De Wever enfonce des portes ouvertes : « *Le problème du vieillissement s'accompagne également d'une demande médicale croissante.* » Ce pourquoi il promet de continuer « à assurer une croissance adéquate du budget affecté à la santé ». Mais encore faut-il s'accorder sur la définition de ce qu'est « une croissance adéquate du budget ».

Un pan santé conséquent

La santé occupe, dans l'accord de l'Arizona, une part équivalente aux investissements faits en santé publique. Un bon dixième de l'accord concerne la santé. La volonté, sur le papier, est de mener une politique de la santé cohérente. Une gageure en Belgique, avec le *care* dans les mains des entités fédérées et le *cure* dans les mains du fédéral. Concrètement, il est prévu d'inclure davantage les entités fédérées dans le Comité de l'assurance (en tant qu'observatrices) et au sein du Conseil général de l'Inami.

Dans le volet santé proprement dit, on ressent la continuité des mesures prises sous la précédente législation, avec une attention particulière à l'accessibilité aux soins, à la santé mentale, notamment. Outre l'importance du médecin généraliste dans la prévention et la réinsertion des malades de longue durée, l'accord aborde les inévitables réformes de la nomenclature et du financement hospitalier et leurs impacts sur les médecins et les hôpitaux.



Impacts pour les médecins

La réforme de la nomenclature aura un impact sur le financement des honoraires. L'objectif, connu de longue date, est d'assurer une rémunération équitable et attractive. Les médecins en formation obtiendraient de leur côté une amélioration de leur statut et de leur rémunération.

Pêle-mêle, on voit apparaître quelques points idéologiques chers à Frank Vandebroucke. Sans surprise, le conventionnement est plébiscité. On note aussi l'introduction du principe de « l'honoraire pur » pour supprimer les rétrocessions vers l'hôpital.

Le ministre semble avoir entendu l'appel des généralistes wallons au niveau de la réorganisation des urgences et de la permanence des soins. L'accord prévoit ainsi l'amélioration du triage via le numéro 1733 et les postes de garde.

Diverses autres annonces auront un impact pour les médecins. On pense à l'éternelle promesse de la simplification administrative qui libérera du temps pour les soins aux patients. Ce n'est pas neuf. Il faudra qu'elle soit effective pour pouvoir juger.

Enfin, Au niveau des quotas, une augmentation est prévue, en concertation avec les entités fédérées. Il y aura un soutien aux zones en pénurie pour assurer une meilleure répartition des praticiens.

Impact pour les hôpitaux

Côté hospitalier, impossible de passer à côté de la réforme mammoth du financement hospitalier. L'accord rappelle la volonté de passer à un modèle basé sur la pathologie et au « *pay for performance* » pour encourager la qualité des soins.

La réforme du paysage hospitalier, initiée par Maggie De Block mais qui a subi un coup d'arrêt avec Frank Vandebroucke I, semble revenir à l'avant-plan. Jugez plutôt : l'accord estime qu'il faut encourager les fusions et collaborations entre hôpitaux, développer l'hospitalisation de jour et concentrer les soins hautement spécialisés dans des centres d'excellence... Il y a comme un sentiment de déjà-vu.

Laurent Zanella

« En cas de 7^e réforme, la Santé est en haut de la pile »

Entre continuité des dossiers et redistribution des compétences, le gouvernement Bart I^{er} envoie des signaux forts en matière de santé. Le chemin ne sera pourtant pas facile, analyse le politologue Dave Sinardet. Gare à l'accident cardiovasculaire...

Ave, Bart, ceux qui ont lu ton accord te saluent ! C'est ce qu'a fait *Le journal du Médecin* (lire en page 2). Entre les lignes et derrière les formules politiques, qu'en tirer ? « Du point de vue économique, on a finalement épargné les soins de santé », analyse Dave Sinardet, politologue de la VUB spécialiste de la question fédérale. « La norme de croissance est préservée, même si elle monte et descend pendant la législature. Des investissements croissants sont prévus dans les soins de santé. Dans le cadre d'un gouvernement qui économise sur beaucoup de terrains, c'est quand même notable ! »

Vandenbroucke II, une cible dans le dos

Le retour de Frank Vandenbroucke (Vooruit) à la Santé publique envoie un signal de continuité. « C'est quelqu'un avec une vision assez claire, qui a mis sur les rails certaines réformes », observe le politologue. « Je pense à celle des honoraires des médecins, pour combler le fossé qu'il y a entre certaines professions médicales. »

Pas trop vite... Dès sa gestation, le gouvernement Arizona était diagnostiqué

d'un syndrome du cœur gauche hypoplasique. Avec des structures gauches du cœur sous-développées, il reste vulnérable aux complications. Presque seul ministre de gauche



dans un gouvernement de droite, Vandenbroucke est exposé aux tirs de certains partenaires. « C'est la dynamique à laquelle on peut s'attendre dans ce gouvernement », confirme Dave Sinardet, qui craint que l'opération chirurgicale ne vire à la boucherie. « Les premiers jours du gouvernement ont déjà confirmé la crainte de certains qu'à nouveau, Bouchez aime jouer le rôle qu'il a joué dans la Vivaldi : vouloir fortement se profiler, parfois aux dépens de certains partenaires de coalition. La politique de santé me semble une cible potentielle. »

Redistribuer les cartes de la Santé

Le nouveau locataire du 16 devra donc veiller à la cohésion de son équipe. Mais n'oubliera

pas le premier point des statuts de son parti (une « république flamande indépendante »). L'accord de gouvernement met entre ses mains la possibilité de paver la voie à une 7^e réforme de l'État. Sur cette voie, la Santé serait en *pole position*. « S'il y avait une 7^e réforme, il est clair que les soins de santé seraient un des dossiers tout en haut de la pile », confirme l'expert du fédéralisme. « Certains partis ont comme priorité de défédéraliser cette compétence. On pense notamment au CD&V. En Flandre, les secteurs du bien-être et de la santé sont le dernier vestige du pilier chrétien. Cela explique pourquoi le CD&V s'est toujours très fortement profilé sur ce dossier. Mais il n'y a pas que ça. D'après beaucoup d'acteurs de terrain, la distribution de compétences qui a résulté de la 6^e réforme de l'État n'est pas très cohérente, pour le dire de façon prudente. »

Toutefois, un tel remaniement des compétences n'est pas acquis (lire ci-dessous). Dave Sinardet envisage une voie détournée : « On pourrait déjà avancer dans une forme de régionalisation sans vraie réforme de l'État. Ce sont les politiques asymétriques : la compétence resterait fédérale, mais, dans les faits, on organise quand même la politique des soins de santé de façon différente au Nord et au Sud. » Ici aussi, le politologue peine pourtant à y croire. « Il faudrait déjà qu'il y ait un clivage communautaire. Or, ici, plutôt que d'avoir deux visions homogènes, j'ai plutôt l'impression que ces partis sont divisés en interne aux gouvernements régionaux sur la question des soins. MR et N-VA d'un côté, et les trois autres de l'autre. »

François Hardy

Pourquoi, dans les faits, ce n'est pas gagné...

Pour mener à bien une 7^e réforme de l'État, la Constitution doit être modifiée. Or, toucher au texte fondateur ne sera pas aisé. Dave Sinardet prévoit des embûches politico-institutionnelles.

Le journal du Médecin : Quelle est la première difficulté à laquelle fera face M. De Wever ?

Dave Sinardet : Pour défédéraliser, il doit d'abord trouver un accord dans son propre gouvernement. On voit difficilement pourquoi le MR et Les Engagés voudraient avancer vers une régionalisation plus forte... sauf s'il y a déjà des accords dans des cahiers Atoma® à ce propos.

Imaginons que la majorité s'accorde...

Comme il s'agit de modifier la Constitution, il faudrait encore trouver une majorité spéciale des deux tiers au Parlement. Le soutien du Vlaams Belang est exclu, donc il faut trouver cette majorité sans lui.

Alors qu'il faudrait fédérer 100 députés, pourquoi la N-VA se priverait-elle des 20 sièges du Vlaams Belang ?

Parce que ça a été prévu dans l'accord de gouvernement. C'est une demande des

partis francophones, qui ne veulent pas qu'on compte sur le soutien du VB pour une réforme de l'État. Ce serait briser le cordon sanitaire.

On ne pourra pas empêcher les élus VB de voter pour une loi spéciale qu'ils approuvent...

Non, mais avant de soumettre le texte au vote, il faudra s'assurer qu'il y ait une majorité aussi sans eux. C'est ce qui est écrit dans l'accord de gouvernement : d'abord savoir quels partis soutiendront, et s'assurer qu'on peut arriver à une majorité sans les voix du VB, sinon ça ne peut pas avancer.

Quid d'une éventuelle abstention du Vlaams Belang ?

Ce n'est pas clair... S'ils s'abstiennent, il ne faut plus avoir 100 sièges (mais 87, et l'Arizona en compte actuellement 85, NdIR). Mais il faudra encore le soutien des écologistes, des libéraux flamands ou du PS. Pourquoi un de ces partis aiderait le gouvernement ? On voit donc difficilement, dans le cadre fixé par le gouvernement, comment on peut avancer sur cette question...

F.H.

9^e « Tournée minérale » avec la SSMG

Depuis l'aube des temps, l'être humain a cherché à altérer ses états de conscience. Il est donc d'autant plus complexe de lutter contre l'alcoolisme. Mais « Tournée minérale » peut se targuer d'avoir obtenu des résultats. Explications sur la 9^e du nom, qui a démarré avec le concours de la SSMG.



Récemment, une journée de réflexion autour du lancement de la 9^e Tournée minérale se tenait à Louvain-la-Neuve. **Martin De Duve** (Univers santé, organisateur de l'événement), **Sylvie Gérard** (Conseil supérieur de la santé) et **Éric Paquet** (cellule alcool, SSMG) en ont résumé la substantifique moelle pour les médias. Journée ensoleillée oblige, ce n'a pas été le succès des grands jours. Mais le *jdM* était là, c'est l'essentiel.

Depuis sa création en 2017 par la Fondation contre le cancer, « Tournée minérale® » (désormais une marque déposée) s'est imposé comme un rendez-vous incontournable pour sensibiliser aux effets de la consommation d'alcool sur la santé. Depuis 2020, l'ASBL Univers santé a repris les rênes de cette campagne, « qui encourage chaque année des milliers de Belges à faire une pause dans leur consommation d'alcool ».

Pour sa 9^e édition, Tournée minérale « met l'accent sur le rôle fondamental des médecins généralistes pour réduire le 'treatment gap', cet écart significatif entre le nombre de personnes ayant besoin d'une prise en charge et celles qui en bénéficient ».

Une urgence de santé publique et... économique

L'alcool est partout, omniprésent dans le quotidien des Belges, perçu comme un simple vecteur de convivialité. Mais derrière ce vernis festif, c'est un véritable fléau qui gangrène la société. Son coût humain et économique est colossal, ses conséquences désastreuses. Pourtant, on continue de tolérer sa banalisation sous prétexte de traditions et de culture. Les chiffres, eux, ne mentent pas : 14 % des adultes belges sont des consommateurs excessifs et 7 % sont alcoolo-dépendants. On déplore 9.300 décès par an. Ce qui pèse lourd sur le système de santé et l'économie. Encore que le décompte macabre doit être pire si l'on reprend les crimes, viols et homicides involontaires commis sous l'emprise de l'alcool. Remarquez-vous dans les séries américaines à quel point les personnages sont entourés de boissons alcoolisées de toutes sortes alors qu'ils n'ont plus, depuis longtemps, une cigarette au bec ? Banalisation, vous dis-je...

Chez les 15-29 ans, rappelle Martin De Duve, l'alcool est la première cause de mortalité. « Les campagnes de prévention peinent à s'imposer face à une industrie de l'alcool qui inonde l'espace public de messages publicitaires plus attractifs les uns

que les autres. Pendant ce temps, la consommation continue de déclencher une avalanche de pathologies, d'accidents de la route, de violences domestiques et de problèmes de santé mentale. Rien que l'absentéisme et la perte de productivité coûtent des milliards. On chiffre l'impact économique de l'alcool entre 4,2 et 6 milliards d'euros par an (et même peut-être 13 milliards, si on extrapole les statistiques françaises, NdLR), alors que les recettes fiscales qu'il génère ne dépassent pas 1,8 milliard. Le compte est vite fait. »

Mobilisation de la SSMG

Face à ce constat accablant, Tournée minérale est incontournable. Chaque année en février, 1,5 million de Belges se passent d'alcool pendant un mois. La SSMG, qui regroupe près de 3.000 médecins généralistes francophones, joue un rôle majeur dans cette bataille, explique Éric Paquet. « Elle se mobilise pour que les médecins soient mieux équipés face à la problématique de l'alcool. Elle propose des formations, des webinaires, des guides pratiques et des outils de dépistage pour que les consultations deviennent un véritable levier de sensibilisation. » Or, trop souvent, l'alcool est un sujet tabou en consultation, soit par manque de formation des praticiens, soit par peur de

froisser le patient. La SSMG veut briser le tabou en accompagnant les médecins pour qu'ils puissent aborder la question sans culpabilisation.

Les résultats de Tournée minérale parlent d'eux-mêmes. En 2024, la participation a atteint 15 % des Belges, avec une augmentation notable chez les jeunes adultes, passant de 22 à 28 % en un an. « Un tiers des participants ont consulté un professionnel de santé pour en savoir plus sur leur consommation. Près de 20 % des participants réduisent leur consommation six mois après l'opération. » Des chiffres encourageants pour la SSMG, mais qui montrent aussi que la dépendance à l'alcool est profondément ancrée.

Face à un lobbying puissant

Tournée minérale milite pour un encadrement plus strict de la publicité et du marketing alcooliers, inspiré du modèle appliqué au tabac. « Il est urgent d'introduire des avertissements sanitaires clairs sur les bouteilles d'alcool et de limiter la disponibilité des produits, en interdisant par exemple leur vente aux mineurs et en réglementant les horaires et lieux de distribution. La mise en place d'un prix minimum par unité d'alcool est une autre mesure qui pourrait contribuer à freiner la consommation excessive. »

Mais la formation des médecins, insuffisante, doit être renforcée, lorsqu'on sait que certaines pratiques accueillent 25 % d'alcooliques auxquels, en principe, le MG ne peut consacrer qu'un quart d'heure. « Il faut favoriser les interventions brèves en consultation et créer un titre officiel d'alcoologue afin d'orienter plus efficacement les patients », pointe le Dr Paquet. « L'accent doit également être mis sur la prévention en entreprise et la responsabilisation des employeurs face à la consommation d'alcool sur le lieu de travail. »

Le Conseil supérieur de la santé évoque, de son côté, une législation qui obligerait à proposer des carafes d'eau gratuites dans l'Horeca, comme en France et aux États-Unis. Pas forcément un point de détail...

Nicolas de Pape

Focus sur les Infections des voies respiratoires supérieures légères

(IVRS) ('Mild Upper Respiratory Tract Infections' - MURTI's)

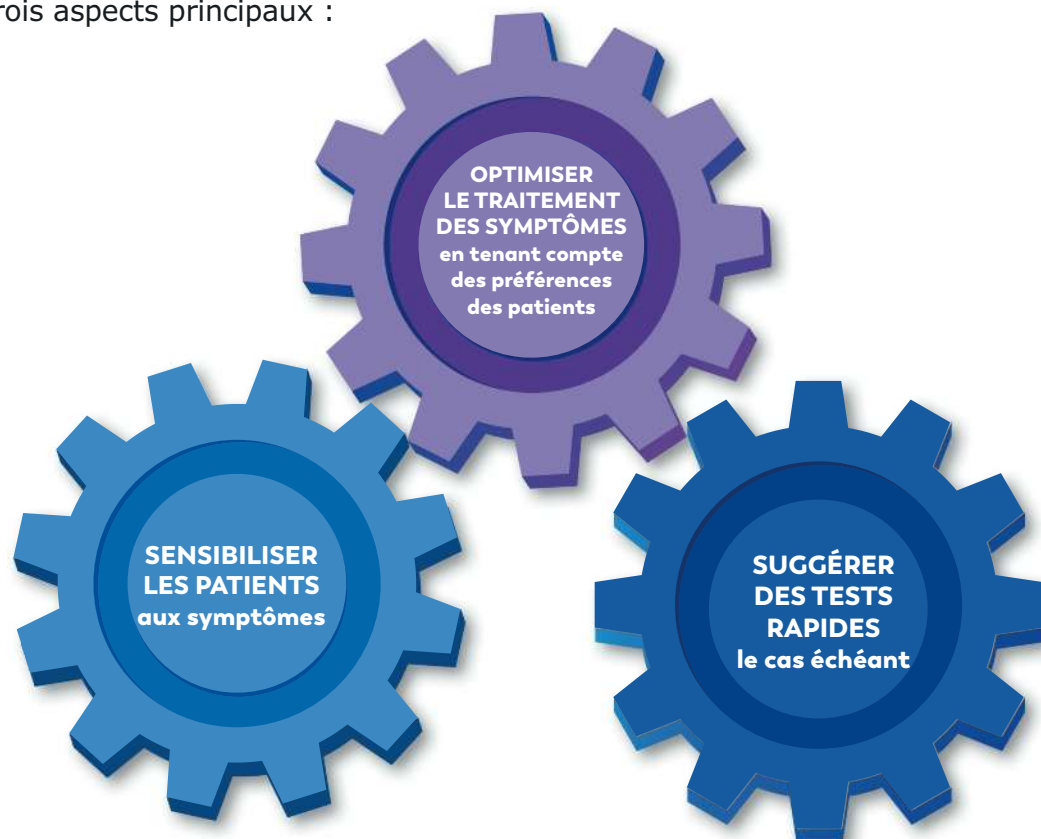
Document de position*

Traitement des infections des voies respiratoires supérieures légères : un document de position avec des recommandations des meilleures pratiques

Smith A, Kardos P, Pfaar O, Randerath W, Estrada Riobos G, Braido F, Sadofsky L.
Drugs Context. 2023;12:2023-4-2.

* Panel international d'experts multidisciplinaires composé de pharmaciens, de médecins et de scientifiques de diverses disciplines, notamment la psychologie de la santé, la médecine respiratoire, l'ORL, l'allergologie et la médecine du sommeil

Un document de position récent a examiné la pathogenèse et le traitement des infections des voies respiratoires supérieures légères. Ce document de position propose un guide pour le traitement de ces patients en se concentrant sur trois aspects principaux :



Surfez sur

<https://course.roulartahealthcare.be/rhc/infectionsdesvoiesrespiratoires>

ou scannez ce code pour accéder à :

- un résumé vidéo de ce document de position
- de courtes interviews avec certains des experts de ce document de position : Dr. Kardos, Dr. Sadofsky et Prof. Dr. Randerath
- des modules d'apprentissage utiles sur les sujets abordés dans ce document, par ex. : l'impact du stress et du sommeil sur notre système immunitaire, les phases d'un rhume et leur traitement, ou les virus qui provoquent ces IVRS

WEBINAIRE avec:



Prof Dr Peter Hellings
(Médecin spécialiste en ORL)



Dr Kevin Raemdonck
(Médecin généraliste)



Phn. Ann Herzeel
(Pharmacienne)

Dans ce webinaire, ces 3 experts belges expliquent leur points de vue :

- Qu'est-ce qu'une **infection des voies respiratoires supérieures légères** ?
- Quels **prestataires** de soins devraient être impliqués dans la gestion ?
- Comment ces infections peuvent-elles être **prises en charge** ?



Surfez sur

<https://course.roulartahealthcare.be/rhc/infectionsdesvoiesrespiratoires-webinar>

ou scannez ce code

Médicaments innovants : un rôle accru pour le milieu académique

Les médicaments de thérapie avancée (ATMP, Advanced Therapy Medicinal Products) constituent une avancée majeure dans le traitement de certaines maladies génétiques et cancers. Pourtant, leur coût exorbitant et la rareté de leur commercialisation posent un défi pour l'accès des patients. Explications avec Céline Pouppez, chercheuse au KCE qui a publié un rapport sur le sujet.

Le journal du Médecin : Quelle est la genèse de l'étude du KCE ?

Céline Pouppez : Cette recherche a été initiée par des organisations caritatives, notamment la Fondation contre le cancer. Elle vise à explorer la viabilité d'une approche universitaire pour la mise au point et l'exploitation des traitements innovants, en dehors des circuits traditionnels de l'industrie pharmaceutique.

« Le coût très élevé de ces thérapies représente un obstacle de taille. »

Quelle est la différence entre ces ATMP et les « médicaments orphelins » ?

Le statut de médicament orphelin est défini par la législation européenne et est attribué aux traitements destinés à des maladies rares affectant moins d'un certain nombre de patients (par exemple, un sur 2.000 en Europe). Ce statut donne accès à des avantages réglementaires et commerciaux, comme des périodes d'exclusivité sur le marché. Les ATMP, qui regroupent les thérapies géniques, cellulaires et tissulaires, entrent souvent dans cette catégorie en raison de leur cible limitée et de leur complexité.

Quels étaient l'objectif et les enjeux de votre étude ?

Les organisations caritatives, à l'origine de cette étude, constatent que malgré leur financement, peu de traitements issus de la recherche académique parviennent aux patients. Par ailleurs, en Europe, des initiatives académiques émergent pour développer des ATMP de manière autonome ou en partenariat avec l'industrie, mais selon des conditions différentes de celles imposées par

les grandes entreprises pharmaceutiques. L'objectif de l'étude est donc d'analyser la faisabilité de ce modèle en Belgique, à travers une évaluation des parcours académiques existants et des obstacles réglementaires et financiers.

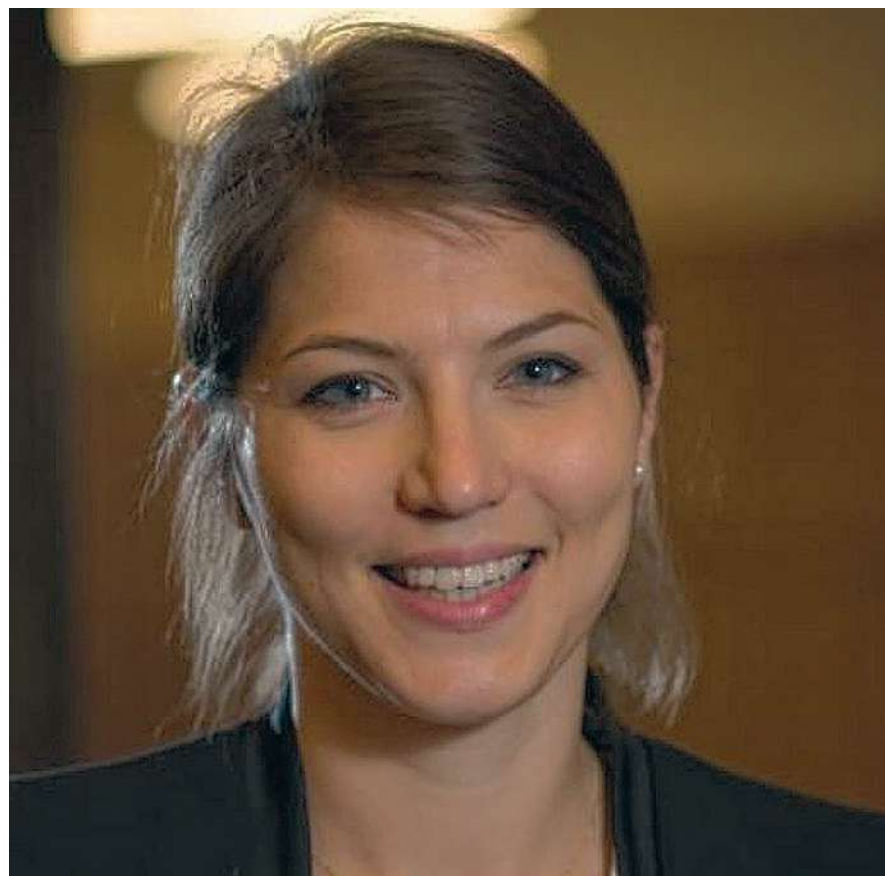
Coût des ATMP, un sujet délicat

Quels sont les enjeux financiers de l'éventuel remboursement des ATMP ?

L'un des aspects les plus délicats concerne le coût des ATMP. En Europe, seule une vingtaine de ces traitements ont été approuvés par l'Agence européenne des médicaments (EMA) et, parmi eux, seulement huit sont commercialisés en Belgique. Tous ces traitements bénéficient d'un remboursement par l'Inami, mais dans le cadre de conventions dont les prix restent confidentiels. Officiellement, les ATMP peuvent coûter de 350.000 euros à plus de 3 millions par patient, ce qui pose la question de la soutenabilité financière de leur remboursement à long terme. Le rapport du KCE n'aborde pas directement la viabilité économique du remboursement des ATMP, mais il souligne que la question de leur coût élevé et des avantages qu'ils procurent aux patients reste un sujet délicat pour les autorités de santé publique.

La collaboration avec l'industrie pharma n'est-elle pas une nécessité (elle a besoin de data et les chercheurs ont besoin d'argent) ?

La relation entre les académiques et l'industrie pharmaceutique est une question essentielle. La collaboration avec le secteur pharma est souvent indispensable, notamment pour financer la recherche et assurer la collecte de données cliniques à grande échelle. Toutefois, l'étude du KCE n'avait pas pour objectif d'examiner cette



question en profondeur. Il n'y a pas de tabou sur une éventuelle coopération avec l'industrie ; la manière de l'organiser reste une question ouverte.

Difficultés majeures

Quelles sont les principales conclusions du rapport ? Quelles recommandations ?

Le rapport met en avant plusieurs difficultés majeures qui freinent le développement des ATMP par les universités belges. Tout d'abord, le coût très élevé du développement de ces thérapies représente un obstacle de taille. Actuellement, aucun mécanisme clair ne permet aux académiques belges d'obtenir un financement coordonné de la part des pouvoirs publics. En raison de la fragmentation des compétences entre la recherche (régionale) et la santé publique (fédérale), les chercheurs doivent solliciter plusieurs autorités différentes, rendant le processus laborieux et incertain. Une première recommandation du KCE est donc de mettre en place un plan de coopération entre ces instances pour simplifier et ren-

forcer le soutien aux académiques engagés dans le développement d'ATMP.

Ensuite, le rapport souligne l'importance d'une meilleure coordination entre les institutions académiques elles-mêmes. Actuellement, chaque université tente de développer ses propres capacités techniques, ce qui disperse les ressources et limite la capacité du pays à se structurer efficacement dans ce domaine. Il serait donc préférable de favoriser des collaborations interuniversitaires afin d'optimiser les compétences et les infrastructures.

Quel impact aura ce rapport ? Frank Vandenbroucke, qui a créé le KCE et rempile à la Santé publique, est sûrement à l'écoute...

Certains rapports ont une influence immédiate sur les politiques publiques, tandis que d'autres servent surtout de référence pour de futures décisions administratives. Dans le cas présent, il s'agit avant tout d'une analyse préliminaire qui pourrait être exploitée ultérieurement par les autorités compétentes...

Un entretien de Nicolas de Pape

Novo Nordisk récompense la recherche innovante relative au rôle de l'alimentation dans le diabète de type 2

Le 29 janvier, le prix biennal Novo Nordisk de diabétologie, édition 2023-2024, a été décerné au Prof. Roman Vangoitsenhoven (UZ Leuven & KU Leuven). Ses recherches portent principalement sur le rôle de l'alimentation dans le développement et la réversibilité du diabète de type 2.

Le jury, présidé par le Prof. Christophe De Block, chef du service d'Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques de l'UZA, a salué la combinaison de recherche en laboratoire et de travaux cliniques du Prof. Roman Vangoitsenhoven. « Il a également le don d'être critique à l'égard de ses propres résultats, ce qui est la marque d'un bon chercheur », a déclaré le Prof. De Block.

L'influence de l'alimentation

Lors de la remise des prix, le Prof. Vangoitsenhoven a donné un aperçu de ses recherches sur le diabète, en commençant par son doctorat. « Mes recherches ont commencé par des études sur la sécurité alimentaire, au cours desquelles nous avons découvert qu'une certaine toxine présente dans les aliments mal conservés pouvait nuire aux cellules bêta qui produisent l'insuline », a-t-il expliqué à un public enthousiaste.

« Dans un deuxième temps, j'ai mené des études en laboratoire. Nous avons fait prendre du poids à des souris, puis leur avons fait perdre du poids en leur faisant suivre différents régimes. Il s'est avéré que la perte de poids en elle-même est bénéfique pour la santé et la régulation de la glycémie, mais que la perte de poids dans le cadre d'un régime alimentaire sain a un impact positif beaucoup plus important sur la santé globale qu'un régime alimentaire malsain, très riche en graisses. Bien entendu, il convient d'être prudent dans l'interprétation de ces résultats étant donné que l'étude n'a pas été réalisée sur des êtres humains. Les études qui portent sur l'alimentation chez l'homme sont d'ailleurs très complexes à mener, car il est particulièrement difficile de mesurer avec précision quels nutriments et quelles quantités sont effectivement ingérés. »

Pratique clinique

Après son doctorat, le Prof. Vangoitsenhoven s'est rendu à la Cleveland Clinic, l'un des principaux centres de prise en charge de l'obésité aux États-Unis : « Nous avons constaté que les personnes atteintes de diabète de type 1 bénéficiaient d'une perte de poids après une chirurgie bariatrique, mais que leur régulation du sucre ne s'améliorait pas. Nous pouvons transposer cette constatation dans la pratique clinique : lorsque des personnes entament un trajet de prise en charge de l'obésité, il est important de vérifier si elles souffrent

de diabète et, le cas échéant, de quel type de diabète il s'agit, car certains diabétiques réagissent très bien à la chirurgie bariatrique et d'autres moins bien ». Pendant la pandémie de Covid-19, le Prof. Vangoitsenhoven a cherché à savoir si les personnes diabétiques de type 1 couraient un risque plus élevé de tomber gravement malades. « Il s'est avéré que ce n'était pas le cas, ce qui était plutôt rassurant ».

Les recherches en cours du Prof. Vangoitsenhoven portent sur l'efficacité des médicaments contre l'obésité, l'influence du système hédonique dans le cerveau et du microbiome sur le comportement alimentaire, et la surveillance par capteurs dans le diabète de type 2.

Nécessité de poursuivre la recherche

Depuis 1990, Novo Nordisk reconnaît l'importance de la recherche en diabétologie. La recherche portant sur les différentes formes de diabète et leurs complications, y compris les dimensions épidémiologiques, étiologiques, physiologiques, cliniques et thérapeutiques, est éligible. « Au fil des ans, nous avons déjà récompensé de nombreux scientifiques et chercheurs qui repoussent les limites de la recherche et de la lutte contre le diabète », déclare Axel De Muyt, directeur général de Novo Nordisk Belgique.

Le montant du prix Novo Nordisk (8000 euros) est destiné à financer d'autres recherches. « Le diabète reste un défi persistant, tant au niveau mondial qu'en Belgique. D'ici à 2022, 7,1 % de la population belge aura été diagnostiquée diabétique⁽¹⁾ », affirme Véronique Deschamp, directrice médicale de Novo Nordisk Belgique. « Tant pour le diabète de type 1 que pour le diabète de type 2, il existe des besoins non satisfaits qui



De gauche à droite: Axel De Muyt (Novo Nordisk), Pr Roman Vangoitsenhoven (KUL), Pr Christophe De Block (UA), Veronique Deschamp (Novo Nordisk)

ont un impact sur les patients, les systèmes de soins de santé et les sociétés du monde entier. Cela signifie que notre travail est loin d'être terminé et que notre engagement en faveur de la recherche et de l'innovation reste inchangé. »

Depuis plus d'un siècle, Novo Nordisk est à la pointe des soins et du traitement du diabète. Notre mission est claire : arrêter, inverser et finalement guérir le diabète. Nous aspirons à un avenir où les gens pourront vivre plus longtemps et en meilleure santé sans cette maladie.

Une nouvelle édition du prix Novo Nordisk 2025-2026 est déjà planifiée.

Lauréats du prix Novo Nordisk

- 1991 – 1992: Prof. André Scheen (ULg)
- 1993 – 1994: Prof. Françoise Fery (ULB)
- 1995 – 1996: Prof. Frans Gorus (VUB)
- 1997 – 1998: Prof. Bart Keymeulen (VUB)
- 1999 – 2000: Prof. Frans Schuit (VUB)
- 2001 – 2002: Prof. Kristien Van Acker (UIA)
- 2003 – 2004: Prof. Miriam Cnop (ULB)
- 2005 – 2006: Prof. Chantal Mathieu (KUL)
- 2007 – 2008: Prof. Ilse Weets (VUB) & Prof. Katelijn Decochez (VUB)
- 2009 – 2010: Prof. Pieter Gillard (KUL)
- 2011 – 2012: Prof. Jean-Christophe Philips (ULg)
- 2013 – 2014: Prof. Geert Martens (VUB)
- 2015 – 2016: Prof. Christophe De Block (UA)
- 2017 – 2018: Prof. Nico De Leu (VUB)
- 2019 – 2020: Prof. Katrien Benhalima (KUL)
- 2021 – 2022: Prof. Willem Staels (VUB)
- 2023 – 2024: Prof. Roman Vangoitsenhoven (KUL)

(1.) Sciensano. Maladies non transmissibles : Diabète, Rapport sur l'état de santé, 08 août 2024, Bruxelles, Belgique.
<https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/maladies-non-transmissibles/diabete>

La Commission euthanasie lance un SOS

Deux secrétaires au chevet de 350 déclarations, en moyenne, chaque mois... Si le nombre d'euthanasies ne cesse de croître (+ 12 % par an), le cadre administratif autour de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie n'a, lui, pas bougé d'un iota en plus de 20 ans. La Commission appelle à l'aide, désespérément.

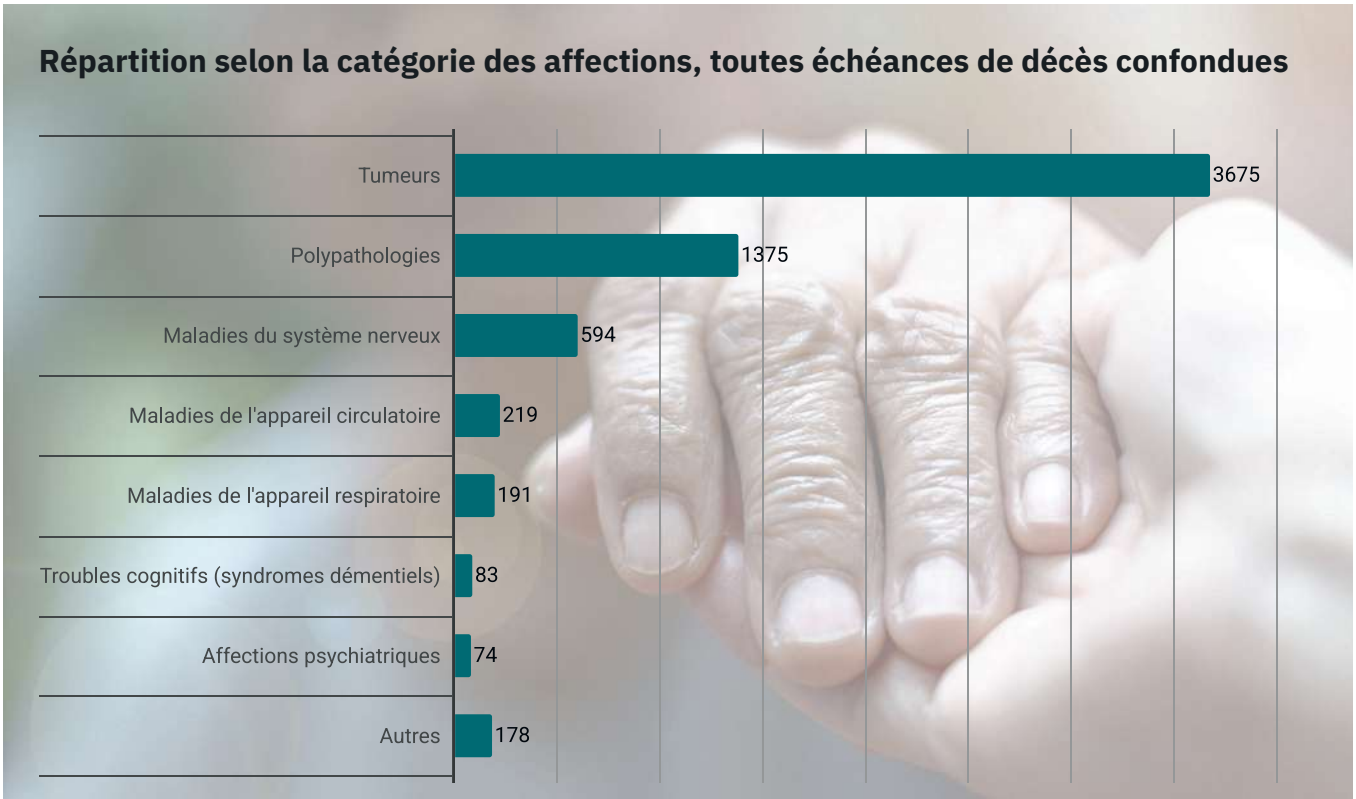
A l'occasion de la sortie de son traditionnel rapport bisannuel aux Chambres - le 11^e du genre, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (appelons-la tout simplement « CFCEE ») énonce ses tout aussi traditionnelles recommandations. Qualifiant désormais certaines d'entre elles d'« urgentes », dans l'espoir d'être enfin entendue. L'Arizona volera-t-elle à son secours ? C'est qu'il y a péril en la demeure.

Des membres à bout

Près de 23 ans après l'avènement de la loi relative à l'euthanasie (28 mai 2002), la CFCEE ne dispose toujours que de deux secrétaires, alors que le nombre de dossiers a explosé et que les données se sont terriblement complexifiées. La Commission elle-même n'est pas au complet : il lui manque pas moins de sept membres, tant effectifs que suppléants, sur les 32 prévus par la loi. Or, en janvier 2025, ce sont désormais 80 à 90 dossiers qui tombent chaque vendredi soir (belle manière d'entamer le week-end) dans la boîte à courriels des membres en vue de la réunion du mardi. Et ce flux est continu, on ne se retient pas de préférer mourir pendant les vacances.

Jusques à quand la corde tiendra-t-elle ? « Il nous est arrivé d'évoquer la grève », souffle **Jacqueline Herremans**, membre de la Commission et présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), « ou de penser ne pas renouveler notre mandat après quatre ans... Mais nous avons bien conscience d'être un maillon indispensable dans le cadre de la loi. »

Parmi les recommandations de la Commission, une revalorisation. L'actuel jeton de présence est fixé à 20 euros pour les membres, et à 25 pour les coprésidents. « Nous ne savons pas à combien il faudrait le porter ; il a été question d'examiner aussi le cas des autres Commissions (avortement, Comité



consultatif de bioéthique, transplantation...), certains experts n'ont parfois pas de jetons du tout ! »

Plus de moyens humains

Au secrétariat, quatre bras supplémentaires ne seraient pas du luxe pour soutenir les deux personnes qui gèrent actuellement les milliers de déclarations annuelles en français et en néerlandais. Même si comparaison n'est pas raison car les tâches y sont plus complexes (avis détaillés et commissions régionales), chez nos voisins hollandais, le cadre administratif compte... 25 personnes. Pourtant, une (bonne) volonté politique suffirait, au niveau des SPF Santé publique et Justice dont dépend la CFCEE, pour grossir le cadre belge par arrêté royal.

C'est qu'il faut garantir la continuité d'un travail de qualité, alors que les exigences ne cessent, elles aussi, de croître. Notamment depuis la modification, le 27 mars 2024, de la législation qui a levé l'anonymat, suite à un arrêt

de la Cour européenne, pour le document d'enregistrement à compléter par les médecins. Un changement qui, concrètement, implique d'encoder davantage de data et un travail plus poussé en termes de statistiques. Data qui servent notamment à la confection du rapport bisannuel, aussi à charge des secrétaires.

Dématérialiser les procédures

En 2025, 80 % des déclarations sont encore manuscrites. Un formulaire électronique soulagerait grandement le secrétariat (qui a parfois du mal avec l'écriture des médecins, appelons un chat, un chat). La digitalisation éviterait aussi l'oubli de certaines cases (le programme bloquerait en cas de données non complétées, comme une date de naissance).

En attendant un formulaire en ligne accessible via votre logiciel métier, le mieux est de compléter le document actuel (disponible en Word ou en PDF)

sur votre écran plutôt que de l'imprimer et de le remplir à la main. Et de jeter aux oubliettes « les vieux formulaires d'avant la levée de l'anonymat qui sont encore trop en circulation », rappelle Mme Herremans, qui souligne que le document « peut aussi servir de feuille de

Les déclarations sont encore trop souvent complétées à la main par les médecins, et donc parfois difficiles à décrypter.

route aux médecins pour ne rien oublier dans le décours de la procédure, par exemple le respect du délai quand il n'y a pas de risque de décès à brève échéance. »

Enfin, autre demande qui faciliterait la vie de la Commission, la création d'un département dédié, doté notamment d'une cellule communication pour informer correctement les citoyens et

les médecins. Il n’est pas rare, aujourd’hui, que le public téléphone directement aux deux secrétaires de la CFCEE...

« L’information doit être donnée de façon beaucoup plus claire, et par des médecins. Nous essayons, avec l’ADMD, d’implanter des consultations de fin de vie dans un maximum d’hôpitaux (disponible dans l’item « contact » sur le site de l’ADMD, NdIR), et nous plaçons pour des personnes référentes, des psychologues par exemple, dans chaque institution. Les informations doivent aussi être diffusées de façon didactique pour tout médecin confronté à une demande d’euthanasie », conclut Jacqueline Herremans.

Cécile Vrayenne

Quelques chiffres clés du rapport 2022-2023

- 6.389 déclarations enregistrées sur les deux années, dont 29,4 % en français (contre 17 % seulement, il y a dix ans)
- 70 % de personnes de plus de 70 ans. Les octogénaires constituent la tranche d’âge la plus importante (28,5 %), les moins de 40 ans représentent 1,2 % (une seule euthanasie sur mineur).
- 3.156 hommes (49,4 %) et 3.233 femmes (50,6 %)
- 49,5 % d’euthanasies à domicile (diminution notable), 32 % à l’hôpital (dont 7 % en soins palliatifs) et 17 % en MR/MRS (légère augmentation)
- Dans 81 % des cas, le décès était attendu à brève échéance (lire les causes dans le graphique ci-dessus)
- Déclaration anticipée : moins de 1 % des cas
- Le généraliste est le premier médecin consulté obligatoirement (63 %)
- Dans trois quarts des déclarations, souffrances physique et psychologique vont de pair (souffrance psychologique seule : 2 %)
- Produits utilisés : Thiopental + paralysant neuromusculaire IV (48 %), Thiopental IV seul (24 %) et Propofol + paralysant neuromusculaire IV (27 %)

▼ Ce médicament fait l’objet d’une surveillance supplémentaire qui permettra l’identification rapide de nouvelles informations relatives à la sécurité. Les professionnels de la santé déclarent tout effet indésirable suspecté. Voir rubrique 4.8 pour les modalités de déclaration des effets indésirables.

DÉNOMINATION DU MÉDICAMENT. Ysely 100 mg, comprimés pelliculés Ysely 200 mg, comprimés pelliculés. **COMPOSITION QUALITATIVE ET QUANTITATIVE.** Ysely 100 mg, comprimés pelliculés. Chaque comprimé pelliculé contient 100 mg de linzagolix (sous forme de sel de choline). Excipient(s) à effet notoire: Chaque comprimé pelliculé contient 119,4 mg de lactose. Ysely 200 mg, comprimés pelliculés. Chaque comprimé pelliculé contient 200 mg de linzagolix (sous forme de sel de choline). Excipient(s) à effet notoire: Chaque comprimé pelliculé contient 238,8 mg de lactose. **FORME PHARMACEUTIQUE.** Comprimé pelliculé (comprimé). Ysely 100 mg, comprimés pelliculés. Comprimés pelliculés ronds de couleur jaune pâle, de 10 mm de diamètre, portant l’inscription «100» sur une face et sans inscription sur l’autre face. Ysely 200 mg, comprimés pelliculés. Comprimés pelliculés de couleur jaune pâle, oblongs, de 19 mm sur 9 mm, portant l’inscription «200» sur une face et sans inscription sur l’autre face. **INFORMATIONS CLINIQUES. Indications thérapeutiques.** Ysely est indiqué dans le traitement des symptômes modérés à sévères des fibromes utérins chez la femme adulte en âge de procréer. **Posologie et mode d’administration.** Posologie. Le traitement par Ysely doit être instauré et supervisé par un médecin expérimenté dans le diagnostic et le traitement des fibromes utérins. L’éventualité d’une grossesse doit être exclue avant de débiter le traitement par Ysely. Le traitement par Ysely doit de préférence être instauré au cours de la première semaine du cycle menstruel et doit être pris en continu une fois par jour. La dose recommandée d’Ysely est de: 100 mg ou, si nécessaire, 200 mg une fois par jour en association avec un traitement hormonal d’appoint concomitant (ABT, 1 mg d’estradiol et 0,5 mg d’acétate de norethistérone pour un comprimé une fois par jour), 100 mg une fois par jour chez les femmes chez lesquelles ABT n’est pas recommandé ou qui préfèrent éviter un traitement hormonal. 200 mg une fois par jour pour une utilisation à court terme (< 6 mois) dans les situations cliniques où une réduction du volume utérin et des fibromes est souhaitée. L’arrêt du traitement peut entraîner une augmentation de la taille des fibromes. En raison du risque de diminution de la densité minérale osseuse (DMO) avec une utilisation prolongée, la dose de 200 mg sans ABT concomitant ne doit pas être prescrite pour plus de 6 mois. Chez les patientes présentant des facteurs de risque d’ostéoporose ou de perte osseuse, il est recommandé de procéder à une ostéodensitométrie (DEXA) avant de commencer le traitement par Ysely.Ysely peut être pris sans interruption. Un scan d’ostéodensitométrie est recommandé après 1 an de traitement pour toutes les femmes, et une surveillance continue de la DMO est nécessaire par la suite. **Dose oubliée.** En cas d’oubli d’une dose, le traitement doit être pris dès que possible, puis poursuivi le lendemain à l’heure habituelle. **Populations spécifiques.** **Insuffisance hépatique.** Aucun ajustement de la dose n’est nécessaire chez les femmes présentant une insuffisance hépatique légère ou modérée (classe A ou B de Child-Pugh). Ysely doit être évité chez les femmes présentant une insuffisance hépatique sévère (classe C de Child-Pugh). **Insuffisance rénale.** Il est recommandé aux prescripteurs de surveiller l’apparition d’effets indésirables chez les femmes présentant une insuffisance rénale légère (DFGe = 60-89 ml/min; voir rubriques 4.4 et 5.2), bien qu’aucun ajustement de la dose ne soit nécessaire. Ysely doit être évité chez les femmes présentant une insuffisance rénale modérée (DFGe = 30-59 ml/min), sévère (DFGe < 30 ml/min) ou terminale. **Population pédiatrique.** Il n’existe pas d’utilisation justifiée d’Ysely chez les enfants âgés de moins de 18 ans pour l’indication du traitement des symptômes modérés à sévères des fibromes utérins. **Mode d’administration.** Voie orale. Ysely peut être pris avec ou sans repas. La dose de 200 mg peut être prise sous la forme d’un comprimé de 200 mg, soit sous la forme de deux comprimés de 100 mg.

Contre-indications. Hypersensibilité à la/aux substance(s) active(s) ou à l’un des excipients. Grossesse ou allaitement. Ostéoporose connue. Hémorragie génitale d’étiologie inconnue. Les contre-indications liées à l’ABT doivent être respectées si l’ABT concomitant est administré. **Effets indésirables.** **Résumé du profil de sécurité.** Les effets indésirables les plus couramment observés dans les études cliniques pivots de phase 3 étaient des bouffées de chaleur et des maux de tête, qui ont été signalés avec une fréquence plus élevée à des doses plus élevées et moins fréquemment lors de la prise concomitante d’ABT (ci-après «avec ABT»). Des bouffées de chaleur ont été signalées chez 5,2 %, 9,6 %, 10,1 % et 31 % des femmes traitées par 100 mg avec ABT, 200 mg avec ABT, 100 mg et 200 mg, respectivement. De même, des maux de tête ont été signalés plus fréquemment à des doses plus élevées et ont diminué avec ABT (1,4 %, 2,4 %, 4 % et 6,2 % pour 100 mg avec ABT, 200 mg avec ABT, 100 mg et 200 mg, respectivement). Tous les autres effets indésirables mentionnés ci-dessous ont été rapportés chez moins de 3 % des sujets. **Tableau récapitulatif des effets indésirables.** Les effets indésirables associés au linzagolix sont rapportés sur la base de données regroupées issues de deux études pivots de phase 3 qui incluaient 828 patientes souffrant de fibromes utérins ayant reçu du linzagolix et 209 patientes ayant reçu le placebo pendant une période allant jusqu’à 6 mois. Ceux-ci sont présentés dans le tableau 1 ci-dessous. Les effets indésirables répertoriés dans le tableau 1 sont classés par catégorie de fréquence et, par classe de systèmes d’organes MedDRA. Les effets indésirables sont classés par ordre de gravité décroissant dans chaque catégorie de fréquence. Les fréquences sont définies comme suit: très fréquent (≥ 1/10), fréquent (≥ 1/100 à < 1/10), peu fréquent (≥ 1/1 000 à < 1/100), rare (≥ 1/10 000 à < 1/1 000), très rare (< 1/10 000), et fréquence indéterminée (ne peut pas être estimée sur la base des données disponibles). **Tableau 1: Effets indésirables issus des études cliniques pivots - Linzagolix 100 mg.** **Effets indésirables fréquents :** Troubles de l’humeur*. **Effets indésirables peu fréquents :** Diminution de la libido. **Effets indésirables fréquents :** Bouffées de chaleur. **Effets indésirables très fréquents :** Hypertension. **Effets indésirables fréquents :** Affections gastro-intestinales. **Effets indésirables peu fréquents :** Douleurs dans le haut de l’abdomen. **Trouble hépatobiliaire.** Effets indésirables fréquents. Augmentation du taux des enzymes hépatiques. **Affections de la peau et du tissu sous-cutané.** Effets indésirables fréquents. Hyperhidrose. Effets indésirables peu fréquents. Sueurs nocturnes. **Affections musculo squelettiques et du tissu conjonctif.** Effets indésirables fréquents. Arthralgie. Effets indésirables peu fréquents. Diminution de la densité minérale osseuse*. **Affections des organes de reproduction et du sein.** Effets indésirables fréquents. Hémorragie vaginale*. **Troubles généraux et anomalies au site d’administration.** Effets indésirables fréquents. Asthénie. **Linzagolix 100 mg avec ABT.** **Effets indésirables fréquents :** Troubles de l’humeur*. Diminution de la libido. **Affections du système nerveux.** Effets indésirables fréquents. Maux de tête. **Affections vasculaires.** Effets indésirables très fréquents. Bouffées de chaleur. **Effets indésirables fréquents :** Hypertension. **Affections gastro-intestinales.** Effets indésirables fréquents. Nausées vomissements Douleurs dans le haut de l’abdomen. **Trouble hépatobiliaire.** Effets indésirables fréquents. Augmentation du taux des enzymes hépatiques. **Affections musculo squelettiques et du tissu conjonctif.** Effets indésirables fréquents. Diminution de la densité minérale osseuse*. **Affections des organes de reproduction et du sein.** Effets indésirables fréquents. Hémorragie vaginale*. **Troubles généraux et anomalies au site d’administration.** Effets indésirables fréquents. Asthénie. **ABT: estradiol 1 mg et acétate de norethistérone 0,5 mg pour un comprimé une fois par jour.** **Effets indésirables fréquents :** Troubles de l’humeur*. Diminution de la libido. **Affections du système nerveux.** Effets indésirables fréquents. Maux de tête. **Affections vasculaires.** Effets indésirables très fréquents. Bouffées de chaleur. **Effets indésirables fréquents :** Hypertension. **Affections gastro-intestinales.** Effets indésirables fréquents. Nausées vomissements Constipation. Effets indésirables peu fréquents. Douleurs dans le haut de l’abdomen. **Trouble hépatobiliaire.** Effets indésirables fréquents. Augmentation du taux des enzymes hépatiques. **Affections de la peau et du tissu sous-cutané.** Effets indésirables fréquents. Hyperhidrose Sueurs nocturnes. **Affections musculo squelettiques et du tissu conjonctif.** Effets indésirables fréquents. Arthralgie Diminution de la densité minérale osseuse*. **Affections des**

organes de reproduction et du sein. Effets indésirables fréquents. Hémorragie vaginale*. **Troubles généraux et anomalies au site d’administration.** Effets indésirables fréquents. Asthénie. **Linzagolix 200 mg avec ABT.** **Affections psychiatriques.** Effets indésirables fréquents. Troubles de l’humeur*. Diminution de la libido. **Affections du système nerveux.** Effets indésirables fréquents. Maux de tête. **Affections vasculaires.** Effets indésirables fréquents. Bouffées de chaleur Hypertension. **Affections gastro-intestinales.** Effets indésirables fréquents. Nausées vomissements. Effets indésirables peu fréquents. Constipation. **Trouble hépatobiliaire.** Effets indésirables fréquents. Augmentation du taux des enzymes hépatiques. **Affections de la peau et du tissu sous-cutané.** Effets indésirables peu fréquents. Sueurs nocturnes. **Affections musculo squelettiques et du tissu conjonctif.** Effets indésirables fréquents. Arthralgie. Effets indésirables peu fréquents. Diminution de la densité minérale osseuse*. **Affections des organes de reproduction et du sein.** Effets indésirables fréquents. Hémorragie vaginale*. **Troubles généraux et anomalies au site d’administration.** Effets indésirables fréquents. Asthénie. **ABT: estradiol 1 mg et acétate de norethistérone 0,5 mg pour un comprimé une fois par jour** voir rubriques 4.4 et/ou 4.8, Description de certains effets indésirables, pour de plus amples informations. a. Les troubles de l’humeur comprennent des cas de sautes d’humeur, affectent la labilité, les troubles émotionnels, l’irritabilité/humeur altérée, l’anxiété, la dépression, l’humeur dépressive. b. L’hémorragie vaginale comprend des rapports d’hémorragie vaginale, de métrorragie, de ménorragie, de ménométrorragie et d’hémorragie utérine. c. La modification du profil des saignements menstruels comprend des cas de menstruations tardives, irrégulières et d’aménorrhée. **Description de certains effets indésirables.** **Troubles de l’humeur.** Les effets indésirables les plus fréquents des troubles de l’humeur étaient des cas de variations de l’humeur, qui ont été signalés chez jusqu’à 1,5 % des sujets dans tous les groupes recevant des doses de linzagolix. Des effets sur la labilité et l’anxiété ont été rapportés chez 0,6 % des sujets sous linzagolix. L’anxiété n’a été signalée que dans les groupes recevant 200 mg avec ou sans ABT. Les cas de dépression et d’humeur dépressive ont été peu fréquents. Pas plus d’un sujet dans chacun des groupes de traitement par linzagolix n’a signalé de dépression ou d’humeur dépressive dans les études cliniques de phase 2 ou de phase 3. Pour des recommandations spécifiques. **Augmentation du taux des enzymes hépatiques.** Des augmentations asymptomatiques des taux d’enzymes hépatiques, principalement de l’alanine et de l’aspartate transaminase (ALAT et ASAT), ont été rapportées. La plupart des augmentations étaient de faible grade et sont

	PP
Ysely® 100 mg 3 x 28 comprimés	€ 300,18
Ysely® 200 mg 3 x 28 comprimés	€ 300,18

généralement revenues à la normale pendant la poursuite du traitement. L’incidence des augmentations des taux d’ALAT et/ou d’ASAT dans les groupes linzagolix était inférieure à 3 %. Chez environ 1 % des sujets, les taux d’ALAT/ASAT sont passés à au moins 3 fois la LSN, avec les augmentations les plus élevées rapportées avec linzagolix 200 mg ou 200 mg avec ABT. Aucune élévation concomitante de la bilirubine n’a été observée. Pour des recommandations spécifiques. **Modifications de la densité minérale osseuse.** L’effet du linzagolix sur la DMO a été évalué par scan d’ostéodensitométrie. Dans les deux études cliniques de phase 3, des changements dose- et temps-dépendants de la DMO ont été observés. La perte en DMO est atténuée avec ABT concomitante (voir Tableau 2). Les variations de la DMO étaient plus marquées avec la dose de 200 mg; après 6 mois de traitement, des diminutions moyennes par rapport à la valeur à l’inclusion de > 3% et > 8% de la DMO du rachis lombaire ont été observées chez 55% et 4% des patientes, respectivement. Après 12 mois de traitement avec 100 mg de linzagolix, 100 mg d’ABT et 200 mg d’ABT, des diminutions moyennes par rapport à la valeur à l’inclusion de > 3% et > 8% de la DMO du rachis lombaire ont été observées chez 38% et 7%, 16% et 0%, et 27% et 1% des patientes, respectivement. **écheresse, Hémorragie vaginale/ Douleur pelvienne.** Modification du profil. **Tableau 2: Proportion de patientes présentant un changement de la DMO du rachis lombaire par rapport à la valeur à l’inclusion de >3 % et >8 % à 24 semaines et à 52 semaines de traitement dans le cadre de PRIMROSE 1 et 2.** Pourcentage de sujets (%) avec DMO CIB > 3 % / >8 %: 24 semaines de traitement: 36 / 3 (Linzagolix 100 mg), 20 / 0 (Linzagolix 100 mg avec ABT), 55 / 4 (Linzagolix 200 mg), 26 / 1 (Linzagolix 200 mg avec ABT). Pourcentage de sujets (%) avec DMO CIB > 3 % / >8 %: 52 semaines de traitement: 38 / 7 (Linzagolix 100 mg), 16 / 0 (Linzagolix 100 mg avec ABT), - (Linzagolix 200 mg), 27 / 1 (Linzagolix 200 mg avec ABT). **ABT: estradiol 1 mg et acétate de norethistérone 0,5 mg pour un comprimé une fois par jour.** CIB: changement par rapport à la valeur à l’inclusion. * Linzagolix 200 mg a fait l’objet d’études limitées 6 mois. Six mois après la fin du traitement, des augmentations de la DMO ont été observées dans tous les groupes de traitement, indiquant une récupération partielle. Pour des recommandations spécifiques, voir les rubriques Posologie et mode d’administration. Pour des informations détaillées sur la diminution de la DMO. **Hémorragie vaginale.** Une hémorragie vaginale (y compris des cas d’hémorragie vaginale, d’hémorragie

NOUVEAU

Manage fibroids, maximize quality of life



Le premier antagoniste oral de la GnRH pour un traitement sans hormones des symptômes des fibromes utérins¹

- Dosage flexible : 200 mg & 100 mg¹
- Soulagement rapide des symptômes³
- 200 mg : Réduction significative du volume des fibromes (jusqu’à 49 %) et de l’utérus (jusqu’à 43 %)*¹,²
- 100 mg : efficacité à long terme (52 semaines)**²

Plus d’informations sur Ysely® ?

Scannez le code QR



utérine, de métrorragie, de ménorragie et de ménométrorragie) a été rapportée au cours du traitement par linzagolix. Les effets indésirables les plus fréquents étaient des hémorragies vaginales, des métrorragies et des ménorragies, qui ont été rapportées chez 13 (1,6 %), 11 (1,3 %) et 5 (0,6 %) des sujets traités par linzagolix, respectivement. Des hémorragies vaginales ont été signalées plus fréquemment chez des sujets appartenant aux groupes linzagolix 100 mg et linzagolix 200 mg avec ABT (jusqu’à 2,4 %) que chez les groupes sans ABT (1 %). Des métrorragies ont été rapportées chez 3 (1,5 %), 3 (1,4 %), 1 (0,5 %) et 4 (1,9 %) des sujets dans les groupes 100 mg, 100 mg avec ABT, 200 mg et 200 mg avec ABT, respectivement, et des ménorragies ont été rapportées chez 1 (0,5 %), 1 (0,5 %), 2 (1,0 %) et 1 (0,5 %) des sujets dans les groupes 100 mg de linzagolix, 100 mg avec ABT, 200 mg et 200 mg avec ABT, respectivement. **Déclaration des effets indésirables suspects.** La déclaration des effets indésirables suspects après autorisation du médicament est importante. Elle permet une surveillance continue du rapport bénéfice/risque du médicament. Les professionnels de santé déclarent tout effet indésirable suspecté via le système national de déclaration - Agence fédérale des médicaments et des produits de santé www.afmmps.be. Division Vigilance: Site internet www.norffineffetindesirable.be - e-mail adr@afgg.afmmps.be. Des informations sur les rubriques Mise en garde spéciales et précautions d’emploi, Interactions, Fertilité, grossesse et allaitement, Effets sur l’aptitude à conduire des véhicules et à utiliser des machines Surdosage, Propriétés pharmacologiques et Données pharmacologiques se trouvent dans le Résumé des Caractéristiques du Produit complet. **TITULAIRE DE L’AUTORISATION DE MISE SUR LE MARCHÉ.** Theramex Ireland Limited 3rd Floor, Kilmore House, Park Lane, Spencer Dock, Dublin 1 D01 Y644 Irlande. **NUMÉROS/D’AUTORISATION DE MISE SUR LE MARCHÉ.** EU/121/1606/001 EU/121/1606/002 EU/121/1606/003 EU/121/1606/004. **MODE DE DÉLIVRANCE.** Médicament soumis à prescription médicale. **DATE DE MISE À JOUR DU TEXTE.** 04/2023. Des informations détaillées sur ce médicament sont disponibles sur le site internet de l’Agence européenne des médicaments.

GnRH: gonadotropin-releasing hormone.

* PRIMROSE 2** 100 mg pendant 52 semaines dans Primrose 1&2 1,2

Références: 1. Ysely® Résumé des caractéristiques du produit. 2. Donnez J et al. Lancet 2022;400:896–907. 3. Schwenkdragen A et al. Poster presented at 66th German Congress of Endocrinology (DGE) 2023.

YSELTY_BE_FR_19967_DCT24

Téléconsultations plus remboursées

Les syndicats médicaux dénoncent la suppression du remboursement des téléconsultations depuis le 15 février. Une mesure « contre-productive » et « irresponsable » pour l'Absym, un « mauvais calcul en termes de santé publique » aux yeux du GBO.

Depuis le 15 février, le remboursement des téléconsultations est (momentanément, jusqu'à maximum fin juin) supprimé, une décision de la Médico-mut, le 31 janvier dernier, visant à économiser 66 millions d'euros. Les syndicats médicaux n'ont pas tardé à réagir.

L'Absym dénonce une mesure à courte vue, qui risque d'alourdir le budget de l'Inami en augmentant les consultations en cabinet et les visites à domicile. Elle regrette le rejet de sa demande visant à instaurer un pseudo-code de facturation, et appelle les autorités à reconsidérer cette décision et réaffirme son engagement pour une médecine moderne et accessible. Pour l'Absym, cette suppression met en péril l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge des patients. Loin d'être une source d'économies, elle engendrera des coûts supplémentaires et des contraintes pour les professionnels de santé. L'association appelle à une mobilisation du secteur pour réintégrer les téléconsultations dans un cadre rationnel et efficient.

Pour le GBO, cette décision « prive les médecins d'un outil indispensable pour l'accessibilité aux soins en période de pénurie ». Ces consultations ont « toute leur place pour répondre aux demandes pressantes de la population qui vit avec de plus en plus souvent exaspération la difficulté d'être reçue à temps par manque de disponibilité des généralistes ». Et le GBO de rappeler en passant « qu'en France, la phono-consultation est à 25 euros. » Le syndicat recommande dès lors aux médecins de continuer à facturer des avis pour les interventions courtes, et à remplacer les consultations téléphoniques par des vidéo-consultations, en attendant qu'une solution structurelle pérenne puisse être trouvée.

N.d.P. et C.V.

Cystite?

Dès les premiers symptômes

EFFICACE
chez
90%
des patients**



Sans gluten



Sans lactose



Végétarien



Uri-Cran® Forte AF* est un dispositif médical; voie orale.

Consultez un médecin sans amélioration sensible après 48h et également en cas de fièvre, de grossesse et d'allaitement.

*AF (Advanced formulation: formule améliorée)

**Grâce au mode d'action mucoprotecteur du complexe xyloglucane/gélose.

Étude réalisée sur un dispositif médical contenant de la gélatine réticulée à base d'hibiscus et de propolis.



2x
jour

PENDANT
5 JOURS

www.uricran.be

Maintenez votre confort urinaire au quotidien¹

Et votre vessie² vous dit **merci** !



FORMULE AMÉLIORÉE !

Avec de l'extrait de thé vert

 **1 x par jour¹**



Uri-cran Daily Comfort est un complément alimentaire. ¹Convient pour une utilisation à long terme. ²Contient du thé vert. Le thé vert est traditionnellement utilisé pour contribuer aux fonctions d'élimination urinaire normale. Traditionnellement utilisé pour soutenir la fonction excrétrice des reins. Ne doit pas être consommé par les femmes enceintes ou allaitantes et par les enfants de moins de 18 ans.

P&G Health Belgium SRL - Temselaan 100, 1853 Strombeek-Bever - Belgique, 0461 017 640. MAT-BE-OTHER-24-000029 - May 2024

5.200 naissances de moins

L'an dernier, on a déploré une perte de 5.000 naissances (-4,6 %). Cette diminution s'observe dans toutes les régions : d'une forte baisse en Région wallonne (-6,6 %) et dans la Région de Bruxelles-Capitale (-7,7 %), à une baisse modérée dans la Région flamande (-2,6 %), selon Statbel.

En 2024, un chiffre provisoire d'environ 108.700 naissances a été enregistré en Belgique, annonce Statbel. Cela représente quelque 5.200 naissances de moins que la moyenne sur la période 2020-2023, soit une baisse de 4,6 %.

Le faible nombre de naissances en 2024 en Belgique mis en parallèle avec les chiffres provisoires de mortalité (112.131) résultera très probablement en un solde naturel négatif pour l'année 2024. Cette tendance relativement récente, c'est-à-dire un solde naturel négatif en Belgique, semble donc s'intensifier. Il s'agit toutefois de chiffres provisoires, nuance l'office belge de statistiques, chiffres qui donnent de grandes lignes mais ne permettent pas de tirer des constatations claires. «Une analyse plus détaillée sera possible quand le nombre définitif de naissances sera calculé (juin 2025).»

Côté flamand, 61.900 naissances ont été enregistrées, ce qui représente une diminution d'environ 1.700 naissances par rapport à la moyenne 2020-2023, soit une baisse de 2,6 %.

Côté wallon, un peu plus de 32.900 naissances ont été enregistrées : soit un bon 2.300 naissances de moins que le nombre moyen sur la période 2020-2023, soit une baisse de 6,6 % (lire aussi notre article de décembre).

Enfin, dans la Région de Bruxelles-Capitale, un peu plus de 13.900 naissances ont été enregistrées : une diminution de 1.200 naissances par rapport à 2020-2023. Bruxelles affiche la plus forte baisse en termes relatifs du nombre de naissances de toutes les régions, avec un recul de 7,7 % par rapport à la période de référence.

La rédaction

Internement : la situation intenable de la Belgique

© DR

Décembre 2024, le comité des ministres du Conseil de l'Europe a, par une résolution intérimaire, rappelé la Belgique à ses obligations internationales en matière d'internement. Ce n'est pas – loin s'en faut – un fait isolé. Cela fait des années que la Belgique manque à ses obligations en matière de maintien prolongé de personnes internées avec des troubles mentaux dans les annexes psychiatriques des prisons, sans encadrement thérapeutique suffisant et adapté. D'où vient le problème, et comment le résoudre ?

Averti par une proche de patient, le *journal du Médecin* a creusé la problématique. L'histoire n'a pas d'intérêt public, donc elle ne sera pas développée plus avant. Mais sa complexité illustre comment l'administration, la médecine et la justice peuvent faillir par manque de communication.

L'important à retenir est que cette histoire n'est pas isolée. La Belgique a été condamnée à plusieurs reprises par la Cour européenne des droits de l'homme depuis 2012 en raison de la détention prolongée des personnes internées dans les prisons, où elles ne reçoivent pas les soins nécessaires. La

Cour a jugé que ce maintien prolongé constitue une violation de l'article 5, qui garantit le droit à la liberté et à la sécurité des individus, ainsi qu'une violation de l'article 3, qui interdit la torture ainsi que les traitements inhumains ou dégradants.

Après une diminution notable entre 2014 (1.088) et 2018 (529), le nombre moyen de personnes internées en milieu pénitentiaire (annexe de prison, section de défense sociale ou établissement de défense sociale) a connu une augmentation constante depuis 2019. En décembre 2024, on comptait 1.009 personnes internées en milieu carcéral, soit près du double par rapport à 2018.

Rendez-vous en mars 2026

Le comité des ministres du Conseil de l'Europe s'est dit préoccupé par la situation et a adopté, en décembre 2024, une mesure appelée « résolution intérimaire » par laquelle il indique reprendre l'examen des condamnations de la Belgique lors de sa réunion « droits de l'homme » prévue en mars 2026. Entre-temps, il invite instamment les autorités à tout mettre en œuvre pour régler au plus vite ce problème structurel, notamment en augmentant les solutions de prise en charge extérieure.

Le *journal du Médecin* s'est tourné vers le Pr Pierre Oswald, directeur du service de psychiatrie de l'HUB et docteur en psychologie légale, pour mieux comprendre les racines du problème et entrevoir des pistes de solutions.

Deux mondes séparés

Le *journal du Médecin* : La Belgique compte plus de 1.000 internés en milieu pénitentiaire qui n'ont pas accès aux soins. Certaines associations (Unia, l'Institut fédéral des droits humains et le Conseil central de surveillance pénitentiaire) pointent du doigt cette situation qui dure depuis plus de dix ans. Quelle est la racine du problème ?

Pr Pierre Oswald : Je peux déjà confirmer que ce problème est bien une réalité. Tout vient de la première loi sur l'internement de 1930 qui sépare les condamnés « sains d'esprit » des internés qui ne sont pas responsables de leurs actes et qui présentent une maladie mentale. On retrouve dans cette cohorte des individus avec des profils très différents. Mais la binarité de la loi a toujours poussé à interner en cas de doute.

On se retrouve aujourd'hui face à une situation compliquée, à savoir une population très hétérogène orientée vers l'internement. Le parcours de ces internés devient clinique, dans des hôpitaux psychiatriques sécurisés qui disposent de normes d'hospitalisation et d'un encadrement hospitalier. Mais si l'encadrement est médical, l'organisation reste judiciaire. En attente de places dans ces institutions spécialisées, les internés se retrouvent dans les annexes psychiatriques de prison. Le temps judiciaire est long et il y a donc un goulot d'étranglement.

Ce phénomène est accentué par la présence, dans les lieux d'internement, de personnes qui ne présentent pas particulièrement de risque de récidive, mais qui s'y retrouvent à cause du parapluie porté par la magistrature et par ces institutions

qui préfèrent souvent ne pas prendre de risque. De son côté, la psychiatrie classique, amenée à accueillir ces personnes une fois libérées à l'essai, est débordée et a peur de ce type de population. Il est plus aisé de prendre en charge une vieille dame en dépression qu'un toxico-mane connu pour sa dangerosité.

Cela est d'autant plus dommageable que le temps judiciaire ne coïncide pas avec le temps médical. Certes, des moyens sont déployés et des centres de psychologie légale vont être construits. Cela permettra d'avoir davantage de lits, mais le temps judiciaire sera toujours le même. La fluidité de l'approche médicale se heurte à la paralysie du système judiciaire. Les expertises prennent du temps, il y a des reports d'audience parfois à plus de six mois. Durant ce temps, le patient n'a pas accès aux soins. Il suffit qu'il y ait un surveillant absent pour que la visite et l'évaluation d'un interné soient reportées deux mois après.

Il faut clairement plus de fluidité, et créer, par exemple, davantage de chemins entre le système de la condamnation et le système de l'internement. Cela existe en France, où l'on parle de responsabilité totale, partielle ou d'absence de responsabilité. Il y a un peu plus de fluidité et de cohérence et cela bénéficie au temps médical.

J'anticipe une question, qui est, en substance, fait-on mieux ailleurs ? Des proches de patients estiment que la Belgique est vraiment à la traîne par rapport aux pays voisins.

On ne fait pas forcément mieux ailleurs. On fait différemment. Il faut apporter des nuances.

Pour rester sur le cas de la France, la répartition des moyens fait débat chez les professionnels de santé mentale. Dans les services pour les patients dangereux, il y a beaucoup, voire énormément de moyens. Mais l'efficacité de ces services n'est pas démontrée.

Reste que le traitement des patients internés est plus rapide, plus efficace. Mais le modèle doit être interrogé.

Est-ce que l'on peut dire, en résumé, que la loi belge est en théorie bien pensée, mais que l'on manque de moyens pour la mettre en œuvre ?

Oui, tout à fait. Le système de l'internement est un système éminemment humaniste et légitime. Il a du sens du point de vue criminologique, médical et judiciaire. Mais quand l'internement devient le seul moyen d'avoir accès à des soins de qualité, cela pose problème.



Le Pr Pierre Oswald, directeur du service de psychiatrie de l'HUB et docteur en psychologie légale.

Nous manquons de places dans les lieux d'internement. Et c'est moins parce que les gens qui s'y trouvent sont dangereux que parce que le délai d'attente pour en sortir est trop long. Parce qu'il n'y a pas assez d'experts. Parce que le délai d'attente pour une audience est très long. C'est pour cela que l'on se retrouve avec des gens qui peuvent attendre deux ans, voire plus dans des annexes dites psychiatriques des prisons.

« On se retrouve aujourd'hui face à une population très hétérogène orientée vers l'internement. »

Environ 5.000 personnes suivent ce parcours médico-légal et un peu plus de 1.000 d'entre elles restent sur le carreau. Cela veut dire que la loi manque son objectif dans un cinquième des cas, ce qui est conséquent. Est-ce que c'est à mettre en parallèle aussi avec un autre parcours médico-légal qui est la mise en observation, où il y a, là aussi, énormément de souffrances ?

La loi de mise en observation vient d'être revue. Elle est d'application depuis le 1^{er} janvier 2025. Il y a une série de nouveaux dispositifs, et on évolue dans le bon sens, avec des alternatives à l'hospitalisation sous contrainte. Mais la loi judiciarise tout de même le parcours de soins.

La grande différence avec l'internement, c'est que dans la mise en observation, c'est le médecin qui décide. Dans l'internement, c'est le magistrat.

Dans les deux cas, il est important que les médecins soient davantage formés à l'évaluation du risque, surtout dans un monde judiciarisé où la psychologie prend de plus en plus de place, où la psychiatrie devient un peu le refuge ou la solution à certaines situations.

Le patient (et ses proches) dans un dédale

Beaucoup de proches de patients sont complètement perdus dans ce parcours qui mêle le médical, le judiciaire et même l'administratif. Comment faire pour les épauler, les aider à y voir plus clair ?

C'est une situation délicate, mais je n'ai pas de solution miracle. Il faut se mettre à la place du justiciable qui entre dans la machine judiciaire. Ce n'est pas simple. Si on ajoute à cela des difficultés psychiatriques, cela devient impossible.

Le masterplan internement prévoit d'intégrer davantage les personnes libérées à l'essai dans les parcours de psychiatrie classique. En soi, c'est très bien. Mais j'ai deux remarques. Premièrement, il y a un manque de formation et une méconnaissance du travail de l'autre. De la psychiatrie vers le monde judiciaire et ses attentes, et inversement. Deuxièmement, la réinsertion de personnes qui dépendent du secteur judiciaire dans le giron médical entraîne un mélange des genres. L'évaluation se fera tantôt selon des critères judiciaires, tantôt selon des critères médicaux. Cela crée des incompréhensions. Il est difficile d'identifier les indicateurs de bonne évolution. La récurrence judiciaire ne correspond pas à la rechute médicale. Les objectifs sont très différents.

Le secteur médical et le secteur judiciaire sont deux mondes qui se connaissent mal et qui communiquent peu. Une possibilité est de se reposer sur les avocats qui sont à la fois médiateurs et traducteurs, dans les deux sens.

Le problème est que les patients internés estiment parfois qu'ils ne sont pas malades, renvoient leurs avocats et ces derniers se succèdent à leur chevet.

Il y a parfois des conflits entre la personne internée et la famille ou des situations complexes. Il faudrait pouvoir permettre davantage l'implication des familles et leur information. Depuis 2014, les familles peuvent par exemple assister à certaines audiences.

Quelles solutions ?

Unia, l'Institut fédéral des droits humains et le Conseil central de surveillance pénitentiaire appellent les autorités belges à adopter des mesures structurelles immédiates pour mettre fin à cette situation. Il s'agit notamment d'accélérer la création de places dans les circuits de soins externes, de renforcer les équipes de soins psychiatriques et d'améliorer les infrastructures et enfin, d'encadrer strictement les conditions d'internement et favoriser des alternatives. Qu'en pensez-vous ? Quelle est selon vous la solution au problème ?

On entend tout le temps qu'il faut plus de moyens, plus de places, plus de personnel. On pourrait certainement faire mieux avec davantage de moyens, mais la principale solution passe pour moi par la formation.

Il faut accepter que notre système est binaire, et accompagner au mieux l'internement, en ce compris les libérations à l'essai. Mais il faut pour cela des personnes formées à cette prise en charge spécifique. Cela concerne environ 5.000 personnes. Pourquoi ne pas penser à revenir à un circuit spécifique leur étant dédié, depuis la décision d'internement jusqu'à la libération définitive ? Il faut à chaque étape fluidifier le parcours parce que, pour l'instant, à chaque étape, quelque chose coince et les responsables autant que les responsabilités se multiplient. Et plus rien ne bouge. Au détriment de l'accès aux soins, dans un environnement qui plus est délétère pour la santé mentale. Un parcours de soins réservé strictement aux internés n'empêche pas de travailler la réhabilitation. Mais elle doit se faire sur base de la prévention de la récurrence et non sur base de la seule intégration dans la communauté.

Il ne faut donc pas plus de places, mais apprendre à utiliser les places existantes sur base du niveau de risque et de l'intensité des soins nécessaires, tout en facilitant le dialogue entre monde judiciaire et monde médical.

Laurent Zanella



COVID-19,

CINQ ANS PLUS TARD

Dans cette série, *Le journal du Médecin* revient sur la pandémie de covid-19 avec quelques-uns de ses acteurs clés, qui partagent leurs souvenirs les plus marquants et tirent de précieuses leçons pour l'avenir. Cette semaine, Éric Muraille, directeur de recherches au FRS-FNRS, Laboratoire de parasitologie, faculté de médecine, ULB.

Éric Muraille : « La science n'est pas la démocratie »

Éric Muraille a vécu la pandémie en tant qu'expert et citoyen. Il souligne la manière dont les médias ont artificiellement mis en scène des débats contradictoires, souvent avec des personnes qui n'avaient pas forcément la compétence nécessaire. Il en est ressorti une impression cacophonique, qui modifiait la perception des citoyens. Face au covid-19, il y a eu bien davantage un consensus scientifique sur les mesures à prendre que des scientifiques perclus de doute, à l'exception du port du masque qui n'a pas été recommandé au début faute... de masques en stock.

Le journal du Médecin : Cinq ans après le début de la pandémie, quel regard portez-vous sur la manière dont la science a été mobilisée dans la gestion du covid-19 ? A-t-elle été mise à rude épreuve ou instrumentalisée ?

Éric Muraille : C'est une très vaste question. Déjà parler de « la science » est très ambigu. De quoi parle-t-on ? De la communauté scientifique ? Des institutions scientifiques ? Des journaux scientifiques ? De l'ensemble des connaissances fondamentales en sciences du vivant ? Des sciences appliquées ?

La communauté scientifique et la science appliquée ont été particulièrement mobilisées durant toute cette pandémie. Je crois que c'est une première mondiale d'avoir eu autant de communications scientifiques dans les médias durant une pandémie. La gestion de la pandémie par les gouvernements a également été guidée par des données scientifiques (taux d'infection, couverture vaccinale, émergence de nouveaux variants) quasiment au jour le jour, ce qui est également une première mondiale. Enfin, des outils indispensables à la gestion de la crise ont été très rapidement disponibles. Le virus a été identifié et séquencé en quelques jours (contre trois ans pour le VIH), ce qui a permis de disposer en seulement un mois de tests diagnostiques. En



une année, des vaccins ont été produits et validés ainsi que des traitements, alors que la durée moyenne était de trois ans. Pour arriver à ce résultat, des techniques de vaccination et des procédures spéciales de validation ont dû être développées.

Les journaux scientifiques ont innové en banalisant la mise en ligne d'articles

non encore validés par les pairs. C'est une démarche qui a permis à la communauté scientifique de disposer très vite des données scientifiques, mais qui a créé une certaine incompréhension dans le public qui a été exposé à des articles qui faisaient l'objet de critiques ou qui étaient très vite rétractés. Il est difficile de dire si

cette manière de faire était la bonne. Elle a clairement rendu des services, mais a également créé une certaine confusion.

On a relativement peu entendu les institutions scientifiques. Elles se sont exprimées, mais leur parole n'a souvent pas été mise en valeur par les médias qui préféraient inviter en plateau des experts pour des débats contradictoires. Il est évident que les scientifiques ont été exposés à des pressions terribles. Des conseillers scientifiques ont été menacés de morts, harcelés, soumis à des pressions de la part des gouvernements (...)

Contradictions entre experts

La crise a révélé des contradictions majeures entre experts, notamment sur l'efficacité des mesures sanitaires (confinement, masques, vaccins). Comment expliquez-vous ces divergences et comment analyser leur impact sur la confiance du public ?

Il y a plusieurs niveaux de réponses à cette question. Tout d'abord, les fameuses « contradictions majeures entre experts » sont principalement apparues entre les chercheurs qui ont été conviés à s'exprimer dans les médias. Ces chercheurs sont loin de représenter l'ensemble de la communauté scientifique qui s'est principalement exprimée via des



Le président du comité scientifique sur le covid-19, Steven Van Gucht, et le ministre de la Santé publique et des Affaires sociales Frank Vandenbroucke, photographiés lors d'un point presse après une réunion du Groupe de gestion des risques.

publications scientifiques. Les médias ont souvent essayé d'opposer des chercheurs ayant des avis très différents afin de donner l'impression d'un débat d'idées. Cette approche a mis en lumière des positions souvent minoritaires dans la communauté scientifique. C'est quelque chose de très général, qu'on retrouve pour toute une série de «pseudo polémiques scientifiques», comme celles sur l'homéopathie, l'acupuncture, les vaccins, le changement climatique, etc. Sur tous ces sujets, il y a un grand consensus dans la communauté scientifique et quand vous regardez les médias, on a l'impression que la communauté scientifique est profondément divisée.

Ensuite, qui peut être considéré comme un «expert» durant une pandémie ? J'ai par exemple été opposé en 2022 sur un plateau TV (LN24) à Raphael Jungers, professeur en mathématiques appliquées (UCL). Ce dernier critiquait les mesures de distanciation et le pass sanitaire. Son expertise en statistiques faisait-elle de lui un expert crédible en santé publique ? J'ai également été confronté via la presse à Patrick Meyer, ingénieur de formation et spécialiste en biologie des systèmes et bioinformatique (ULiège), qui prétendait que les vaccins covid étaient responsables de milliers de morts en Europe. Son analyse était critiquée par l'ensemble de ses collègues immunologistes et médecins de l'ULiège. Elle n'a jamais été acceptée par un journal international avec comité de lecture. Patrick Meyer pouvait-il être considéré comme un expert assez compétent en vaccination pour remettre en cause l'ensemble des études publiées démontrant que les vaccins covid avaient un profil de sécurité satisfaisant ?

Le concept de «suivez la science» a été largement utilisé par les décideurs politiques. Pensez-vous que cela a conduit à une vision erronée de la démarche scientifique, qui est fondée sur le doute et le débat ?

L'idée que la démarche scientifique serait fondée sur le doute est trompeuse.

Cette vision est héritée de l'approche de Descartes. Descartes était un rationaliste du 17^e siècle. Il bâtissait les connaissances principalement par le raisonnement. Il recommandait de questionner toutes les certitudes. Ce n'était ni un observateur ni un expérimentateur. Même si Descartes est considéré comme un «pionnier» de la science, sa méthode est plus proche de la philosophie que de la science moderne, et est très éloignée de la médecine moderne qui est fondée sur les preuves et l'analyse en réseau.

« Je ne pense pas que les gouvernements aient tiré des leçons de cette crise : en cas de nouvelle pandémie, ce sera encore de l'improvisation et des luttes d'ego. »

La médecine basée sur les preuves (EBM) qui s'est imposée à partir des années 1990 vise à collecter un maximum d'observations (approche empiriste), à réaliser des essais cliniques contrôlés et randomisés et à réaliser des analyses statistiques de l'ensemble des résultats disponibles (méta-analyses) afin d'aboutir à un consensus [1]. Ce consensus est dépendant des données disponibles, il n'est pas dogmatique. Il est donc évident que face à un nouveau pathogène comme le SARS-CoV-2, ce consensus va évoluer, parfois très vite. Mais il n'empêche que ce consensus existe, et constitue une référence à un moment donné dans la communauté scientifique internationale. Nier ce consensus est profondément antisience.

Le monde politique a effectivement beaucoup instrumentalisé la science. Elle a fréquemment été utilisée par les gouvernements pour justifier une prise de décision à laquelle les scientifiques n'avaient pas pris part, et qui parfois était en rupture totale avec le consensus scientifique. On se souviendra par

exemple de Boris Johnson au Royaume-Uni qui prônait l'immunité collective en s'appuyant sur l'avis d'un spécialiste, Patrick Vallance, alors que l'ensemble de la communauté scientifique était en faveur des confinements [2].

Le cas Raoult

Niveau dissidence, quel regard portez-vous, par exemple, sur le Pr Didier Raoult : imposteur ou quelqu'un qui, au début, a sincèrement cherché des solutions de médecine de guerre, notamment avec son cocktail azithromycine/HCQ ?

En début de pandémie, il a été le premier en France à recommander que l'on isole les voyageurs en provenance de l'étranger. C'était une très bonne recommandation. C'est ce qu'ont fait les pays qui ont le mieux contrôlé la crise, comme la Chine, la Nouvelle-Zélande, Taïwan, la Corée du Sud, l'Australie, etc. La France n'a pas suivi ces recommandations, et aucun pays européen n'a opté pour cette politique de contrôle des frontières.

Par contre, quand Raoult a annoncé publiquement, en pleine crise, que la partie était finie, pour reprendre son expression, et qu'il avait trouvé le remède, il a eu un comportement profondément irresponsable et totalement impardonnable pour un scientifique expérimenté. À ce stade, il était évident qu'il ne disposait pas des preuves nécessaires pour faire une affirmation pareille, surtout pas en public et via une vidéo sur YouTube. Ensuite, il a persisté dans une position totalement indéfendable en rejetant le principe même des essais cliniques contrôlés et randomisés qui auraient permis de démontrer que son traitement fonctionnait ou pas. Alors qu'il avait parfaitement les moyens de faire ces essais dans son institut.

Raoult est un chercheur expérimenté de stature internationale. Qui dirigeait un important centre de recherche en France, spécialisé dans l'étude des agents pathogènes. Son expérience professionnelle rend son comportement durant la crise totalement inexcusable. Il sera peut-être stigmatisé par les complotistes, mais il va rester dans l'histoire de la science comme l'exemple à ne pas suivre. J'ai écrit un article assez complet sur son cas [3].

Si une nouvelle crise sanitaire de grande ampleur survenait demain, que faudrait-il changer dans la gestion de l'expertise scientifique et son interaction avec les décideurs politiques ?

Je regrette qu'il n'y ait pas eu une meilleure organisation de la communication

scientifique dans les médias. On aurait beaucoup gagné à se réunir systématiquement entre experts et à parler ensuite d'une seule voix au public. Avec quelques collègues, j'ai proposé ce système à l'ULB et nous avons été une dizaine à nous réunir régulièrement en visioconférence pour discuter des informations scientifiques disponibles. Ce système aurait pu être généralisé à toutes les universités et chapeauté, par exemple, par l'Académie royale de médecine ou par Sciensano.

Concernant les interactions avec les décideurs politiques, il faut souligner que la meilleure manière de faire face aux pandémies est de les anticiper et de ne pas se borner à y réagir d'urgence. La Belgique, l'Europe en général, n'étaient pas prêtes. Il y aura d'autres pandémies car les conditions d'émergence de nouveaux virus pathogènes et de leur dissémination au niveau mondial n'ont pas changé. Je ne pense pas que les gouvernements aient tiré des leçons de cette crise. Le traité des pandémies proposé par l'OMS n'a pas été accepté. Aujourd'hui, la Belgique ne dispose toujours pas d'un gouvernement (*l'interview a été réalisée avant l'avènement du gouvernement De Wever, Ndlr*), ce qui veut dire qu'en cas de crise, ce sera de nouveau de l'improvisation et des luttes d'ego.

Parcours personnel

Comment jugez-vous votre parcours personnel pendant cette crise ?

Avec le recul, j'estime avoir fait le maximum. J'ai rédigé, souvent en urgence, des articles de vulgarisation pour expliquer et synthétiser les données disponibles sur les pandémies, l'origine des virus émergents, les tests et les vaccins. J'ai pris sur mon temps pour répondre aux sollicitations, toujours urgentes, des médias. Tout en continuant à assurer mes fonctions d'enseignement et de recherche. J'ai également participé avec des collègues à l'écriture d'articles scientifiques analysant la gestion de la crise. Je ne vois pas ce que j'aurais pu faire de mieux avec le peu de moyens (principalement mon temps libre) dont je disposais.

Un entretien de Nicolas de Pape

>> Interview intégrale à lire sur notre site : www.lejournalmedecin.com.

[1] <https://theconversation.com/comment-la-medecine-basee-sur-les-preuves-sest-imposee-227455>

[2] <https://www.lapresse.ca/international/europe/2020-03-13/coronavirus-le-royaume-uni-vise-l-immunite-collective-une-approche-controversee>

[3] <https://theconversation.com/didier-raoult-le-postmodernisme-en-etendard-164276>

Un espace médical flambant neuf au cœur de Spa

L'Espace médical Meyerbeer s'installe dans les anciennes écuries de la gendarmerie, magnifiquement restaurées. Un projet porté à l'unanimité par les 13 médecins généralistes de l'entité, sous l'égide du Dr Michel Meuris. Une offre de 30 cabinets médicaux en pluridisciplinarité, dans la philosophie des soins intégrés.



ixième polyclinique de consultations comme on pourrait le croire au premier abord, mais bien un espace holistique où la seconde ligne se fonde dans la philosophie des soins intégrés et adhère au contrat de 'responsabilité populationnelle', concept qui fait florès au Canada.

Un généraliste toujours disponible

Pour mieux appréhender ce projet, il faut en revenir aux prémices, il y a presque 17 ans. « Avec une majorité de médecins spadois, nous avons créé une permanence en semaine. L'idée était de se relayer pour qu'il y ait toujours un généraliste disponible sans rendez-vous. Nous avons en effet de plus en plus de difficultés à intercaler des « semi-urgences » ou des patients de passage... Une ancienne polyclinique était à vendre, avec deux cabinets et une salle d'attente. Nous l'avons acquise. Nous étions sept, nous sommes désormais 13 : l'ensemble des médecins de Spa participent à notre permanence ! »

Les médecins se répartissent les permanences de manière équitable, par demi-journée (9-14 h, 14-19 h), soit 5 heures chacun, en fonctionnant à l'acte et en partageant les frais, notamment de secrétariat. Chaque généraliste dispose par ailleurs de son propre cabinet. « Nous sommes conventionnés, nous pratiquons le tiers payant, mais nous ne

Michel Meuris était loin de s'imaginer qu'un jour il s'y installerait quand, gamin, il courait dans les couloirs de la gendarmerie... où officiait son papa ! « J'ai vécu en partie à la gendarmerie car mon papa était gendarme, donc j'avais envie de garder le bâtiment tel que je l'avais connu. Et ça a été admirablement fait », se réjouit le médecin spadois qui fête ses 40 ans de médecine cette année, un confrère que vous connaissez sans doute mieux sous sa casquette de président de l'Agef, l'Association des généralistes de l'est francophone de Belgique.

Un projet dantesque

Il y a six ans et demi, le Dr Meuris est contacté par le commissaire – la police occupe l'ex-gendarmerie depuis la réforme des polices. Le gradé lui confie ne savoir que faire des anciennes écuries... « Ah mais moi, j'ai une grande idée ! », lance le médecin en boutade, loin de s'imaginer où il vient de mettre le petit

orteil. À l'époque, il est fort sollicité par des paramédicaux qui aimeraient collaborer avec le Centre de médecine générale qu'il a fondé avec le Dr Berckmoes. Mais les locaux sont trop à l'étroit...

« On s'est demandé si c'était faisable et l'idée a fait chemin. Avec, aussi, l'hôpital de Verviers, qui a des consultations en face et se trouvait à l'étroit. » Le projet a mûri, le chantier a démarré au printemps 2023 et il se termine aujourd'hui avec l'inauguration

de « l'Espace médical Meyerbeer », du nom de Giacomo Meyerbeer, compositeur allemand d'opéras au tournant des 18^e et 19^e siècles qui venait régulièrement « prendre les eaux » à Spa.

Le bâtiment flambant neuf dispose de 30 cabinets médicaux, dont 12 seront occupés par le CHR de Verviers. Parmi l'offre de soins : centre de prélèvements, imagerie médicale, dermatologie, ORL, cardiologie et pneumologie. Non pas une

Pénurie médicale : Spa ne connaît pas la crise

Spa ne connaît pas de pénurie médicale : « La dynamique introduite depuis 17 ans y est sans doute pour quelque chose », se félicite le Dr Meuris, « les jeunes médecins voient en nous une structure et une disponibilité partagées, cela les intéresse de s'installer en sachant qu'ils auront moins de contraintes et une qualité de vie. » Parmi les 13 généralistes spadois, deux

ont plus de 60 ans, deux entre 50 et 60 ans et la majorité des autres ont moins de 40 ans. Aucun stress pour les années à venir. « Je crois que nous démontrons, par le fait d'avoir autant de jeunes, que nous faisons partie des solutions d'avenir, tout en proposant une alternative aux maisons médicales : garder son indépendance, mais mutualiser les efforts et les délégations

d'actes, et parler d'une seule voix aux patients. »

La garde de nuit est organisée depuis Verviers et Stavelot, et le PMG de Spa va lui aussi prendre ses quartiers dans le nouvel Espace médical Meyerbeer. Un secrétariat assuré par la GEF (Garde de l'est francophone, dont le Dr Meuris assure la présidence) permet de combler les lacunes du 1733.

La première campagne de prévention du VRS chez le nourrisson porte déjà ses fruits

Les premiers résultats épidémiologiques de la prévention du VRS, présentés lors du Symposium Saint-Valentin du 7 février dernier ^[1], montrent une réduction significative du nombre d'hospitalisations des enfants de moins de 5 ans.

La prévention du virus respiratoire syncytial (VRS ou RSV) chez le nourrisson a été lancée avec le remboursement du Beyfortus (nirsevimab, AC monoclonaux) à partir du 1^{er} juin 2024. Une campagne amenée à évoluer, puisque depuis le 1^{er} janvier 2025, le vaccin Abrysvo (à administrer pendant la grossesse) est également remboursé.

« Il y a deux ans, on savait que les deux mesures de prévention contre le RSV allaient arriver, les AC monoclonaux et le vaccin maternel. On a donc décidé, avec Sciensano, de construire un réseau de sur-

veillance pour suivre spécifiquement les infections à RSV en pédiatrie. On s'est d'abord intéressé au niveau hospitalier, on aimerait l'étendre à la surveillance communautaire. Le but est d'avoir une image avant et après l'implémentation des mesures de prévention pour savoir si elles ont un impact », a expliqué la Dre Sophie Blumental (pédiatre infectiologue) en présentant les résultats préliminaires de l'étude nationale RSVPED.

Large réseau de surveillance

RSVPED est une étude rétrospective qui inclut tous les cas de RSV chez les

enfants de 0 à 4 ans, hospitalisés pendant la période épidémique (octobre à mars). Elle est menée en parallèle avec la surveillance SARI, organisée par Sciensano, qui inclut toutes les hospitalisations pour infection respiratoire aiguë sévère (adultes et enfants).

« RSVPED s'étend sur trois ans : on a collecté les données de la saison pré-prévention (2023-24), celles de 2024-25 (première année d'implémentation de la prévention, un outil remboursé) sont en cours de collecte, et on espère étendre notre étude à la saison prochaine 2025-26 (deuxième année de prévention, deux outils remboursés). Et ensuite coupler notre base de données à celle de l'étude SARI pour avoir une vue nationale de l'impact de la campagne de prévention. Au total, 31 centres participent : 24 dans l'étude RSVPED et 7 dans SARI. »

« Sans surprise », poursuit-elle, « on a déjà pu montrer que le RSV a eu un impact important pendant la saison 2023-24, avec plus de 2.000 cas dans 16 centres, la moitié avait moins de 6 mois et 90 % moins de 2 ans, une médiane d'hospitalisation de 5,5 jours, un support respiratoire nécessaire dans deux tiers des cas, des antibiotiques pour un tiers et 165 admissions à l'USI. »

Impact hypothétique

Quels bénéfices attendre de la prévention RSV sur les hospitalisations ? « Pour faire ce calcul théorique », explique-t-elle, « Sciensano s'est basé sur l'estimation de l'incidence des cas hospitalisés pour RSV chez les moins de 5 ans (plus de 1.000/100.000), la proportion d'enfants hospitalisés qui auraient été éligibles à l'immunisation selon les critères de remboursement actuels pour le nirsevimab

(66 %), le pourcentage d'enfants qui allaient effectivement le recevoir (85 % en maternité, 50 % catch up), et l'efficacité du nirsevimab pour prévenir les hospitalisations (88 %, selon la littérature).»

« Ainsi, sur base de l'épidémiologie 2023-24 (en sachant que c'est encore une sous-estimation puisqu'on attend toutes les données de l'étude RSVPED), on pourrait espérer une réduction d'au moins 35 % de l'incidence des hospitalisations pour RSV chez les 0-4 ans! C'est énorme! Cela représenterait une diminution de plus de 350 hospitalisations/100.000 enfants (0-4 ans). Et on pourrait faire encore mieux si tous les enfants le recevaient. »

Sur le terrain

« Pour cette saison, l'étude RSVPED montre une diminution significative du nombre d'enfants (0-4 ans) hospitalisés entre octobre et décembre (1.707 en 2023-24, vs 971 en 2024-25, soit - 40 %) », apprend la Dre Blumental. « Par ailleurs, on a observé un shift de la saisonnalité : début en octobre et pic fin novembre-début décembre, alors que la saison précédente avait commencé plus

Quelle couverture pour cette première année de prévention?

Selon une étude pilote menée par Marc Raes (coordinateur national RSV prevention taskforce) sur plus de 30 centres en Flandre et Wallonie, on observe une couverture moyenne de plus de 80 %. « Pour le catch up, c'est un peu moins bon », nuance la pédiatre, « un peu plus de la moitié des parents ont répondu positivement à l'invitation de catch up, mais on attend des données complémentaires. »

« Trois quarts des enfants hospitalisés de moins de 6 mois n'avaient pas été immunisés. Si tous les enfants éligibles avaient reçu le nirsevimab cette saison (octobre 2024-janvier 25, données SARI), l'incidence aurait encore été réduite de 17 % (soit 131 hospitalisations en moins/100.000 enfants 0-4 ans). »

Pourquoi le catch up a-t-il été plus bas qu'attendu? « Avant d'implémenter les mesures de prévention, on a remarqué qu'il y avait plus d'hésitation vaccinale suite à la pandémie de covid-19 », explique Sophie Blumental. « On se

« Pour cette saison, l'étude montre une diminution significative du nombre d'enfants (0-4 ans) hospitalisés entre octobre et décembre (1.707 en 2023-24, vs 971 en 2024-25, soit - 40 %). »

tôt avec un pic fin octobre-début novembre. On a aussi vu une modification de la distribution des âges parmi les enfants hospitalisés, avec une réduction importante de la proportion des moins de 6 mois (moins d'un tiers, vs plus de la moitié en 2023-24). »

Dans la population des enfants de moins de 6 mois hospitalisés, certains avaient reçu le nirsevimab. « Néanmoins, ils ne représentaient que 6-7 % de la cohorte totale des patients hospitalisés (0-4 ans), ils ne présentaient pas plus de comorbidités, ni de prématurité. Ils ont cependant fait des infections moins sévères. »

« Dans les autres groupes d'âge (enfants non immunisés), on n'a pas vu de différence significative dans les infections sévères. Ceci dit, on a encore beaucoup de paramètres à analyser comme marqueurs de sévérité de l'infection (longueur des séjours, antibiotiques, support nutritionnel, complications pulmonaire/neurologique, USI...). »

demandait donc comment la prévention RSV allait être accueillie par les parents. On s'est rendu compte que beaucoup ne connaissaient pas bien cette pathologie, mais que si on les informait, ils étaient plus nombreux à accepter cette prévention (de 70 à 90 % d'acceptation). Si les mesures étaient recommandées et remboursées de la même manière, ils n'avaient pas de préférence entre les deux outils^[2]. »

« Les résultats sont donc prometteurs, mais on devrait faire des efforts pour mieux identifier les attentes des parents et des professionnels de soins, améliorer la communication sur cette campagne et alléger les procédures administratives », conclut-elle.

Martine Versonne

>> 1. Symposium Saint-Valentin, organisé par le Groupe interuniversitaire d'experts en vaccinologie (GIEV), Bruxelles.

>> 2. Belgian J Pediatrics, 2024, Blumental S. et al.

HALOON

Voltaren Patch
Once Daily 140 mg

DISCRET CONTINU CIBLÉ

TECHNOLOGIE BREVETÉE

Voltaren Patch Once Daily 140 mg 5 pièces CNK 4789-814 15,84 €

Voltaren Patch Once Daily 140 mg 10 pièces CNK 4789-822 27,26 €

jusqu'à 24 h

Soulage la douleur en cas de foulures, entorses ou ecchymoses aiguës jusqu'à 24h!

DÉNOMINATION DU MÉDICAMENT Voltaren Patch Once Daily 140 mg emplâtre médicamenteux.
COMPOSITION QUALITATIVE ET QUANTITATIVE Chaque emplâtre médicamenteux contient du diclofénac sous forme de 140 mg de diclofénac sodique. Chaque emplâtre médicamenteux contient 2,90 mg d'hydroxyanisole butylé. (E 320). **FORME PHARMACEUTIQUE** Emplâtre médicamenteux. Emplâtre autocollant blanc de 10x14 cm fait de tissu non tissé d'un côté et de papier de l'autre côté. **DONNÉES CLINIQUES Indications thérapeutiques** Traitement local symptomatique de courte durée (max. 7 jours) de la douleur en cas de foulures, entorses ou ecchymoses aiguës des extrémités après un traumatisme contondant chez les adolescents à partir de 16 ans et les adultes. **Posologie et mode d'administration** **Posologie Adultes et adolescents à partir de 16 ans** : L'emplâtre médicamenteux doit être appliqué sur la zone douloureuse une fois par jour. La dose quotidienne maximale est de 1 emplâtre par jour, même s'il y a plus d'un traumatisme à traiter. Par conséquent, ne pas traiter plus d'une région douloureuse à la fois. **Durée d'utilisation** : L'utilisation de Voltaren Patch Once Daily doit être la plus courte possible pour soulager les symptômes. La durée d'utilisation ne doit pas dépasser 7 jours. Le bénéfice thérapeutique d'une utilisation plus longue n'est pas démontré. **Population âgée** : Ce médicament doit être utilisé avec prudence chez les patients âgés qui sont plus sujets aux effets indésirables. **Patients présentant une insuffisance rénale ou hépatique** : Pour l'utilisation de Voltaren Patch Once Daily chez des patients présentant une insuffisance rénale ou hépatique. **Population pédiatrique** : La tolérance et l'efficacité de Voltaren Patch Once Daily chez les enfants et les adolescents de moins de 16 ans ne sont pas établies. Si une utilisation du produit de plus de 7 jours est nécessaire pour soulager la douleur, ou si les symptômes s'aggravent, les parents des adolescents/patients sont invités à consulter un médecin. **Mode d'application / d'administration** Voie cutanée. Le produit doit être appliqué uniquement sur une peau intacte et saine et ne doit pas être appliqué lors du bain ou de la douche. Ne jamais découper l'emplâtre. Si nécessaire, l'emplâtre médicamenteux peut être maintenu en place par un fil élastique. Ne pas utiliser l'emplâtre sous un pansement occlusif. **Contre-indications** : Hypersensibilité au principe actif ou à l'un des excipients ; Hypersensibilité à tout autre médicament analgésique (anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), y compris l'acide acétylsalicylique) ; Antécédents de crise d'asthme, d'urticaire ou de rhinite aiguë provoquées par l'acide acétylsalicylique ou un autre AINS ; Ulcère peptique évolutif ; Application sur une peau endommagée, quelle que soit la lésion : dermatite exsudative, plaies ouvertes, brûlures, infections cutanées ou eczéma ; Pendant le dernier trimestre de la grossesse ; Chez l'enfant et l'adolescent de moins de 16 ans. **Effets indésirables** Les catégories de fréquence suivantes sont utilisées pour signaler les effets indésirables : Très fréquents : ≥1/10, Fréquents : ≥1/100 à <1/10, Peu fréquents : ≥1/1 000 à <1/100, Rares : ≥1/10 000 à <1/1 000, Très rares : <1/10 000, Fréquence indéterminée : Ne peut être estimée sur la base des données disponibles. **Infections et infestations** Très rare : Eruption pustuleuse. **Troubles du système immunitaire** Très rare : Réaction d'hypersensibilité (incluant l'urticaire), oedème de Quincke, réaction de type anaphylactique. **Troubles du système respiratoire, thoracique et médiastinal** Très rare : Crise d'asthme. **Troubles du système cutané ou sous-cutané** Fréquents : Réactions cutanées locales telles que rougeur de la peau, eczéma, érythème, dermatite (incluant dermatite de contact et allergique), prurit, Rare : Dermite bulleuse (par exemple, érythème bulleux), sécheresse cutanée, Très rare : Réactions de photosensibilité. **Troubles généraux et anomalies au site d'administration** Fréquent : Réactions au site d'administration. L'absorption systémique du diclofénac après application topique est très faible et les niveaux plasmatiques de diclofénac sont également très faibles comparés aux taux plasmatiques de principe actif observés après l'utilisation de formes orales. La probabilité de survenue d'effets indésirables d'ordre systémique (tels que troubles gastro-intestinaux, hépatiques et rénaux, les réactions d'hypersensibilité) pendant l'utilisation de l'emplâtre semble donc être faible. Cependant, lorsque le diclofénac est appliqué sur une surface de peau étendue et pendant une période prolongée, la possibilité de survenue d'effets indésirables d'ordre systémique ne peut être exclue. **Déclaration des effets indésirables suspectés** La déclaration des effets indésirables suspectés après autorisation du médicament est importante. Elle permet une surveillance continue du rapport bénéfice/risque du médicament. Les professionnels de santé déclarent tout effet indésirable suspecté via : Pour la Belgique Agence fédérale des médicaments et des produits de santé, www.afmps.be, Division Vigilance, Site internet : www.notifieruneffetindesirable.be, e-mail : adr@fagg-afmps.be. Pour le Luxembourg Centre Régional de Pharmacovigilance de Nancy ou Division de la pharmacie et des médicaments de la Direction de la santé, Site internet : www.guichet.lu/pharmacovigilance. **Mode de délivrance** Libre. **TITULAIRE DE L'AUTORISATION DE MISE SUR LE MARCHÉ** Haleon Belgium, Da Vincilaan 5, B-1930 Zaventem **NUMÉRO D'AUTORISATION DE MISE SUR LE MARCHÉ** BE: BF662454, LU: 2024030083. Numéros nationaux : 0958352, 0958366, 0958383, 0958397. **DATE DE PREMIÈRE AUTORISATION/DE RENOUVELLEMENT DE L'AUTORISATION** Date de première autorisation : 10/04/2024. **DATE DE MISE À JOUR DU TEXTE/D'APPROBATION DU TEXTE** Date d'approbation : 10/2024. **DATE DE CREATION** 01/2025. Trademarks are owned by or licensed to the Haleon group of companies. ©2025 Haleon group of companies or its licensor. Haleon Belgium. PM-BE-VOLT-24-00053.

Fibrome utérin : des évolutions thérapeutiques certaines

La prévalence globale du fibrome utérin est particulièrement élevée. Cette tumeur pelvienne est la plus fréquente des tumeurs observées chez la femme, avec une prévalence pouvant atteindre jusqu'à 80 % de la population féminine en âge de procréer, selon le Dr Stavros Karampelas, qui dirige la Bleeding Clinic au CHU Brugmann, ainsi que la Clinique de l'endométriose et celle du fibrome.

Cette pathologie est loin d'être sans conséquences, représentant encore la première cause d'hystérectomie. Les évolutions thérapeutiques n'ont cependant pas manqué ces dernières années, donnant l'occasion de faire le point sur cette maladie commune.

L'importance des caractéristiques démographiques

Si le nombre de cas de fibromes augmente en Belgique (et dans beaucoup d'autres pays), c'est en lien avec certains facteurs de risque d'ordre plutôt démographique. Il s'agit principalement du vieillissement de la population, sans oublier que la prévalence est plus élevée chez les femmes noires ou asiatiques.

« L'alimentation est également suspectée de faire partie des facteurs de risque », précise le gynécologue, « mais la prévalence du fibrome est tellement élevée – et les modes alimentaires tellement variés –

qu'il n'est pas simple, via l'épidémiologie, de déterminer si tel ou tel aliment est plus particulièrement en cause. Les observations nous indiquent aussi une association entre fibrome et hypertension artérielle, mais sans que les mécanismes en jeu ne soient clairement compris. »

Environ la moitié des femmes ne ressentent aucun symptôme lié à leur fibrome. Les autres souffrent principalement de douleurs, d'hyperménorrhée, de troubles urinaires, de constipation ou d'infertilité (tableau). L'impact sur la qualité de vie est très important, comme l'a montré une enquête réalisée il y a quelques années aux Pays-Bas chez plus de 40.000 femmes âgées entre 15 et 45 ans^[1]. La prévalence de la dysménorrhée s'élevait à 85 %, suivie par celles des troubles psychologiques (77 %) et de la fatigue (71 %). 38 % des femmes ont déclaré ne pas être en mesure, pendant leurs règles, d'accomplir toutes leurs activités quotidiennes habituelles. Et elles étaient peu enclines à expliquer

ces incapacités : à peine la moitié d'entre elles informaient leur famille que les symptômes menstruels en étaient la raison.

Principaux symptômes liés aux fibromes

- Hyperménorrhée
- Spotting
- Gêne ou douleurs pelviennes
- Mictions fréquentes
- Constipation
- Dorsalgies
- Dyspareunie
- Infertilité
- Douleurs et œdèmes aux membres inférieurs

Une gamme large de traitements

Rien n'oblige à instaurer un traitement chez une femme asymptomatique, et on peut s'en tenir à la surveillance de la maladie. Pour les autres, les possibili-

Le bénéfice apporté par les antagonistes de la GnRh s'observe aussi dans le contexte de la phase préopératoire d'une myomectomie programmée, car ils diminuent la taille des fibromes.

tés thérapeutiques sont heureusement nombreuses, tant sur le plan pharmacologique que chirurgical. La stratégie peut être adaptée « en fonction de chaque patiente, de ses besoins, de son âge et de ses symptômes », ajoute le spécialiste. Les options non hormonales incluent classiquement l'acide tranexamique pour limiter les saignements (bien que son efficacité reste discutée), les AINS et les inhibiteurs de l'aromatase, ainsi que l'apport de fer lorsque les saigne-



tion ovarienne d'œstradiol et induisant donc un statut de ménopause artificielle. « Un résultat significatif est observé dès trois à quatre semaines de traitement chez 70 à 80 % des patientes, avec une diminution importante des saignements. »

Les antagonistes de la GnRh fortement dosés, tels que le linzagolix à 200 mg/j, peuvent être administrés pendant une période de maximum six mois. Au-delà, les risques d'ostéoporose pourraient devenir trop importants, tout comme les troubles vasomoteurs. À moins d'y ajouter une hormonothérapie adjuvante, ou *add-back therapy* : « dans ce cas, la stratégie consiste à administrer au moins 1 mg/j d'œstradiol et 0,5 mg/j d'un progestatif (acétate de noréthistérone) : ces doses représentent le minimum nécessaire à une diminution significative de la symptomatologie liée au fibrome tout en évitant celle liée à la ménopause. » La tibolone peut constituer une alternative plus efficace contre les troubles vasomoteurs, avec également un risque moindre de métrorragies, mais il faut se rappeler qu'elle n'est pas recommandée en présence d'une ostéoporose [2].

« Dosé plus légèrement (100 mg), le linzagolix peut demander deux à trois mois avant d'obtenir un contrôle des saignements, mais cette dose permet de se passer de l'hormonothérapie adjuvante : les ovaires continuent à produire un peu d'œstrogènes. Cela rassure également les patientes qui craignent les traitements hormonaux car elles observent la persistance de leurs cycles menstruels. »

Le bénéfice apporté par les antagonistes de la GnRh s'observe aussi dans le contexte de la phase préopératoire d'une myomectomie programmée, car ils diminuent la taille des fibromes (jusqu'à 50 % avec les hauts dosages, après six mois de traitement [3]), ce qui facilite fortement l'intervention.

De l'embolisation à l'hystérectomie

L'embolisation artérielle est une option thérapeutique très intéressante. « Cependant, la majorité des patientes qui nous consultent au départ dans l'optique d'une myomectomie ont également un désir de grossesse. Or, l'embolisation peut compromettre la fertilité », prévient Stavros Karampelas. « Elle induit également des risques de complications au cours de la grossesse et lors de l'accouchement. Elle s'indique donc mieux chez les femmes n'ayant pas de désir de grossesse, mais en

sachant que le taux de réintervention est plus élevé qu'après une myomectomie. »

La myomectomie laparoscopique est un mode interventionnel peu invasif en comparaison avec la chirurgie conventionnelle et, plus encore, que l'hystérectomie, puisqu'elle permet de préserver l'utérus et donc la fertilité.

Ces dernières années ont vu apparaître des méthodes de robotique interventionnelle pour la myomectomie, tel le robot Da Vinci. Qu'apportent exactement ces nouvelles méthodes ? Pour le principal, elles sont comparables à la chirurgie laparoscopique conventionnelle, débouchant globalement sur les mêmes résultats. Le bénéfice procuré consiste dans une meilleure précision du geste chirurgical, tout en diminuant fortement la fatigue du chirurgien. Dans les deux cas, l'intervention peut durer entre 3 et 5 heures environ, en fonction du nombre et de la situation des lésions à enlever (contre 1 à 2 heures pour une hystérectomie), et elle peut même être un peu plus longue avec la robotique, mais cette dernière permet

Une myomectomie réussie ne constitue malheureusement pas une assurance pour l'avenir : à huit ans, le taux de récurrence s'élève à environ 70 %.

de travailler en position assise et confortable, en opérant face à un écran à haute définition et en 3D. Enfin, outre une diminution du nombre de complications au cours de l'intervention, la robotique permet de limiter la taille des incisions cutanées et accélère la récupération de la patiente.

Une image de la féminité parfois compromise

Une myomectomie réussie ne constitue malheureusement pas une assurance pour l'avenir : à huit ans, le taux de récurrence s'élève à environ 70 %. L'hystérectomie reste la solution ultime. Cependant, si certaines femmes ont des réticences face à l'hormonothérapie en général, il faut savoir qu'elles ne sont pas rares non plus à refuser une hystérectomie malgré l'absence de désir de grossesse. Un phénomène qui serait avant tout d'ordre culturel, explique le spécialiste : « Dans certaines cultures, on

considère en effet que la perte de l'utérus équivaut à la perte d'une partie de la féminité. La situation est alors problématique pour le médecin qui fait face à une patiente très symptomatique et pour laquelle l'hystérectomie serait pourtant la solution. »

Perspectives diagnostiques et imagerie

Une nouvelle technique peu invasive semble gagner du terrain : la myomectomie par radiofréquence, qui se pratique également sous anesthésie générale avec une durée d'intervention nettement limitée (en général, moins d'une heure).

En ce qui concerne le diagnostic, la survenue d'une percée importante pour le diagnostic précoce de l'endométriозe – à savoir la disponibilité de tests salivaires fiables, permettant de débusquer des microARN spécifiques – a de quoi donner des idées. Peut-on imaginer des percées semblables pour le diagnostic des fibromes ?

« Ces tests salivaires sont effectivement intéressants dans l'endométriозe, et plus particulièrement dans les localisations péritonéales qui peuvent retarder le diagnostic », acquiesce Stavros Karampelas. « Alors oui, l'apparition de nouveaux outils diagnostiques pour le fibrome ne me surprendrait pas, mais je pense que ce n'est pas nécessaire car la présence d'un fibrome est plus simple à identifier : une échographie suffit. » Et à propos de l'imagerie : à l'instar de l'échographie en 3D, la RMN est plutôt utile en phase préopératoire, pour mieux préciser la localisation, le volume et le nombre de lésions à exciser.

Dr Claude Leroy

Références :

- >> 1. Schoep ME, Nieboer TE, van der Zanden M, Braat DDM, Nap AW. The impact of menstrual symptoms on everyday life: a survey among 42,879 women. *Am J Obstet Gynecol*. 2019 Jun; 220(6): 569. e1-569. e7. doi: 10.1016/j.ajog.2019.02.048
- >> 2. Formoso G, Perrone E, Maltoni S, Balduzzi S, Wilkinson J, Basevi V et al. Short-term and long-term effects of tibolone in postmenopausal women. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016 Oct 12; 10(10): CD008536. doi: 10.1002/14651858. CD008536. pub3
- >> 3. Donnez J, Taylor HS, Stewart EA, Bradley L, Marsh E, Archer D et al. Linzagolix with and without hormonal add-back therapy for the treatment of symptomatic uterine fibroids: two randomised, placebo-controlled, phase 3 trials. *Lancet*. 2022 Sep 17; 400(10356): 896-907. doi: 10.1016/S0140-6736(22)01475-1

ments chroniques induisent une anémie ferriprive.

Quoiqu'il en soit, dans le contexte d'un fibrome, les règles très abondantes signent pour la présence de la tumeur au contact ou à l'intérieur de la lumière utérine. « Dans ce cas, on peut initier une association contraceptive en continu. Les progestatifs seuls peuvent également être utilisés – que ce soit sous forme de pilule ou de stérilet – pour diminuer les saignements, mais en gardant à l'esprit qu'ils ne sont pas en mesure de faire diminuer le volume du fibrome : il restera stable, ou pourra même augmenter. »

Problème : beaucoup de femmes sont globalement réticentes à la prise d'hormones, « alors qu'il s'agit du traitement de première ligne du fibrome. » Cependant, elles peuvent opter pour l'alternative que représente l'antagonisme de la GnRh. Ce mécanisme dose-dépendant va très rapidement supprimer la synthèse de FSH et de LH, faisant chuter drastiquement la produc-

« L'accord gouvernemental comporte de bonnes intentions »

Eva Schoeters, directrice de RaDiOrg, relève plusieurs points positifs dans l'accord gouvernemental conclu par les partis de l'Arizona le dernier jour de janvier. Reste à mettre ces objectifs en pratique.

Eva Schoeters, directrice de RaDiOrg, l'association belge couplée des patients souffrant de maladies rares, et présidente de 'be-TSC', l'association belge des patients atteints de sclérose tubéreuse de Bourneville et de leurs proches, attendait avec impatience l'accord conclu par le gouvernement De Wever. Elle a sans doute immédiatement feuilleté le volumineux document jusqu'à la page 118. C'est en effet là que le gouvernement dévoile ses projets en matière de maladies rares.

« Nous sommes heureux que Frank Vandenbroucke ait veillé à ce que les maladies rares soient explicitement reprises dans l'accord gouvernemental », déclare d'emblée Eva Schoeters. « D'autres parties de l'accord insistent à plusieurs reprises sur l'importance d'une collaboration interfédérale. Nous espérons donc que les ministres régionaux Gennez et Coppieters étudieront la meilleure façon de faire la différence, au sein de leurs compétences. L'accord gouvernemental fédéral reprend plusieurs points sur lesquels nous requérons l'attention depuis longtemps. Je suis donc vraiment satisfaite. »

Expertise

Un diagnostic et un aiguillage rapides vers des experts reconnus, présentant un savoir scientifiquement démontré, constitue un premier objectif de ce gouvernement. « Nous avons insisté sur l'importance d'une expertise reconnue dans le mémorandum écrit l'an dernier », souligne la directrice de RaDiOrg. « Au terme du parcours diagnostique - qui s'apparente souvent à un parcours du combattant, le patient entame généralement un nouveau calvaire, en quête d'une expertise. Trouver les personnes qui connaissent vraiment sa maladie est extrêmement difficile. »

« L'assurance de soins multidisciplinaires bien coordonnés et adaptés aux besoins spécifiques du patient et de sa

famille constitue un autre aspect essentiel. Ces soins sont actuellement prévus pour certaines maladies rares, mais pas toutes. Le Plan national cancer est un exemple car il permet un soutien clair et une concertation multidisciplinaire. Certaines maladies rares, essentiellement les affections métaboliques et neuromusculaires, disposent d'une convention, mais la majorité des maladies rares n'en ont toujours pas. » Eva Schoeters s'offusque du fait que la limitation de la concertation multidisciplinaire entrave une série de diagnostics et débouche de facto sur une inégalité des soins. « Nous y sommes farouchement opposés. Nous demandons que la totalité des personnes atteintes de maladies rares puisse bénéficier de soins multidisciplinaires. »



« L'accord gouvernemental fédéral reprend plusieurs points sur lesquels nous requérons l'attention depuis longtemps. Je suis donc vraiment satisfaite. »

– Eva Schoeters, directrice de RaDiOrg.

Des limites

Eva Schoeters affirme que les prestataires de soins sont également demandeurs. « Ils se heurtent à leurs limites alors que cet aspect est crucial pour le patient. Par exemple, si celui-ci doit relier lui-même ce que lui racontent le néphrologue, le pneumologue et le cardiologue, il délaisse souvent des éléments essentiels, qui vont de pair. Ce n'est absolument pas évident pour un patient. Prenez déjà la programmation des consultations... Ce n'est d'ailleurs pas par hasard que nous avons repris ce point à part dans notre mémorandum. »

La simplification administrative revient en leitmotiv dans l'accord gouvernemental. « Des mesures administratives drastiquement simplifiées

et un accès aisé aux médicaments, aux traitements et aux outils offrant une réponse aux besoins très spécifiques », peut-on lire dans le volet consacré aux maladies rares. Eva Schoeters est satisfaite que cet aspect soit également inclus dans l'accord gouvernemental. « Surtout dans le cadre du maximum à facturer, du tiers payant et de l'accès à une série de soutiens, qui sont déjà possibles mais que les patients ont du mal à trouver. Notre mémorandum mentionnait la nécessité d'un statut 'maladies rares'. Le statut 'malades chroniques' comporte un sous-volet destiné aux personnes souffrant d'une maladie rare, mais il ne répond pas suffisamment aux besoins réels de ces patients. »

Maximum à facturer

Eva Schoeters pense notamment aux renouvellements pour des maladies qui sont par définition incurables ou dégénératives. Cela constitue une épreuve pour les patients qui doivent souvent se soumettre à un contrôle parce que le médecin contrôleur ne connaît pas bien leur pathologie et ne prend pas à cœur les avis des experts. « On ne peut pas exiger des médecins contrôles qu'ils connaissent parfaitement toutes les maladies rares mais alors, ils doivent faire confiance à l'expertise existante. La reconnaissance de cette expertise serait précieuse. Elle permettrait aux médecins contrôles et aux médecins conseils de se fier plus facilement à certaines recommandations. »

« L'accès aux médicaments, aux traitements et aux outils d'aide constitue une donnée cruciale », poursuit Eva Schoeters. « Il faut que le maximum à facturer prenne en compte la totalité des frais. Nous remarquons souvent que les médecins experts prescrivent certains médicaments ou traitements qui ne sont pas nécessairement remboursés. Le maximum à facturer n'inclut pas tout ce pour quoi un remboursement indu est prévu. Ce sont là des situations qui choquent les patients, et où il est clairement question d'inégalité dans la qualité des soins que peuvent se permettre les patients. »

Des études cliniques

L'engagement du gouvernement à maintenir un accès de qualité aux études cliniques constitue peut-être un des aspects les plus importants pour les personnes souffrant d'une maladie rare. « De nombreux patients tirent vraiment profit d'un accès rapide à des produits et à thérapies prometteurs. Nous regrettons toutefois que la Belgique, comme le reste de l'Europe, prenne du retard. C'est une évolution déplorable, d'autant que la Belgique est, avec le Danemark, le leader actuel de l'Europe en cette matière. Nous devons veiller à ce que l'industrie pharmaceutique continue à s'intéresser à notre pays. »

Eva Schoeters sait de quoi elle parle en évoquant la problématique des études cliniques, puisque son enfant souffre d'une maladie rare. « Un essai clinique a permis à mon enfant d'obtenir un médicament rare que nous aurions dû attendre cinq ans sans cette opportunité. Or, un accès rapide était vraiment important pour lui. De nombreux autres patients se trouvent dans la même situation et guettent l'opportunité de participer à une étude. »



Un registre central

La Belgique est souvent confrontée à un obstacle : l'absence de données (fiabiles). Le gouvernement affirme son intention d'œuvrer à « un enregistrement et à un suivi performants des données ». Eva Schoeters confirme : « Une bonne gestion des données est importante. » Toutes les parties concernées insistent sur ce problème. « Nous déplorons la gestion du registre central des maladies rares (Central Register Rare Diseases ou CRRD). Ce n'est pas là un reproche au personnel de Sciensano, qui met tout en œuvre pour que tout se passe au mieux. Mais, malgré ces efforts, nous devons constater que seuls 2 % des Belges atteints d'une maladie rare sont repris dans le registre, selon les estimations. Le registre n'est donc pas utile. Le nombre est tellement faible qu'il n'est actuellement pas obligatoire d'enregistrer une maladie rare. Jusqu'il y a peu, une seule personne était responsable de ce registre. Elle a récemment



« Les maladies qui attirent le plus d'attention médiatique peuvent compter sur l'intérêt du monde politique. Or tous les patients ont droit à un accès égal aux soins, que leur maladie soit représentée par une association de patients ou non. »

obtenu un renfort. Le registre du cancer emploie au moins dix personnes. »

« La médecine evidence-based est devenue un mantra. Il me semble donc capital de savoir quels sont les patients concernés, et comment ils sont suivis. Ce n'est qu'ainsi qu'on peut les grouper, un préalable pour acquérir de l'expertise. Pour le moment, le registre ne comporte qu'un set de base de 21 données. Il peut malgré tout constituer un outil essentiel à l'établissement d'une politique, afin d'offrir des chances égales à tous ceux qui sont en proie à une maladie rare et aussi pour conférer plus de visibilité à ces maladies orphelines. Nous remarquons en effet que ce sont les maladies

qui attirent le plus d'attention médiatique qui peuvent compter sur l'intérêt du monde politique. Or tous les patients ont droit à un accès égal aux soins, que leur maladie soit représentée par une association de patients ou non. »

Continuité

L'accord gouvernemental s'attarde sur un dernier point : l'attention particulière qui doit être portée au passage de l'enfance à l'âge adulte. Actuellement, beaucoup de jeunes restent confiés aux services pédiatriques, surtout s'ils souffrent de retard mental ou de certains problèmes comportementaux. « Les praticiens qui se

consacrent aux adultes sont généralement trop peu formés à la gestion de patients atteints de handicaps mentaux. Nous constatons que la multidisciplinarité est mieux organisée en pédiatrie. En outre, la transition entre l'adolescence et l'âge adulte est une période difficile pour tous les patients. C'est l'âge des questions sur les relations, la sexualité et l'avenir. »

Aux yeux d'Eva Schoeters, le fait que Frank Vandenbroucke reste ministre des Affaires sociales et de la Santé publique peut constituer un avantage. « Nous savons qu'ainsi, la continuité est garantie, avec un ministre qui défend notre cause. Nous savons aussi que des parlementaires des autres partis de la majorité connaissent plus ou moins la problématique. Kathleen Depoorter (N-VA) a déjà déposé à plusieurs reprises une résolution concernant les maladies rares », conclut Eva Schoeters, avec un regard positif.

Filip Ceulemans

« Les médecins ne peuvent pas tout savoir »

En 2023, le Comité de l'assurance de l'Inami approuvait l'investissement de 2,3 millions d'euros dans un projet pilote autour de quatre maladies (Parkinson, la SEP, la SLA et Huntington). L'objectif : permettre aux associations de patients d'endosser le rôle de case manager. Le *journal du Médecin* s'est tourné vers Albert Counet, président de la Ligue Huntington francophone belge, pour un retour d'expérience.

Le *journal du Médecin* : Vous expliquiez, lors du symposium de la Plateforme de première ligne wallonne (PPLW) (*lire jdm 2783 du 8 octobre 2024*), que la Belgique n'avait pas de plan maladies rares, seulement un plan B peu adapté. Pourriez-vous expliquer ?

Albert Counet : Effectivement. Un plan maladies rares a été publié en grande pompe en 2014 suite à un travail préparatoire de la Fondation Roi Baudouin. Mais ce qui a été publié n'est pas un plan. C'est une liste de 20 mesures, intelligentes et bien pensées, mais ce sont des recommandations, pas un plan. Depuis lors, quelques mesures ont été prises, des discussions à la Chambre et des propositions de résolutions ont été formulées mais il n'y a pas de plan.

Pour faire un plan, il faut partir de la base. Il faut d'abord se mettre d'accord sur un cadastre unique des maladies. Cela n'existe pas en Belgique. Chaque hôpital, chaque mutuelle, chaque assureur, chaque administration peut travailler à partir de la liste de son choix, et reconnaître ou ne pas reconnaître telle ou telle maladie. Une liste unique existe pourtant au niveau mondial (OMS). Il existe aussi la liste Orphanet, utilisée en France et dans d'autres pays européens. Cela permet à tout le monde de parler la même langue.

Ensuite, à partir du cadastre des maladies, vous pouvez faire un registre quantitatif des malades, base nécessaire pour faire un plan complété, in fine, par un budget pluriannuel et un statut pour les malades.

Est-ce que Frank Vandenbroucke est au courant de ce problème ?

Oui. J'ai cru comprendre que l'Inami travaille actuellement, à sa demande, à l'élaboration d'un plan maladies rares. Cela prendra le temps que cela prendra, mais je suis content que cela avance. On a une chance, une fenêtre d'opportunité qu'il ne faut pas rater.

Le plan interfédéral soins intégrés

Vous mentionnez le plan interfédéral soins intégrés, lancé en 2023, comme un emplâtre sur une jambe de bois concernant les maladies rares. Pourquoi ?

C'est un plan positif, qui promeut la multidisciplinarité. Cela fait des années qu'on en parle et la mise en œuvre a commencé. J'y ai participé en tant que mandataire de la Luss. Mais l'objectif est centré sur la prise en charge des malades chroniques ayant besoin de soins multidisciplinaires. L'idée de travailler par bassins de vie est bien adaptée à cette prise en charge, mais pas à la prise en charge de maladies rares. Si l'on prend le cas de Huntington, cela va concerner sept, huit patients en stade avancé sur 200.000 habitants. Qui aura les connaissances et les moyens nécessaires, dans ce bassin de vie, pour traiter ces patients ?

En 2023, l'Inami a lancé un projet pilote autour de quatre maladies (Parkinson, la SEP, la SLA et Huntington). En quoi consiste-t-il ?

Il s'agit d'un projet qui consiste à déléguer le rôle de *case manager* aux associations de patients. Vous remarquez qu'il ne s'agit pas que de maladies rares, mais d'un mix entre maladies chroniques (Parkinson, voire SEP) et rares (SLA, Huntington).

Nous avons signé une convention qui porte sur trois ans. Nous sommes au milieu de la convention. Le travail consiste à essayer les plâtres et à tester la faisabilité de déléguer la tâche de *case manager* aux associations de patients. Cela implique de beaucoup communiquer entre les associations participantes pour coordonner les actions et dégager des pistes communes.

Le rôle du *case manager* est intéressant car personne, en dehors des aidants proches et des associations de patients, ne prend actuellement en charge cette fonction d'accueil des personnes, de leur famille, d'accompagnement tout au long de la maladie. Un *case manager*, ce n'est pas un soignant, c'est un accompagnateur de trajet de vie.

« Un case manager, ce n'est pas un soignant, c'est un accompagnateur de trajet de vie »

Si le projet pilote aboutit, il ouvrira la porte à d'autres associations. Si cela ne fonctionne pas, il faudra tester d'autres pistes, pour définir des territoires de pertinence et garder un équilibre fonctionnel entre efficacité et efficience. Nous pourrions par exemple rassembler les maladies rares dans des ensembles cohérents, tels que les maladies neurodégénératives par exemple.

« Les associations sont utiles »

Avez-vous un message à faire passer au corps médical ?

Oui : ils ne savent pas tout. Ce n'est pas une critique. Ils ne *peuvent* pas tout savoir. Il faut avoir l'humilité, devant un cas que l'on ne comprend pas, de se documenter, de fouiller dans les antécédents familiaux. Et oser dialoguer avec les associations représentatives des patients.

Ils peuvent notamment référer aux fonctions maladies rares.

Théoriquement, oui. Mais les centres de référence n'ont actuellement pas de



liens entre eux, ou pas suffisamment. Il faudrait, idéalement, avoir une organisation en cercles concentriques au départ des Réseaux européens de référence maladies rares (ERN) avec des relais en Belgique, eux-mêmes connectés à des centres de référence régionaux et des centres de services locaux.

La solution dépasse donc le cadre belge ?

Oui, même si l'approche doit être adaptée à la situation locale. Il faudrait une approche structurée, au niveau fédéral, qui s'inscrit, lorsque c'est utile, dans les réseaux internationaux. Mais la situation est complexe, avec le *care* dans les mains des régions et le *cure* au niveau fédéral. C'est la tuyauterie belge.

Est-ce que les médecins vous connaissent suffisamment ? Référent-ils suffisamment aux associations ?

Oui et non. Je prends le cas de Huntington pour illustrer. Notre cible primaire, c'est le malade et sa famille. Viennent ensuite les hôpitaux conventionnés (qui sont deux en Belgique francophone). En troisième lieu vient la structure hospitalière qui n'a actuellement pas de référence Huntington, et ensuite la communauté soignante au sens large. Il faut trouver un moyen de mieux communiquer, dialoguer, échanger avec l'ensemble de la chaîne. Et pour cela nous devons être connus.

Les associations de patients sont utiles. Il faut assurer leur pérennité. Cela fait 25 ans que nous subsistons grâce à une subvention facultative. Nous plaçons pour passer à un contrat pluriannuel en assumant les contraintes de la contractualisation. C'est actuellement un projet du ministre Yves Coppieters, et nous sommes prêts à nous y inscrire... Comme cela était déjà le cas du temps des deux précédentes législatures.

Laurent Zanella

SEE ME HEAR ME

Information

pour les patients souffrant de vascularite
associée aux ANCA et leurs aidants

L'initiative **SEE ME. HEAR ME** a été mise en place par CSL Vifor pour soutenir toute personne vivant avec ou affectée par une vascularite associée aux ANCA (VAA).

L'AAV est une maladie rare qui se caractérise par une inflammation des petits vaisseaux sanguins.

Les signes et les symptômes peuvent se manifester à différents endroits du corps, notamment au niveau des reins, des poumons, des yeux, des oreilles et au niveau neurologique, avec des conséquences potentiellement graves.¹



Pour plus d'informations sur la vascularite associée aux ANCA et pour télécharger la brochure, consultez le site : www.myANCAvasculitis.com/fr

Nous avons créé une brochure contenant des informations, des témoignages de patients, des conseils et des ressources pour des personnes vivant avec vascularite associée aux ANCA ainsi que pour leurs soignants et leurs aidants.

1. Al-Hussain T, et al. *Adv Anat Pathol* 2017;24(4):226–34.



Martina, MPA
& Maresa, GPA,
Allemagne



« Il est temps de véritablement se centrer sur le patient »

Rare Disorders Belgium (RDB) est une ASBL gérée par des bénévoles regroupant actuellement plus d'une centaine d'associations de patients. Elle a pour but d'informer, d'accompagner et d'orienter les personnes atteintes de maladies rares afin que cette étape soit la moins compliquée possible. Yvan Lattenist, son président, aborde la problématique de la prise en charge des maladies rares et rappelle l'importance des associations.

A l'instar d'Albert Counet (lire page précédente), Yvan Lattenist insiste sur l'échec du plan maladies rares de 2014. « Outre le fait que cela fait plus de dix ans que rien ne bouge, ce plan fait la confusion entre maladies rares et maladies chroniques. Or, les maladies rares ont leurs spécificités, comme l'errance diagnostique, la difficulté d'en parler. »

« Difficile de sortir du bois »

L'homme s'appuie sur un sondage réalisé par RDB dans le cadre de la 11^e édition de la Conférence européenne sur les maladies rares et les médicaments orphelins (ECDR, 2022). « L'objectif était de sonder l'apport des associations aux patients et les freins à les contacter. Et de promouvoir l'utilisation de la ligne maladies rares (0800/9.28.02) », explique Yvan Lattenist. 265 personnes ont répondu à l'appel, dont les deux tiers étaient des patients atteints d'une maladie rare.

« Ce qui m'a particulièrement frappé, dans les résultats, étaient que 76 % des répondants ont affirmé avoir obtenu des informations médicales pertinentes en plus de ce que le corps médical avait déjà fourni. Cela prouve que les médecins ne savent pas tout faire seuls. L'apport d'une association de patients est utile. »

En outre, Yvan Lattenist déconstruit un a priori. « Le prétexte le plus souvent invoqué pour ne pas agir pour les maladies rares est le critère de la confidentialité : 'Je ne veux pas parler de ma maladie car cela va impacter mon assurance-vie, mon emploi', ou que sais-je. En réalité, ce critère apparaît en bas de la liste des répondants. Seulement 16 % invoquent un pro-

blème de confidentialité. L'élément rédhibitoire, pour les patients, c'est en fait la procrastination : 'Rien ne sert d'appeler aujourd'hui, je peux appeler demain, si mon état empire'. Le hic, avec les maladies rares, c'est qu'elles sont souvent dégénératives. Et que les lendemains sont rarement meilleurs. Plus tôt on agit, meilleure sera la prise en charge. »

Une approche par clusters

Pour mieux prendre en charge les maladies rares, il faut une approche structurée. Pour l'instant, il n'y en a pas en Belgique. « Il faut aujourd'hui se centrer sur les attentes des patients, de leurs proches, sur leurs souffrances. Et rendre les diagnostics plus rapides. »

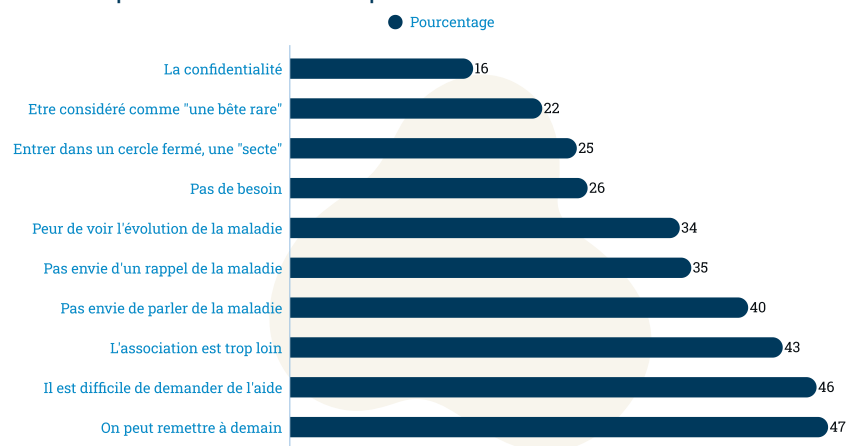
Pour Yvan Lattenist, le projet pilote en cours, qui donne l'opportunité aux associations de patients d'endosser le rôle de case manager pour quatre maladies (Parkinson, SEP, SLA et Huntington), continue le mélange des genres du plan maladies rares de 2014. « J'espère qu'au terme de ce projet pilote, il y aura la possibilité de généraliser les résultats. Mais on y retrouve des maladies chroniques, comme Parkinson, et des maladies rares. Comment, dès lors, retirer une conclusion cohérente de ce projet ? »

« Il faut partir des besoins du patient », insiste le président de RDB. « Il faut répartir les maladies rares en clusters en fonction de critères clairs (maladie handicapante ou non, dégénérative ou non, etc.). Cela permettra de définir les ressources à mettre en place, en ce compris les associations de patients. Car le curatif n'est pas le seul élément à prendre en compte. Une maladie rare peut avoir un impact psychologique, administratif,...

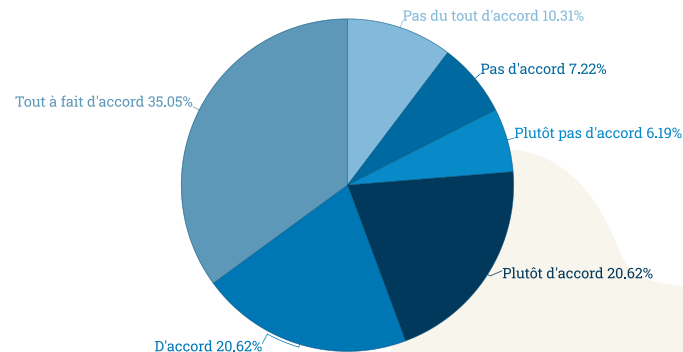
Sondage réalisé par Rare Disorders Belgium (2022)

Les chiffres clés

Les freins pour contacter une association de patients



Le contact avec une association est utile pour obtenir des informations médicales supplémentaires par rapport à celles du corps médical



Une idée du projet pilote plaît néanmoins à Yvan Lattenist, celle du case manager. « J'aime beaucoup cette idée. Elle est dans l'ère du temps, en plein accord avec le concept de patient-expert, d'aidant proche. En tant que patient-expert moi-même, je crois absolument en ce rôle à assumer en tant que partie prenante dans le trajet de soins, je dirais même dans

le trajet de vie. Qui d'autre qu'une association de patients peut prendre le temps de fournir certains papiers obscurs nécessaires pour les mutuelles ? Ce n'est pas au médecin de prendre ce temps. Et ce n'est qu'un exemple parmi tant d'autres de ce que les associations peuvent apporter dans ce rôle de case manager. »

Laurent Zanella

Un événement le 2 mars

Rare Disease Belgium organise, le dimanche 2 mars à 10 heures, une matinée de réflexion à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, en visio-conférence. Pour l'édition 2025, les thématiques

seront centrées sur la nouvelle vision de la santé destinée aux patients atteints de maladies rares et à leurs proches.

>> Plus d'informations : <https://maladies-rares.be/>

**SI LES ARTÈRES PULMONAIRES
POUVAIENT PARLER...**

**ELLES VOUS INVITERAIENT À
EN APPRENDRE
DAVANTAGE SUR
L'HTAP**



**SCANNEZ LE
QR CODE POUR
EN SAVOIR PLUS**

Image illustrative.

L'HTAP = hypertension artérielle pulmonaire.

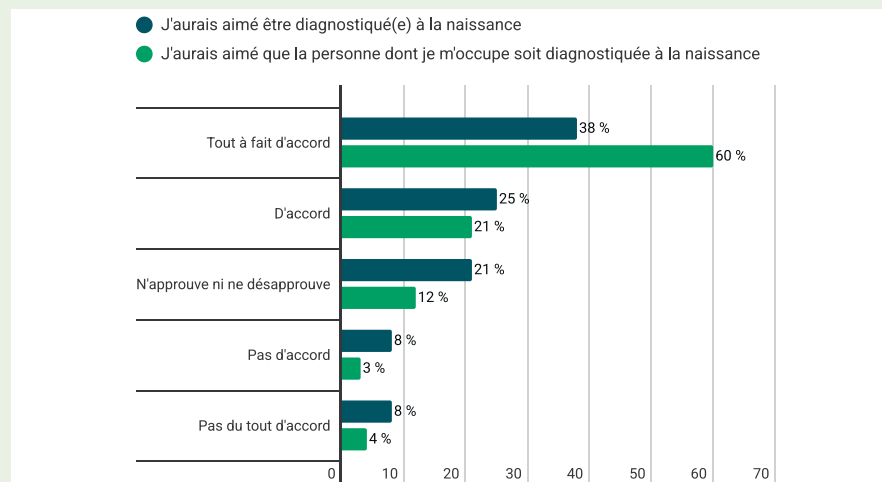
MSD Belgium SRL
Boulevard du Souverain 25, 1170 Bruxelles
BE-NON-02423 - Date of last revision: 01/2025



Dépister à la naissance : les fortes attentes des patients

D'après une enquête menée par Eurordis en 2023, une large majorité de patients touchés par une maladie rare et de leurs proches auraient souhaité un diagnostic dès la naissance. Les avantages envisagés vont au-delà du strict bénéfice thérapeutique.

Le Rare Barometer 2023, enquête menée par Eurordis (l'alliance non gouvernementale d'organisations de patients et d'individus actifs dans le domaine des maladies rares), a sondé quelque 5.569 personnes touchées de près ou de pas très loin par une maladie rare : 45 % des répondants sont des patients eux-mêmes, 49 % sont le père ou la mère d'une personne atteinte de maladie rare. Alors que dans trois cas sur quatre, la maladie est génétique, seuls 3 % des répondants ont été diagnostiqués avant leur naissance. Pour les autres, le diagnostic est tombé le plus souvent entre leurs deux et neuf ans (26 %) ou entre leurs 30 et 49 ans



(20 %). Il s'écoule généralement entre un mois et un an entre la première consultation médicale et le moment où se confirme le diagnostic (32 %), mais ce délai s'étend encore souvent à plus de cinq ans (25 %).

Le rapport révèle une demande forte pour une extension du dépistage systématique à la naissance, en soulignant ce consensus notable : 81 % des proches de patients et 63 % des malades interrogés auraient souhaité un diagnostic à la naissance. De nombreux répondants estiment

qu'une identification précoce de la maladie permettrait d'anticiper les soins et d'améliorer la qualité de vie. Ainsi, 62 % des participants jugent que toute maladie rare grave, mettant en danger la vie du patient ou entraînant un handicap sévère, devrait être dépistée à la naissance.

Des bénéfices au-delà du thérapeutique

Les bénéfices du dépistage précoce sont largement soulignés par les parti-

cipants à l'enquête. D'abord, il permettrait d'améliorer considérablement la prise en charge médicale en facilitant une intervention précoce et adaptée, réduisant ainsi les complications et la progression de certaines maladies. Même en l'absence de traitements curatifs, les répondants perçoivent un intérêt au dépistage : 50 % estiment qu'il est important de connaître un diagnostic et 52 % jugent qu'il permettrait d'améliorer la prise en charge et l'adaptation des familles à la situation.

Outre l'amélioration de la prise en charge, 86 % des répondants mettent en avant comme avantage du dépistage à la naissance la possibilité pour les familles de mieux prévoir l'avenir (86 %). L'accès précoce à des soins de support est également plébiscité par 88 % d'entre elles. On évoque ici la physiothérapie ou des interventions comportementales (visant à améliorer la maîtrise de soi ou la régulation émotionnelle), qui peuvent atténuer les symptômes et améliorer la qualité de vie. L'amélioration de la reconnaissance des handicaps (90 %). Enfin, la participation à des recherches scientifiques est également citée comme un bénéfice potentiel (87 % le souhaiteraient pour améliorer leur propre maladie, 82 % pour améliorer la maladie d'autres personnes).

François Hardy

Les défis du dépistage néonatal génomique

Les premiers résultats du dépistage néonatal par séquençage ADN 'Baby Detect' sont parus dans la revue Nature Medicine fin janvier. Ce test génomique, mis au point par le CHU de Liège, a déjà été effectué sur près de 6.000 bébés. Il détecte beaucoup plus de maladies que le screening classique dit « de Guthrie » et permet donc de les traiter au plus vite.

Le journal du Médecin fait le point avec le Pr Laurent Servais, professeur de pathologies neuromusculaires pédi-

atriques à l'Université d'Oxford et professeur de neurologie pédiatrique à l'ULiège, et avec Aymeric Harmant, CEO de Thameus, spin-off en charge du test 'Baby Detect'.

Le journal du Médecin : Votre test dépiste 165 maladies, contre 23 pour le test de Guthrie...

Aymeric Harmant : Parmi les 165, on trouve à peu près toutes les maladies du Guthrie, non pas pour remplacer ce test, mais pour s'assurer que les résultats sont cohérents. Pour certaines maladies, le Guthrie est meilleur, plus rapide et moins cher. Par contre, il est limité par la technologie, puisqu'il se base sur des indicateurs biochimiques, or toutes les maladies n'en ont pas. 'Baby Detect' se base, lui, sur le séquençage de l'ADN. Chaque pays a sa propre liste de maladies pour le screening classique (NBS), et chaque maladie qu'on

y ajoute augmente le coût. Avec le test ADN 'Baby Detect', il n'y a pas de coût supplémentaire si on ajoute des maladies : les milliards de données du séquençage permettent de faire sortir celles qui nous intéressent. Si demain un nouveau traitement apparaît et est remboursé en Belgique pour une 166^e maladie, on peut l'inclure sans coût supplémentaire.

'Baby Detect' ne dépiste que des maladies que l'on peut prendre en charge...

A.H. : Oui, nos critères sont : une maladie grave et pédiatrique (qui se déclenche avant cinq ans), traitable ou qui peut être prise en charge à un coût abordable. On doit aussi pouvoir proposer un pédiatre spécialisé aux maternités dans lesquelles un bébé malade naît. Dernier critère : l'analyse génétique doit dépister la maladie avec une grande fiabilité, et un risque réel de la développer pour éviter trop de faux positifs.

Parmi les 3.847 nourrissons dépistés dans l'étude parue dans Nature, 71 malades ont été trouvés : 44 souffrant de « G6PD » (déficit en glucose-6-phosphate déshydrogénase) et 27 d'autres maladies, lesquelles ?

Pr Laurent Servais : Des mucoviscidoses, hémophilies, glycogénoses, cardiomyopathies familiales... Récemment, nous avons trouvé un Wilson. Sur les 71 cas, 41 n'ont été dépistés que par 'Baby Detect'.

A.H. : La maladie de Wilson est difficile à diagnostiquer, il aurait sans doute fallu des années, avec une errance thérapeutique difficile. Une patiente de 20 ans, dépistée seulement à l'âge de cinq ans, est décédée quelques jours avant le dépistage de ce bébé...

-> Lire suite en page 30



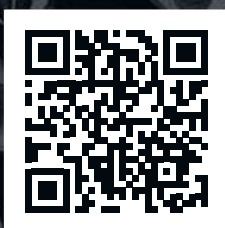
1 IN 20

PEOPLE LIVE WITH A RARE DISEASE*

We are *Rare*

Rare diseases are more common than you might expect. As a healthcare professional, you can have a positive impact on these patients' lives.

Your expertise is key to unlocking better outcomes and providing them with much-needed support.



Learn more on
chiesirarediseases.com

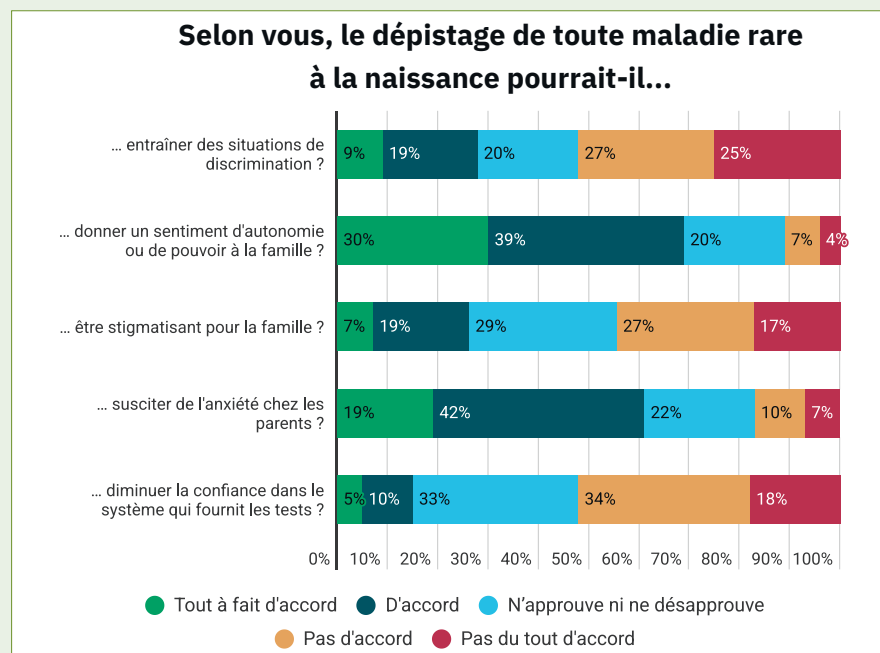
Systematiser le dépistage : des interrogations, même chez les patients

Les résultats du *Rare Barometer* 2023 (lire page 28) montrent une différence marquée dans la perception du dépistage en fonction de la gravité des maladies rares. Une très large majorité des répondants (89 %) estime que le dépistage devrait être systématique pour les maladies rares « très graves », c'est-à-dire mettant en danger la vie du patient ou entraînant un handicap sévère. En revanche, l'opinion est plus partagée lorsque la maladie rare est « peu grave », n'ayant que des effets marginaux sur la santé et la qualité de vie du patient : seuls 52 % se déclarent d'accord ou tout à fait d'accord avec un dépistage généralisé dans ce cas.

Cette réticence, plus importante lorsque les effets de la maladie pèsent moins lourd dans la balance, attirent le regard sur l'autre plateau de cette dernière. Des incertitudes liées aux implications médicales et éthiques d'un dépistage systématique subsistent pour les pathologies aux conséquences limitées.

« Effets secondaires »

Le *Rare Barometer* sonde finalement les concernés sur les « effets secondaires »



d'un dépistage systématique de toute maladie rare à la naissance. Parmi les risques évoqués, l'anxiété que pourrait susciter un tel dépistage chez les parents est à craindre pour 61 % des sondés. Par ailleurs, 26 % des participants craignent que le dépistage puisse être une source de stigmatisation pour la famille. L'on craint ici qu'un diagnostic dès la naissance puisse

influencer la perception sociale de l'enfant et entraîner une différenciation au sein de la communauté. Dans le même ordre d'idées, 28 % redoutent que les enfants diagnostiqués soient exposés à des situations de discrimination, notamment dans le domaine éducatif ou professionnel.

Finalement, un aspect plus positif se dégage également des réponses :

Près de deux sondés sur trois craignent qu'un dépistage systématique ne suscite de l'anxiété chez les parents.

69 % des participants considèrent que le dépistage offrirait un sentiment d'autonomie et de pouvoir aux familles, leur permettant de mieux anticiper et organiser la prise en charge. En revanche, 15 % des répondants s'inquiètent d'une possible diminution de la confiance dans le système qui fournit les tests. Cette méfiance pourrait découler d'un manque de transparence quant aux critères de dépistage, aux implications d'un diagnostic ou aux choix offerts aux familles après l'annonce des résultats. Le dépistage systématique des maladies rares à la naissance, s'il est un jour mis sur la table de la santé publique, devra s'accompagner d'une communication claire et d'un accompagnement adapté afin d'assurer qu'il soit perçu comme un outil de prévention et non comme une contrainte imposée.

F.H.

L'idée fondatrice du test est de permettre d'agir au plus tôt pour freiner l'évolution de la maladie...

Pr L.S. : Oui, c'est d'essayer de donner des traitements efficaces au meilleur moment. On a beaucoup d'exemples où le temps est un facteur clé et où, une fois qu'on est sorti d'une fenêtre d'opportunité, il est trop tard ou les résultats sont beaucoup moins bons. L'objectif est d'agir avant que les troubles ne soient présents et irréversibles.

Plus on dépiste de patients atteints de maladies rares, mieux on alimente la recherche fondamentale...

Pr L.S. : On va pouvoir comprendre beaucoup mieux l'incidence de ces maladies, mais aussi celle de leurs variants. Beaucoup de cas sont sûrement non diagnostiqués, ou sont atypiques, et on les connaît donc moins bien. Nous espérons que le dépistage génomique nous permettra d'avoir une



vision panoramique de ces maladies. **Les résultats de l'étude mettent en lumière des défis, notamment dans l'interprétation des variants...**

Pr L.S. : Nous avons tous de nombreuses variants dans notre génome. La plupart sont non pathogènes, mais certains peuvent l'être... Le problème, c'est

qu'entre les variants *toujours* pathogènes et ceux qui ne le sont *jamais*, il y a une zone de gris... À quelle nuance de gris rapportons-nous la maladie ? Cela devient quasi une sorte de choix philosophique... Le nôtre est de rapporter uniquement les variants dont nous sommes sûrs qu'ils sont pathologiques. Nous essayons d'avoir le moins de faux positifs possibles, quitte à devoir accepter d'avoir de temps en temps un faux négatif. Il s'agit donc de savoir où l'on place le curseur. Curseur que nous pourrions déplacer au fil de nos apprentissages.

La mise en œuvre pratique du dépistage génomique est complexe, dites-vous dans Nature...

Pr L.S. : Pour un tas de raisons. La première est d'ordre économique : le test est relativement cher ; la deuxième en termes d'infrastructures : si on veut dépister tous les nouveau-nés, il faut des séquenceurs, des gens qui suivent

en labo, puis des médecins formés à la prise en charge des bébés. Il faut aussi se mettre d'accord sur la liste de gènes et de variants, sur la façon de communiquer avec les familles et, individuellement, pour chacune de ces maladies, sur le parcours de soins du patient pour qu'il soit homogène à travers le(s) pays. Ce sont de grands défis ; ils sont tous, un par un, surmontables car, à mon sens, il n'y a pas d'autre futur que celui-là. La question tient davantage à : en combien de temps allons-nous pouvoir généraliser le test et comment prenons-nous en charge chaque obstacle ? Pour, in fine, en faire une véritable stratégie à l'échelle de la société, pour prendre en charge de la manière la plus efficace et la moins chère possible les maladies rares graves.

Un entretien de Cécile Vrayenne

>> L'étude dans *Nature Medicine* : <https://doi.org/10.1038/s41591-024-03465-x>

Cardiomyopathies

» DR MICHÈLE LANGENDRIES
» PHOTOS: JERRY DE BRIE



Pr Steven Droogmans

La cardiomyopathie est une maladie du muscle cardiaque, qui présente des anomalies structurelles et fonctionnelles alors que le patient ne présente pas d'affections (coronaropathie, hypertension, valvulopathie...).

» Que sont les cardiomyopathies ?



Dr Matthias Dupont

Trois éléments peuvent amener finalement à un diagnostic de cardiomyopathie : des symptômes, des découvertes fortuites ou un dépistage familial

» Le diagnostic des cardiomyopathies



Pr Johan Van Cleemput

Le traitement des cardiomyopathies peut être stratifié en trois niveaux : le traitement général ou symptomatique, le traitement spécifique au phénotype et le traitement de l'étiologie sous-jacente ou de la cause génétique.

» Traitement des cardiomyopathies (I) et (II)

Dossier réalisé en collaboration avec
la Ligue cardiologique belge



Le programme de formation continue JM Academy permet aux médecins d'affûter leurs connaissances pour leur pratique quotidienne. **Le programme de formation continue** se décline en **modules thématiques**. Chaque module se compose de quatre articles. Chaque article repose sur un entretien avec un expert dans le domaine. Le Journal du Médecin publie un dossier complet chaque mois. Les participants peuvent lire les articles, puis répondre à un petit **questionnaire** sur leur smartphone. Pour ce faire, il leur suffit de scanner le code QR. Chaque participant répondant aux quatre questionnaires d'un module recevra **un point d'accréditation**. L'équipe JM Academy vous souhaite un parcours agréable et instructif.

Scannez le QR-Code pour pouvoir répondre aux questions et obtenir **un point d'accréditation**.

<https://www.jm-academy.be/2025/article045/article045-fr-be/?culture=fr-BE>





Que sont les cardiomyopathies ?

La cardiomyopathie est une maladie du muscle cardiaque, qui présente des anomalies structurelles et fonctionnelles, alors que le patient ne présente pas d'affections telles qu'une coronaropathie, une hypertension, une valvulopathie ou une malformation cardiaque congénitale suffisamment sévère pour pouvoir expliquer la souffrance du muscle cardiaque. Comme il existe un grand nombre de tableaux différents, les cardiomyopathies sont souvent désignées au pluriel.

Récemment, les cardiomyopathies ont fait l'objet d'une attention croissante, principalement en raison d'une amélioration du diagnostic, ce qui est en partie liée aux progrès de la génétique. En outre, d'importants développements thérapeutiques permettent de mieux traiter et stabiliser les cardiomyopathies. En 2023, pour la première fois, la Société européenne de cardiologie a publié des lignes directrices pour la prise en charge de la cardiomyopathie.

« Il est important de sensibiliser à la fois les médecins et les patients à l'existence des cardiomyopathies car ce groupe de maladies est plus fréquent qu'on ne le pensait », déclare le Pr Steven Droogmans (département de cardiologie, UZ Brussel). La prévalence globale est estimée entre 1/500 et 1/250 personnes. Les symptômes peuvent varier d'un patient à l'autre, ou être totalement absents.

Les patients peuvent se présenter avec une cardiomyopathie soit à l'occasion de plaintes évocatrices, soit sur la base d'une découverte fortuite à l'examen clinique ou lors d'un examen complémentaire, ou encore dans le cadre d'un dépistage familial.

Les symptômes évocateurs sont l'essoufflement, les douleurs thoraciques, les palpitations, la (pré)syncope ou l'arrêt cardiaque. Parfois, le problème présenté est d'une nature différente, non cardiaque, mais une cardiomyopathie est mise en évidence parce qu'elle fait partie d'une maladie systémique sous-jacente. Les découvertes fortuites peuvent inclure un souffle cardiaque, un trouble du rythme cardiaque, des anomalies à l'ECG, etc.

Les symptômes varient en fonction de l'âge du patient et du type de cardiomyopathie. La cardiomyopathie hypertrophique, par exemple, peut se



Pr Steven Droogmans

manifeste chez les jeunes par un arrêt cardiaque entraînant une mort subite. Plus tard dans la vie, la maladie se manifeste plutôt par des symptômes typiques de l'insuffisance cardiaque ou, par exemple, par un accident vasculaire cérébral dû à un trouble du rythme cardiaque.

La cardiomyopathie résulte souvent d'une combinaison de facteurs génétiques et environnementaux. La transmission génétique peut se faire selon un large éventail de schémas : autosomique dominant ou récessif, dominant ou récessif lié au chromosome X, mitochondrial, multifactoriel, etc. Les facteurs environnementaux pertinents comprennent : les infections affectant le cœur (myocardite), la consommation excessive d'alcool, l'usage de drogues

(amphétamine et cocaïne), de médicaments anticancéreux (cytostatiques).

Cinq sous-types (ou phénotypes) et leur prévalence

Le diagnostic repose sur une classification basée sur la morphologie et la fonction du muscle cardiaque. Cette classification distingue cinq sous-types ou phénotypes de cardiomyopathie :

- Cardiomyopathie hypertrophique (CMH, prévalence 1/500 adultes)
- Cardiomyopathie dilatée (CMD, prévalence 1/2.500 - 1/500)
- Cardiomyopathie ventriculaire gauche non dilatée (CVGND, prévalence encore inconnue)
- Cardiomyopathie arythmogène du ventricule droit (CAVD, 1/2.500)

· Cardiomyopathie restrictive (CMR, rare)

« Les chiffres de prévalence montrent que la cardiomyopathie hypertrophique et la cardiomyopathie dilatée sont des sous-types particulièrement importants. La cardiomyopathie arythmogène du ventricule droit est plus rare, mais non négligeable », commente le Pr Droogmans. Les taux de prévalence des différents sous-types de cardiomyopathie évoluent et peuvent varier considérablement en fonction de la source, ce qui s'explique par la sensibilisation croissante à ces affections. La forme la plus courante de cardiomyopathie restrictive, par exemple, est l'amylose cardiaque. Les taux de prévalence de cette maladie ont augmenté de manière significative ces dernières années. Sa prévalence est

actuellement estimée à 1/1.000 dans la population générale.

Les cinq sous-types de plus près

· La cardiomyopathie hypertrophique (avec ou sans obstruction) est une affection dans laquelle le muscle cardiaque présente un épaississement inapproprié. Souvent, mais pas toujours, cela est dû à une anomalie génétique sous-jacente. Chez 40 à 60 % des patients, une anomalie est détectée dans les gènes codant pour les sarcomères (les plus petites unités contractiles du muscle cardiaque). Ces patients peuvent rester longtemps asymptomatiques, mais avec le temps, des troubles du rythme cardiaque, parfois accompagnés d'un accident vasculaire cérébral, et une insuffisance cardiaque peuvent se développer. Typiquement, la maladie est transmise selon le mode autosomique dominant, ce qui signifie que les enfants d'un porteur ou d'une porteuse ont 50 % de chances d'être eux-mêmes porteurs du gène anormal. Le statut de porteur ne signifie pas nécessairement que la personne développe une cardiomyopathie hypertrophique, car la pénétrance varie considérablement.

« Il est important de ne pas baser le diagnostic uniquement sur la morphologie du muscle cardiaque », prévient Steven Droogmans. « Il existe en effet des pathologies qui provoquent un épaississement du muscle cardiaque, mais qui ne sont pas dues à une anomalie du muscle cardiaque lui-même. Elles résultent, par exemple, de l'accumulation dans le tissu de produits de dégradation, comme c'est le cas dans la glycogénose ou l'amylose. On parle de phénocopies : ces affections imitent la cardiomyopathie hypertrophique mais ont une cause sous-jacente spécifique et souvent un traitement différent. De telles origines sont retrouvées chez environ 10 % des patients atteints de cardiomyopathie hypertrophique. » Dans les 30 à 40 % de cas restants, aucune cause sous-jacente n'est identifiée.

· La cardiomyopathie dilatée résulte d'un affaiblissement du muscle cardiaque, ce qui engendre une dilatation de la cavité cardiaque et une réduction de la fonction de pompe du ventricule gauche. Là encore, il peut y avoir une prédisposition génétique sous-jacente, mais moins fréquemment que dans le cas de la cardiomyopathie hypertrophique

(environ 30 à 40 % des cas). Il est donc d'autant plus important de rechercher d'éventuelles affections sous-jacentes traitables, qui pourraient être à l'origine de la cardiomyopathie. Il peut s'agir d'abus de substances (alcool, cocaïne), de troubles endocriniens (tels que l'hypo-

« Le diagnostic d'une cardiomyopathie peut inciter les praticiens à se méfier d'une pathologie sous-jacente, dans laquelle d'autres organes peuvent également être touchés. »

ou l'hyperthyroïdie), de carences nutritionnelles (sélénium, zinc), de maladies auto-immunes, etc. Le traitement de ces affections sous-jacentes peut normaliser la morphologie du muscle cardiaque.

· La cardiomyopathie ventriculaire gauche non dilatée : cette affection a été décrite relativement récemment et est diagnostiquée chez des patients présentant des anomalies localisées de la fonction myocardique, sans dilatation du myocarde ni maladie coronarienne. La cause est souvent une infection ou un processus inflammatoire (myocardite, sarcoidose).

· La cardiomyopathie arythmogène du ventricule droit est souvent diagnostiquée à la suite d'un trouble du rythme cardiaque, pouvant entraîner une mort subite. Ces patients ont un cœur droit assez dilaté, parfois accompagné d'un cœur gauche quelque peu dilaté. Des anomalies génétiques sont fréquemment retrouvées chez eux (60 % des cas), notamment dans les gènes codant pour les connexines, un groupe de protéines responsables de la dépolarisation coordonnée du muscle cardiaque. Dans ce processus, ce sont surtout les myocytes du cœur (droit) qui sont remplacés par de la graisse et de la fibrose, ce qui augmente le risque d'un trouble du rythme.

· La cardiomyopathie restrictive est un tableau dans lequel le muscle cardiaque devient très rigide, sans épaississement. Parallèlement, une dilatation importante des oreillettes se produit. La forme purement primaire, due à une mutation génétique, est très rare. Il existe également des formes secondaires, liées à divers facteurs, tels que l'amylose, la glycogénose ou l'abus de drogues.

« Cette énumération permet de réaliser qu'une même cause (comme l'amylose) peut déclencher différents sous-types de cardiomyopathie, ce qui nécessite une investigation diagnostique approfondie », conclut le Pr Droogmans dans sa réflexion.

Exemples concrets

Pour un diagnostic correct, il est important d'intégrer toutes les données disponibles : l'anamnèse et l'examen clinique, en tenant compte non seulement des symptômes cardiaques mais aussi extracardiaques, les antécédents familiaux, une bilan sanguin général et parfois ciblé, un examen des tissus et des tests génétiques. Quelques exemples concrets peuvent clarifier les considérations ci-dessus.

La maladie de Fabry est une maladie de surcharge caractérisée par une accumulation de sphingolipides dans différents tissus. La maladie est causée par une anomalie monogénique liée au chromosome X. Les femmes hétérozygotes présentent parfois des signes de la maladie. Le tableau clinique comprend des anomalies cutanées et rénales, mais surtout une neuropathie. Souvent, la maladie s'accompagne d'un phénotype de cardiomyopathie hypertrophique, qui est à l'origine d'anomalies spécifiques à l'ECG.

L'amylose cardiaque peut avoir plusieurs causes. Elle peut être due à la précipitation de protéines anormales associées à une autre maladie, comme le myélome multiple. Une autre cause est la précipitation de transthyrétine aberrante (la protéine de transport de la thyroxine et de la vitamine A) causée par un trouble monogénique (ATTR familial ou héréditaire) ou par l'âge avancé (ATTR acquise ou de type sauvage). Les dépôts peuvent se produire dans les poignets, le dos et les tendons. Dix à quinze ans avant que le patient ne développe des symptômes cardiaques, la maladie peut se manifester par un syndrome du canal carpien bilatéral, une sténose lombaire

basse et des ruptures spontanées de tendons. Ce sont là des signaux d'alerte qui doivent mettre la puce à l'oreille des médecins qu'une cardiomyopathie pourrait s'installer ultérieurement.

Pourquoi la vigilance est importante

« La connaissance des cardiomyopathies est importante à plusieurs titres », résume le Pr Droogmans. « Le diagnostic d'une cardiomyopathie peut inciter les praticiens à se méfier d'une pathologie sous-jacente, dans laquelle d'autres organes peuvent également être touchés. En outre, le nombre de traitements possibles pour la cardiomyopathie augmente, ce qui rend un diagnostic précoce d'autant plus souhaitable. Sur la base du diagnostic, on peut procéder à une stratification de risque, y compris pour les troubles du rythme cardiaque potentiellement mortelles (implanter un défibrillateur), et rester attentif aux complications telles que le risque d'événements thromboemboliques. Les patients diagnostiqués peuvent recevoir des conseils pertinents, par exemple pour la pratique du sport ou la grossesse. Enfin, en cas d'anomalie monogénique, il peut être opportun de dépister les membres de la famille apparentés, éventuellement en vue d'un diagnostic préimplantatoire. »

Objectifs d'apprentissage

La lecture de cet article vous aura familiarisé(e) avec :

- » La définition de la cardiomyopathie ;
- » Les raisons pour lesquelles la cardiomyopathie suscite actuellement un intérêt croissant ;
- » Les différentes situations dans lesquelles une cardiomyopathie peut être diagnostiquée ;
- » Les symptômes évocateurs de la cardiomyopathie, les différents tableaux cliniques au sein d'une même famille ;
- » Les différents modèles de transmission génétique ;
- » Les cinq sous-types de cardiomyopathie ;
- » Quelques exemples concrets.



Le diagnostic des cardiomyopathies

Trois éléments peuvent amener finalement à un diagnostic de cardiomyopathie : des symptômes, des découvertes fortuites ou un dépistage familial.

Les symptômes peuvent être classés en deux catégories. D'une part, les symptômes d'insuffisance cardiaque (essoufflement, oppression thoracique, œdème de la cheville). D'autre part, les symptômes d'un trouble du rythme cardiaque (palpitations, présyncope/syncope ou arrêt cardiaque).

Une découverte fortuite consiste à trouver une anomalie sur un ECG réalisé par hasard, par exemple en préopératoire. Il peut alors s'agir d'un trouble du rythme, telle qu'une fibrillation auriculaire. Un souffle détecté accidentellement à l'auscultation est une autre possibilité.

Depuis quelques décennies, nous voyons de plus en plus de patients venir en consultation parce qu'un membre de leur famille a été diagnostiqué avec une cardiomyopathie.

L'objectif des examens complémentaires est de diagnostiquer une cardiomyopathie et de la classer dans l'un des phénotypes connus. Si possible, l'étiologie de l'anomalie est également recherchée, car elle peut être pertinente pour le traitement. Il est également important de déterminer la gravité de la cardiomyopathie (FEVG, présence de cicatrices dans le myocarde).

Les premiers éléments du diagnostic comprennent l'anamnèse, l'examen clinique, complété par un ECG et un bilan sanguin de base. En deuxième intention, un cardiologue généraliste peut demander en plus une échocardiographie et un Holter ECG. Grâce à ces tests, nous pouvons souvent déjà déterminer si le patient souffre ou non d'une cardiomyopathie.

Au cours de l'étape suivante, le diagnostic peut être affiné par des examens moins accessibles, tels qu'une IRM, une scintigraphie osseuse (voir les cas plus loin dans l'article) ou un PET-scan, des tests génétiques et – assez rarement – une biopsie endomyocardique.

Les enfants atteints de cardiomyopathie présentent globalement le même tableau clinique que les adultes, mais leur évolution est plus rapide et plus agressive. Chez eux, le diagnostic est plus difficile. La question

se pose alors de savoir s'il est nécessaire d'entamer le processus de diagnostic dès à présent, au cas où il n'y aurait pas d'implications thérapeutiques. Tant que la maladie reste asymptomatique, une approche attentive est une option possible.

Une anamnèse minutieuse

Outre les symptômes cardiaques classiques, il convient de s'interroger sur d'autres symptômes présents dans l'anamnèse, en particulier s'il existe ou si l'on soupçonne l'existence d'un lien familial. Les troubles de la vision ou de l'audition chez les jeunes sont pertinents – une cause génétique doit être envisagée dans ce cas. D'autres indications d'une maladie systémique ou génétique sont les suivantes :

- Troubles du développement ;
- Troubles de la marche, faiblesse musculaire ou autres affections musculaires ;
- Certaines affections cutanées (telles que l'angiokératome) ;
- Une neuropathie.

L'anamnèse familiale ne doit pas se limiter à demander s'il existe des parents atteints de maladies cardiaques. Il peut être utile, au moins pour les parents du premier degré (et même les cousins et les cousines), de poser des questions explicites sur les problèmes de santé pertinents, tels que des syncopes ou la pose d'un défibrillateur. La cause du décès des proches est également un sujet de préoccupation, notamment parce que les gens n'associent pas toujours la mort subite (à un jeune âge) à un problème cardiaque. « La mort subite est souvent attribuée à un incident artériel, comme une rupture de l'aorte, mais chez une personne de 40 ans retrouvée morte dans son lit, l'hypothèse d'une cardiomyopathie est beaucoup plus réaliste », explique le Dr Matthias Dupont, du service de cardiologie de l'Hôpital Oost-Limburg (ZOL) à Genk. « Les accidents de voiture inexpliqués, les noyades et la mort subite du nourrisson sont d'autres incidents qui peuvent faire soupçonner une éventuelle cardiomyopathie héréditaire. »

La plupart des cardiomyopathies sont à transmission autosomique dominante, ce qui signifie que dans la famille, environ une



personne sur deux est touchée, avec une prévalence aussi élevée chez les hommes que chez les femmes – bien que la pénétrance puisse varier d'une personne à l'autre, ce qui signifie que l'anomalie génétique ne s'exprime pas toujours de la même manière dans le phénotype. Si les hommes sont nettement plus touchés que les femmes et qu'il n'y a pas de transmission père-fils, il convient d'envisager une pathologie liée à l'X. La cardiomyopathie récessive s'exprime principalement chez les enfants de parents consanguins. Dans le cas d'une maladie mitochondriale, seules les femmes transmettent la maladie à leur descendance.

ECG et imagerie

La cardiomyopathie provoque généralement l'une ou l'autre anomalie sur l'ECG, bien que le tracé puisse être normale dans des cas exceptionnels. Dans la cardiomyopathie hypertrophique, on remarque une amplitude des ondes anormalement augmentée ; dans de nombreux cas de cardiomyopathie dilatée, on observe principalement un retard de conduction. Il peut aussi y avoir des anomalies de la repolarisation.

La pierre angulaire du diagnostic du cardiologue est l'imagerie. Celle-ci comprend l'échocardiographie et surtout l'IRM. L'échocardiographie permet typiquement de caractériser le phénotype. L'IRM, quant à elle, présente certains avantages spécifiques par rapport à l'échocardiographie, principalement le fait que la structure du myocarde lui-même peut être évaluée beaucoup mieux. Par exemple, on voit beaucoup mieux si le muscle a été remplacé par du tissu cicatriciel. L'IRM fournit donc un cer-

tain nombre d'indices qui sont beaucoup plus évocateurs d'une étiologie particulière. Un radiologue expérimenté peut parfois faire une suggestion sur l'étiologie en se basant sur l'image de l'IRM. En outre, chez les personnes obèses, l'IRM est plus facile à réaliser que l'échocardiographie. Enfin, le port d'un défibrillateur n'est plus une contre-indication absolue à la réalisation d'une IRM.

Tests génétiques

Les tests génétiques sont importants dans la cardiomyopathie pour le diagnostic, le pronostic, le traitement et les conseils en matière de reproduction. La plupart des cardiomyopathies sont des affections monogéniques avec un modèle d'hérédité mendélienne, qui – comme indiqué ci-dessus – sont principalement autosomiques dominantes. Il faut se garder de qualifier chaque nouvelle mutation de pathogène. Les études de ségrégation apportent plus de clarté à cet égard : la mutation est détectée chez des membres de la famille et si elle est systématiquement associée à la maladie pour laquelle l'étude a été lancée, on est à peu près certain qu'elle est pathogène. Dans le cas contraire, il s'agit d'une variante dont la signification est inconnue.

Une même mutation peut se manifester de différentes manières au sein d'une même famille, et à des âges différents – c'est la pénétrance variable, évoquée plus haut. Parfois, il faut deux causes pour qu'une cardiomyopathie s'exprime : une personne peut être porteuse d'une mutation qui n'est pas très menaçante en soi, mais être associée à un second facteur, tel que l'abus d'alcool, qui finit par provoquer le développement de

la maladie. Bien que de nombreux tests génétiques soient actuellement menés, la cardiomyopathie ne trouve une cause génétique que dans une minorité de cas – un peu moins de 50 %. Typiquement, la mutation causale est trouvée un peu plus souvent dans la cardiomyopathie hypertrophique que dans la cardiomyopathie dilatée.

Le résultat des tests génétiques prend un certain temps, souvent quelques mois. Si on détecte un variant génétique, il est classé comme suit : bénin, probablement bénin, de signification inconnu, probablement pathogène, et enfin pathogène.

Si aucune anomalie génétique n'est trouvée, il existe trois possibilités :

- La maladie n'est pas d'origine génétique ;
- La maladie est génétiquement déterminée, mais émane d'un gène qui n'a pas été testé ;
- La maladie est déterminée par plusieurs variantes, chacune ayant une petite taille d'effet (c'est-à-dire qu'elle est polygénique).

Pour illustrer l'ensemble des données susmentionnées, le Dr Dupont nous présente trois cas cliniques.

Un antécédent familial d'embolie pulmonaire

Deux frères se présentent à la consultation pour la première fois en l'espace d'une semaine. La raison immédiate est que leur père a dû, à un moment donné, se faire poser des stents, bien qu'il ait une fonction cardiaque normale. Il ressort de l'anamnèse que les frères avaient perdu une sœur de 15 ans à l'époque, victime d'une mort subite due à une embolie pulmonaire. La jeune fille a été retrouvée morte dans son lit le matin. Aucune autopsie n'a été pratiquée. La mère, avec laquelle il n'y a plus de contact, semble être en bonne santé cardiaque.

L'ECG des deux frères n'est pas étiqueté comme anormal. « Avec ces données – une embolie pulmonaire chez la sœur et un ECG normal chez les patients – le médecin généraliste pourrait s'arrêter là », admet le Dr Dupont. Le cardiologue poursuit toutefois ses investigations. Le frère 1 a un échocardiogramme normal, mais le frère 2 a un cœur de 5,8 cm de large à l'échocardiographie et qui s'avère être quelque peu hypocontractile. « Avec les antécédents de la sœur, en tant que cardiologue de troisième ligne, on ne peut pas se contenter de fermer les yeux devant une telle histoire », lance Matthias Dupont. Il planifie donc des

examens complémentaires.

Les deux frères présentent des IRM très anormales, avec une fibrose du myocarde à plusieurs endroits. Le frère 1 présente du tissu cicatriciel, mais aussi une fraction d'éjection normale. Il pourrait donc être étiqueté comme ayant une cardiomyopathie ventriculaire gauche non dilatée. Le frère 2 présente un phénotype déjà dilaté, avec une FEVG de 37 % et plusieurs cicatrices. Des tests génétiques sont demandés.

Six mois plus tard, le résultat des tests génétiques montre que les deux patients sont porteurs d'une mutation du gène DSP

Chez une personne de 40 ans retrouvée morte dans son lit, l'hypothèse d'une cardiomyopathie est beaucoup plus réaliste qu'un incident artériel.

(codant pour la desmoplakine). La desmoplakine est une protéine qui fait partie du desmosome, la structure qui relie deux cellules, y compris les cellules du myocarde. Le protocole indique que la mutation en question n'a pas encore été décrite dans la littérature. Cependant, le généticien estime qu'il est raisonnable de supposer qu'elle peut entraîner une réduction ou une absence de production de desmoplakine. Il en conclut que la mutation est probablement pathogène. En outre, les anomalies du gène DSP ont été bien documentées comme cause de cardiomyopathie dilatée. Les deux frères se voient dès lors implanter un défibrillateur.

Les conclusions de ce cas sont les suivantes :

- Restez vigilant/sceptique face à des diagnostics tels qu'une rupture d'anévrisme ou l'embolie pulmonaire en cas de mort subite, en particulier si aucune autopsie n'a été pratiquée.
- Un ECG normal n'est pas toujours concluant.
- L'IRM fournit beaucoup plus de données sur la structure du myocarde que l'échocardiographie.
- Une même mutation peut avoir une expression/pénétrance différente chez différents membres d'une même famille.

Pathologies cardiaques dans la famille

Une femme de 42 ans présente une hypertension légère et un ECG légèrement anormal, réalisé par le médecin du travail.

Elle vient en consultation parce qu'il y a quand même pas mal d'antécédents cardiaques dans la famille :

- Son grand-père est décédé d'une mort subite à l'âge de 62 ans ;
- Sa mère a dû subir des interventions de pontage coronarien ;
- Son oncle a bénéficié de stents ;
- Son frère a des problèmes cardiaques non spécifiés, pour lesquels il est suivi dans un autre hôpital.

La patiente ressent parfois comme un coup de couteau dans la poitrine. Elle fume. Le laboratoire montre un cholestérol LDL

de 228 mg/dl. L'ECG indique une légère hypertrophie ventriculaire gauche. L'échographie transthoracique montre une épaisseur du septum de 14 mm, ce qui est légèrement trop.

Le cardiologue examine les données familiales disponibles. Il ne dispose d'aucune donnée médicale concernant le grand-père. La mère semble avoir une atteinte tritonculaire, des trois axes coronaires, ce qui explique les pontages. Son échocardiographie est normale. Le cholestérol LDL est de 240 mg/dl. L'oncle du patient a déjà subi trois angioplasties coronaires transluminales percutanées (ACTP) et présente une akinésie de la paroi cardiaque inférieure due à un infarctus. Le cholestérol LDL est de 145 mg/dl. Le frère a subi une ACTP au niveau de la branche antérieure de l'artère coronaire gauche. L'échocardiographie transthoracique était normale à l'époque. Le cholestérol LDL était de 268 mg/dl.

« Toutes les cardiopathies familiales ne sont pas des cardiomyopathies », commente le Dr Dupont. « Ces données indiquent plutôt une cardiopathie ischémique précoce. L'étape suivante consiste à traiter les facteurs de risque et à effectuer des tests génétiques à la recherche d'une hypercholestérolémie familiale (et non une cardiomyopathie). Dans ce cas, les tests génétiques se sont avérés positifs, avec une mutation dans le récepteur LDL. »

Beaucoup de sport par le passé

Le dernier cas concerne un ingénieur retraité de 78 ans qui a longtemps couru des marathons. Il se présente à la consultation

avec un essoufflement progressif. Il continue à faire du jogging, mais il éprouve plus de difficultés depuis quelque temps. Le patient souffre d'hypertension artérielle. Il présente un léger œdème de la cheville. Les analyses sanguines révèlent une légère élévation du NT-proBNP et de la troponine. L'ECG est sans particularité, mais l'échocardiographie montre une hypertrophie prononcée du ventricule gauche et un profil de remplissage restrictif. « Un tel degré d'hypertrophie ne peut être dû à l'hypertension ou à des antécédents d'activité sportive intense », indique le Dr Dupont. « Sur la base de la clinique, de l'échocardiographie et de la valeur élevée du NT-proBNP, nous diagnostiquons donc ici une cardiomyopathie hypertrophique avec dysfonctionnement restrictif. À l'âge du patient, la cause la plus classique est l'amylose cardiaque. »

« Pour ce diagnostic, nous disposons heureusement d'une imagerie très sensible et spécifique. Sur la scintigraphie osseuse du patient, on voit une hyperfixation du radiotracer au niveau cardiaque, ce qui n'arrive pas avec un cœur sain. Ce résultat oriente vers une amylose cardiaque à transthyrétine, après avoir écarté l'amylose AL (cette dernière est une amylose causée par la précipitation de chaînes légères d'anticorps dans une forme spécifique de myélome multiple). En identifiant l'étiologie, un traitement ciblé est possible. »

Objectifs d'apprentissage

La lecture de cet article vous aura familiarisé(e) avec :

- » Les trois situations qui peuvent donner lieu au diagnostic de cardiomyopathie ;
- » L'importance d'une anamnèse minutieuse ;
- » Les modèles d'hérédité génétique et la façon dont ils s'expriment dans les antécédents familiaux ;
- » La place de l'ECG, de l'échocardiographie et de l'IRM dans le diagnostic de la cardiomyopathie ;
- » Les tests génétiques et leur interprétation correcte.



Traitement des cardiomyopathies (I)

Le traitement des cardiomyopathies peut être stratifié en trois niveaux : le traitement général ou symptomatique, le traitement spécifique au phénotype et le traitement de l'étiologie sous-jacente ou de la cause génétique.



Pr Johan Van Cleemput

Qu'est-ce que le traitement général ? Chez un patient atteint de cardiomyopathie dilatée (CMD) qui présente des symptômes d'insuffi-

sance cardiaque et dont la fraction d'éjection du ventricule gauche (FEVG) est réduite à l'échocardiographie, on appliquera les directives de traitement qui s'appliquent aux patients souffrant d'insuffisance cardiaque avec fraction d'éjection réduite (IC-FEr).

Dans toutes les études cliniques sur le traitement de patients atteints d'IC-FEr, il y avait de nombreux patients atteints d'une CMD, si bien que l'on peut appliquer sans souci chez eux les directives de traitement pour l'IC-FEr. « Cependant, il faut être prudent lorsqu'on applique le traitement de l'IC-FEr ou de l'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée (IC-FEp) à des patients atteints de cardiomyopathie hypertrophique ou restrictive. En effet, ces patients sont souvent très sensibles à l'hypovolémie et à la réduction de la postcharge », prévient le Pr Johan Van Cleemput (service de cardiologie, UZ Leuven), « ce qui signifie qu'ils se portent moins bien sous traitement. »

Les patients atteints de cardiomyopathie développent souvent une fibrillation auriculaire. Là encore, les lignes directrices élaborées pour le patient moyen présentant une fibrillation auriculaire ne peuvent pas être appliquées sans se poser de questions. Les patients atteints de cardiomyopathie présentent souvent un risque beaucoup plus important d'événements thromboemboliques. Cela signifie que nous devrions instaurer un traitement anticoagulant à plus bas seuil chez eux que ce que le score CHA₂DS₂VA suggérerait. En outre, il existe des arguments en faveur du contrôle du rythme plutôt que du contrôle de la fréquence chez les

patients atteints de cardiomyopathie. Dans ce groupe de patients, le rythme sinusal est rétabli de préférence par l'ablation de la FA plutôt que par des médicaments antiarythmiques.

Des directives spécifiques s'appliquent également à la mise en place d'un défibrillateur. Dans la population souffrant de cardiopathie ischémique, un défibrillateur est placé en première ou deuxième intention si la FEVG est inférieure à 35 %. Dans des formes spécifiques de cardiomyopathies, telles que la cardiomyopathie hypertrophique ou certains types de cardiomyopathie arythmogène, un calculateur de risque plus spécifique et validé est utilisé pour déterminer l'indication d'implantation d'un DCI. Comme pour beaucoup d'autres traitements, la concertation avec le patient (souvent jeune) est nécessaire dans ce cas (prise de décision partagée). Le patient doit comprendre les avantages et les inconvénients d'un défibrillateur. L'imagerie par résonance magnétique (IRM) jouant un rôle important dans le suivi des patients atteints de cardiomyopathie, on optera, dans la mesure du possible, pour un appareil compatible avec l'IRM.

Évolutions concrètes et science de l'avenir

Le traitement tant phénotypique qu'étiologique a considérablement évolué au cours de la dernière décennie. C'est précisément cette évolution qui fait que les différentes cardiomyopathies bénéficient aujourd'hui de beaucoup plus d'attention.

· Il s'agit par exemple de vérifier si la cardiomyopathie hypertrophique est obstructive ou non obstructive. En cas de forme obstructive, une myomectomie, une ablation septale à l'alcool ou des médicaments spécifiques peuvent être envisagés (voir l'article « *Traitement de la cardiomyopathie II* »).

· Dans le cas d'une cardiomyopathie restrictive : lorsque l'IRM, la scintigraphie osseuse, la biopsie endomyocardique et les paraprotéines indiquent une amylose AL, le patient est adressé à l'hématologue pour un traitement spécifique du myélome multiple à chaînes légères (MMCL, voir ci-dessous).

· Dans le cas d'une cardiomyopathie restrictive : si les examens complémentaires indiquent une forme de cardiomyopathie à transthyrétine (ATTR),

un traitement est possible avec plusieurs médicaments, dont les stabilisateurs de la transthyrétine (TTR, voir ci-dessous).

La thérapie génique ('*gene editing*') n'est actuellement pas disponible pour traiter les formes familiales de cardiomyopathie. À l'avenir, si la mutation responsable est connue, on tentera de la corriger à l'aide des techniques CRISPR-Cas9. « *Il s'agit pour l'instant d'une science de l'avenir* », précise le Pr Van Cleemput. Il est toutefois possible d'éviter qu'une femme ou un homme porteur d'une mutation pathogène et désireux d'avoir des enfants ne transmette la mutation en recourant à la FIV suivie d'un diagnostic préimplantaire.

Les patients atteints de cardiomyopathie présentent souvent un risque beaucoup plus important d'événements thromboemboliques. Il faut donc instaurer un traitement anticoagulant à plus bas seuil.

Sur quoi repose le traitement de l'amylose cardiaque ?

L'amylose cardiaque est une maladie pour laquelle des progrès remarquables ont été réalisés. La population de patients atteints d'amylose cardiaque se divise en deux groupes principaux. Le premier groupe est celui de l'amylose AL. Cette anomalie survient dans certaines formes de myélome multiple, en particulier le myélome multiple à chaînes légères (MMCL). Dans ce cas, les plasmocytes anormaux sont incapables de fabriquer les chaînes lourdes des immunoglobulines et ne sécrètent donc que des chaînes légères. Celles-ci peuvent être détectées dans le sang et précipitent dans les tissus sous forme d'amyloïde. L'amylose AL peut également survenir chez des patients qui n'ont pas de myélome multiple actif. Dans ces cas, les chaînes légères proviennent d'un très petit foyer de plasmocytes aberrants, qui ne sont souvent pas encore détectés par la ponction de moelle osseuse. Il s'agit parfois d'un stade préliminaire qui évoluera par la suite vers un myélome multiple, mais l'évolution est plus lente. Le traitement est le même que pour le myélome multiple.

Le Pr Van Cleemput se concentre

principalement sur le groupe de patients atteints d'amylose ATTR. Chez eux, l'amyloïde se forme à partir de la transthyrétine. Cette protéine est produite à 95 % par le foie et transporte la vitamine A et l'hormone thyroïdienne. Dans l'ATTR, on distingue deux sous-types :

· Certains patients ont une transthyrétine structuellement normale, mais à un moment donné, ils ne parviennent plus à décomposer et à mobiliser cette protéine, qui s'accumule alors dans les nerfs et le myocarde. Il s'agit du sous-type le plus courant, observé principalement chez les personnes âgées. Anciennement appelée

amylose sénile, l'appellation actuelle est ATTR de type sauvage.

· Le second groupe de patients présente une transthyrétine mutée qui, en raison de sa structure anormale, peut précipiter sous forme d'amyloïde dans les nerfs et le myocarde. Cette forme d'amylose, appelée hATTR (ATTR héréditaire), se développe à un âge plus jeune que l'ATTR de type sauvage.

Avant d'expliquer les options thérapeutiques, le Pr Van Cleemput explique le mécanisme de genèse de la précipitation de l'amyloïde dans le cœur : « *Le processus commence par la synthèse de la transthyrétine dans le foie, qui sécrète la protéine sous la forme d'un tétramère. Le problème survient lorsque le tétramère se décompose en monomères, qui se replient anormalement ('misfolding'). Ces monomères forment des oligomères qui donnent lieu à la formation de fibrilles amyloïdes. Si cela se produit dans le cœur, le myocarde s'épaissit et se rigidifie, ce qui provoque une insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée.* »

Les perspectives de traitement découlant de ces connaissances physiopathologiques et moléculaires sont présentées dans l'article suivant.

Prévention chez les porteurs asymptomatiques

Faut-il faire de la prévention chez les personnes porteuses d'une mutation pathogène, mais qui ne présentent pas encore de symptômes de la maladie, pour éviter qu'elles ne développent une cardiomyopathie et une insuffisance cardiaque dans un avenir prévisible ? « Cette question reste sans réponse pour l'instant », relève le Pr Van Cleemput. « Une seule étude, l'EARLY GENE TRIAL, est en cours à ce sujet. Elle a inclus 320 porteurs asymptomatiques d'une mutation pouvant donner lieu à une cardiomyopathie dilatée. Les patients ont été randomisés entre un traitement classique de l'IC-FCr (candésartan 16-32 mg/jour) et un placebo. Avant le début du traitement et trois ans plus tard, les participants ont été examinés par IRM. Les critères d'évaluation étaient une diminution significative de la FEVG ($\geq 10\%$) ou une augmentation significative du volume télédiastolique ($\geq 10\%$). »

Objectifs d'apprentissage

La lecture de cet article vous aura familiarisé(e) avec :

- » Le traitement général ou symptomatique de la cardiomyopathie ;
- » Quelques aspects marquants du traitement étiologique de la cardiomyopathie ;
- » Les perspectives d'avenir du traitement de la cardiomyopathie ;
- » Le traitement de l'amylose cardiaque ;
- » Les études sur l'utilité potentielle d'un traitement préventif chez les porteurs d'une mutation qui peut donner lieu à une cardiomyopathie.



Traitement des cardiomyopathies

Ces dernières années, de nouveaux traitements ciblant spécifiquement l'étiologie des différentes formes de cardiomyopathie ont permis d'attirer l'attention sur ces affections. Le Pr Johan Van Cleemput (service de cardiologie, UZ Leuven) évoque les développements thérapeutiques récents et futurs de la cardiomyopathie ATTR et des formes obstructives de la cardiomyopathie hypertrophique.

Auparavant, la forme héréditaire de la cardiomyopathie ATTR était traitée par greffe hépatique. Aujourd'hui, nous disposons de stabilisateurs de la transthyrétine, qui empêchent le tétramère stable de se désintégrer en monomères labiles (voir article précédent). Deux molécules sont disponibles : le tafamidis et l'acoramidis.

Une étude contrôlée par placebo menée en 2018 auprès d'environ 400 patients a montré que dans l'amylose ATTR, le tafamidis réduit significativement le risque d'hospitalisation pour cause cardiovasculaire, tout en augmentant significativement la survie [1]. C'était vrai pour les variantes à la fois héréditaires et de type sauvage. Fait remarquable et inexpliqué : les résultats étaient différents selon que les patients appartenaient à la classe NYHA I/II ou à la classe NYHA III. En termes de survie, le tafamidis a donné des résultats à peu près similaires dans les deux sous-groupes.

Mais le risque d'hospitalisation pour raison cardiovasculaire était significativement plus faible sous placebo dans le sous-groupe NYHA classe III, alors qu'il était significativement plus faible sous tafamidis dans le sous-groupe NYHA classe I/II. « Cela explique pourquoi, pour l'instant, nous ne prescrivons le tafamidis qu'aux patients atteints d'amylose ATTR qui appartiennent à la classe NYHA I/II », souligne le Pr Van Cleemput.

La même étude a également montré que les résultats du test de marche de 6 minutes et la qualité de vie se détérioraient nettement moins vite sous

tafamidis que sous placebo. « Lorsque nous proposons un traitement par tafamidis, nous expliquons clairement au patient que ce traitement ne le guérira pas, mais qu'il ralentira le processus de la maladie », explique le cardiologue. L'acoramidis est un stabilisateur de TTR plus récent, au sujet duquel une étude de 2024 a montré des résultats similaires à ceux du tafamidis [2].

Édition génétique et hTTR

Des traitements encore plus récents, qui visent à arrêter la production de la transthyrétine aberrante dans l'amylose cardiaque liée à l'hATTR, sont disponibles ou en cours de développement. Il s'agit notamment du 'gene silencing', dans lequel l'ARNm n'est plus transcrit pour fabriquer la protéine, et du 'gene editing', dans lequel le gène codant pour la transthyrétine aberrante est directement supprimé à l'aide de la technique CRISPR-Cas9.

Le Pr Van Cleemput explique comment le gène TTR peut être neutralisé à l'aide de la technique CRISPR-Cas9. Le traitement est délivré au foie à l'aide d'une nanoparticule lipidique. Celle-ci contient une séquence d'ARN complé-

Lorsque les patients atteints de CMHo effectuent une manœuvre de Valsalva, l'éjection du sang du ventricule gauche est encore plus compromise : le retour veineux diminue, le volume télédiastolique dans le ventricule gauche diminue et la voie d'éjection se rétrécit.



Pr Johan Van Cleemput

mentaire à la séquence d'ADN du gène TTR, appelée ARN guide. Le second composant de la nanoparticule est une molécule d'ARNm codant pour l'endonucléase Cas9, une enzyme capable de couper l'ADN. Après administration par voie intraveineuse, les nanoparticules sont absorbées et décomposées dans le foie. La production de l'endonucléase Cas9 est lancée et celle-ci se lie à l'ARN

guide, le guidant jusqu'au noyau de la cellule, jusqu'à l'endroit où se trouve le gène TTR dans l'ADN. Cas9 coupe le gène. La cellule répare ensuite la continuité de la molécule d'ADN, mais comme la réparation est déficiente, la production de TTR diminue fortement. Chez les singes, on peut encore démontrer une diminution significative de la concentration de TTR dans le sang 12 mois après le traitement [3].

Ces résultats prometteurs ont depuis lors été confirmés dans un petit groupe de patients [4]. Une vaste étude est actuellement en cours pour évaluer si le traitement a un impact bénéfique sur la survie et le risque d'événements cardiovasculaires.

Aucun argument ne permet de penser que les traitements susmentionnés peuvent éliminer l'amyloïde déjà accumulée dans les tissus, alors que le diagnostic n'est souvent posé qu'à un stade

es (II)



On développe actuellement des anticorps monoclonaux qui marquent l'amyloïde afin de localiser et de détruire les dépôts déjà accumulés dans les tissus.

s'épaissit considérablement, ce qui gêne l'éjection du sang du ventricule gauche vers l'aorte. Lorsque le patient fait un effort, le myocarde devient encore plus épais, la cavité ventriculaire plus petite et la voie d'éjection plus étroite. Le patient peut alors présenter une dyspnée disproportionnée, des douleurs thoraciques de type angor ou une syncope.

Une CMHo peut être traitée par une ablation septale à l'alcool ou par une myomectomie septale. Entre-temps, des inhibiteurs de l'activité ATPasique de la myosine cardiaque sont également disponibles. Comment ces médicaments agissent-ils ? Pour la contraction du myocarde, les myofilaments d'actine et de myosine doivent se lier entre elles. Pour réaliser ce couplage, l'énergie est libérée de l'ATP par la fonction ATPase de la myosine. L'inhibition de cette fonction par un inhibiteur de la myosine cardiaque diminue la contraction des fibres musculaires cardiaques. Ces inhibiteurs induisent donc un effet inotrope négatif.

L'effet de ces médicaments sur l'éjection ventriculaire est mesuré à l'échocardiographie à l'aide du gradient de pression au niveau de la voie d'éjection du ventricule gauche (*left ventricular outflow tract* – LVOT), la zone du ventricule gauche située juste en dessous de la valve aortique. Plus l'obstruction est importante, plus le gradient est élevé.

En Belgique, nous avons le mavacamten de la classe des inhibiteurs de l'ATPase cardiaque de la myosine. Une étude a montré chez des patients atteints de CMHo que le mavacamten réduisait significativement le gradient LVOT au repos par rapport au placebo (dans ce dernier groupe, le gradient n'a pas changé), et le ramenait à des valeurs normales^[6].

Lorsque les patients atteints de CMHo effectuent une manœuvre de Valsalva, l'éjection du sang du ventricule gauche est encore plus compromise : le retour veineux diminue, le volume télédiastolique dans le ventricule gauche diminue et la voie d'éjection se rétrécit. On a pu observer que, lors d'un manœuvre de Valsalva, l'obstruction de la voie d'éjection disparaît avec le mavacamten, mais pas avec le placebo^[6]. Parallèlement, le mavacamten a entraîné une diminution significative des taux de NT-proBNP et de troponine.

« Nous pouvons donc clairement constater que le myocarde est moins sollicité. Par ailleurs, au cours de l'étude, la mavacamten a également permis de réduire le nombre de patients appartenant aux classes NYHA-II ou NYHA-III, de plus en plus de patients se rapprochant de la classe NYHA-I. Cet effet était beaucoup moins observé dans le groupe placebo. En résumé, avant, les patients atteints de CMHo devaient subir une myomectomie, maintenant nous pouvons les aider avec un médicament. Actuellement, une étude sur le mavacamten est également en cours chez des patients atteints de cardiomyopathie hypertrophique non obstructive (CMHno). Nous espérons que le traitement sera tout aussi efficace dans ce groupe », conclut le Pr Van Cleemput.

Références :

1. N Engl J Med. 2018 Sep 13; 379(11): 1007-1016.
2. N Engl J Med. 2024 Jan 11; 390(2): 132-142.
3. N Engl J Med. 2021 Aug 5; 385(6): 493-502.
4. Glob Cardiol Sci Pract. 2023 Jan 30; 2023(1): e202304.
5. N Engl J Med. 2023 Jul 20; 389(3): 239-250.
6. Lancet. 2020 Sep 12; 396(10253): 759-769.

Objectifs d'apprentissage

La lecture de cet article vous aura familiarisé(e) avec :

- » Le traitement de l'amylose ATTR par des stabilisateurs de la transthyrétine;
- » Le 'gene silencing' et le 'gene editing' pour le traitement de l'amylose cardiaque liée à l'hATTR;
- » L'utilisation de la technique CRISPR-Cas9 pour supprimer le gène TTR dans l'amylose hATTR;
- » Le développement d'anticorps monoclonaux pour éliminer les dépôts d'amyloïde déjà accumulés dans les tissus dans l'amyloïdose cardiaque liée à l'hATTR;
- » Le traitement de la cardiomyopathie hypertrophique obstructive par une ablation septale à l'alcool ou une myomectomie septale;
- » Le traitement de la cardiomyopathie hypertrophique obstructive par des inhibiteurs de l'ATPase cardiaque de la myosine.

où il y a déjà une importante accumulation de dépôts amyloïdes. C'est pourquoi on développe actuellement des anticorps monoclonaux qui marquent l'amyloïde de manière à ce qu'elle soit localisée et détruite par le système immunitaire du patient. Chez certains patients, il a été démontré que lorsque ces anticorps sont utilisés, la fixation de l'isotope radioactif dans le myocarde (sur la scintigraphie osseuse) diminue de manière significative après quelques mois^[5]. Une étude de phase 3 étudie actuellement le potentiel de cette approche.

Nouveaux traitements contre la cardiomyopathie hypertrophique

Dans la forme obstructive de la cardiomyopathie hypertrophique (CMHo), le septum interventriculaire

Le minibus arrive



AUTO Le « VW-bus » fait partie des modèles les plus emblématiques de Volkswagen. Depuis 2022, il est également disponible en version électrique sous le nom d'ID.Buzz. Un objet tendance prisé par les familles sportives et soucieuses de l'environnement.

L'ID.Buzz, conçu pour la famille, offre une conduite agréable, confortable et sécurisée.

Volkswagen ne traverse pas la période la plus prospère de son histoire. Les ventes sont décevantes, ce qui affecte également les résultats financiers. En particulier sur le marché chinois, qui a longtemps été une manne pour le constructeur allemand, où la situation ne fait qu'empirer. Les marques chinoises ont transformé leur retard technologique en matière de motorisation électrique et de digitalisation en un avantage concurrentiel. Dès lors, le *Made in Germany* n'est plus perçu par le consommateur chinois moyen comme un label de qualité synonyme de prestige social.

Objet tendance

Volkswagen met tout en œuvre pour redresser la situation et en récolte les fruits : les modèles VW ressortent désormais vainqueurs des tests comparatifs sur route. Dans le cas de l'ID.Buzz LWB (*long wheel base*), la tâche est d'autant plus aisée qu'aucun concurrent n'est en vue.

On peut considérer l'ID.Buzz comme la version électrique du VW Multivan ; il est disponible en version standard à cinq places et en version LWB à sept places. À l'œil nu, la différence de longueur d'un quart de mètre entre les deux modèles est à peine perceptible, les proportions étant bien équilibrées. Même dans les rues étroites des grandes villes, le conducteur ne ressent pas l'impression

de manœuvrer un véhicule de près de cinq mètres de long. Le faible rayon de braquage, limité à 11,8 mètres, y est pour beaucoup.

Grâce à sa position de conduite surélevée et à son habitacle spacieux, les passagers profitent d'une vision différente du monde qui les entoure. Mais chaque avantage a son inconvénient : monter et descendre du véhicule demande une certaine agilité, surtout pour les parents. Le système d'ouverture et de démarrage sans clé déverrouille toutes les portes, y compris les portes coulissantes, dès que l'on s'approche du véhicule. En option, une assistance électrique à la fermeture guide doucement les portes coulissantes jusqu'à leur verrouillage sécurisé. Même si une porte n'est que légèrement enclenchée, elle se ferme automatiquement. Un point de sécurité essentiel : si un obstacle est détecté entre la porte et son cadre, le mécanisme anti-pincement interrompt immédiatement la fermeture.

Flexible

L'ID.Buzz LWB est un véritable miracle d'espace sur roues. Même avec sept passagers à bord, il offre un volume de coffre de 306 litres, qui passe à 2.469 litres lorsque les deuxième et troisième rangées de sièges sont rabattues. Les deux sièges de la troisième rangée peuvent également être retirés pour libérer encore plus d'espace de chargement.

Presque tout trouve sa place dans les nombreux espaces de rangement, y compris le smartphone. Tous les modèles de téléphones récents peuvent être rechargés par induction ou connectés au système d'infodivertissement via un câble USB-C. Le véhicule dispose de trois ports USB-C à l'avant et de deux autres à la troisième rangée, permettant d'alimenter plusieurs appareils simultanément.

Grâce à la position de conduite surélevée et à l'habitacle spacieux, les passagers découvrent une nouvelle perspective sur le monde qui les entoure.

Le volant multifonction de série se distingue par son confort d'utilisation. Ses commandes permettent de gérer, entre autres, la radio DAB+, le système de navigation en option, le smartphone et le régulateur de vitesse. Le volant chauffant, proposé en option, apporte un confort appréciable, mais il consomme de l'énergie et réduit ainsi l'autonomie du véhicule.

Avec des enfants à bord, le niveau sonore peut vite grimper, ce qui exige une qualité audio irréprochable. À ce niveau, le système audio haut de gamme Harman Kardon transforme l'ID.Buzz en véritable salle de concert roulante, avec

un excellent équilibre entre les aigus et les basses.

Un écran tactile élégant et indépendant de 12 pouces permet de contrôler la plupart des fonctions du véhicule. Personnellement, je préfère les boutons physiques, car l'utilisation d'un écran tactile détourne le regard de la route et peut créer des situations dangereuses. Heureusement, les informations essentielles de conduite sont projetées sur l'affichage «tête haute» en option, directement dans le champ de vision du conducteur, minimisant ainsi les distractions. Selon Volkswagen, des mises à jour régulières *Over-The-Air* (OTA) assurent que le logiciel reste toujours à jour.

En route

L'ID.Buzz LWB est doté d'une batterie plus puissante que la version cinq places : 91 kWh, offrant une autonomie WLTP de 474 km. Toutefois, par des températures proches de zéro, cette autonomie se réduit à 350 km. Avec sept personnes et leurs bagages à bord, elle tombe même à 250 km.

Une autonomie de 350 km est suffisante pour les trajets domicile-travail ou une escapade d'une journée à la mer, mais insuffisante pour un voyage en famille vers les stations de ski autrichiennes ou les plages ensoleillées de la Riviera française ou italienne sans craindre la panne sèche. D'autant que



Le volant multifonction de série séduit par son grand confort d'utilisation.

l'ID.Buzz ne bénéficie pas de la technologie 800 volts et ne se recharge donc pas particulièrement vite. Il faut compter environ 30 minutes pour passer de 10 à 80 % de charge. Résultat : un trajet de 1.000 km en vacances peut prendre deux à trois heures de plus qu'avec une voiture essence ou diesel.

De plus, les stations de recharge rapide se font rares dans les stations de ski en altitude, où des dizaines de milliers de vacanciers affluent en haute saison. Un seul chargeur rapide peut, dans le meilleur des cas, satisfaire quatre véhicules

électriques par heure. Autant dire que pour les longs trajets, rouler en électrique présente encore des inconvénients.

Cela n'enlève rien aux qualités de l'ID.Buzz LWB, une propulsion arrière développant 286 ch, qui offre une conduite à la fois dynamique et confortable. L'assemblage est soigné et le véhicule embarque une trentaine de systèmes d'aide à la conduite qui améliorent la sécurité et l'agrément de conduite.

Le prix d'entrée de 61.710 euros vient cependant tempérer l'enthousiasme. En

L'autonomie des voitures électriques diminue en hiver

Nous avons déjà évoqué à plusieurs reprises dans cette rubrique les écarts importants entre l'autonomie WLTP (Worldwide Harmonized Light Vehicles Test Procedure, mesure standardisée de l'autonomie) des voitures électriques et leur autonomie réelle. Selon les conditions, ces différences peuvent atteindre jusqu'à 32 %. La Fédération automobile norvégienne (NAF) a récemment testé 24 modèles électriques pour évaluer leur autonomie réelle en conditions hivernales. Ce test comparatif a révélé des résultats surprenants. Les Tesla Model 3 et Polestar 3 ont toutes deux parcouru 531 km avec une seule charge complète.

Si la Polestar 3 est sortie vainqueur de ce test, c'est grâce à son faible écart de 5 % par rapport à son autonomie WLTP (560 km). À l'inverse, la Tesla Model 3 affiche une différence bien plus marquée, avec une perte de 24 %. Le plus grand écart (-32 %) a été relevé sur la Peugeot E-3008, suivie du Voyah Dream (-29 %), de la Peugeot E-5008 (-26 %) et de la VW ID. 7 GTX (-23 %). Pour les Audi Q6 e-tron, Porsche Macan et Xpeng G6, la différence mesurée était de -22 %. Parmi les modèles testés, le Voyah Dream a affiché l'autonomie réelle la plus faible, avec seulement 344 km, suivi de la Smart #3 (346 km) et de la Peugeot E-3008 (347 km).

sélectionnant quelques options utiles, la facture grimpe rapidement à 75.000 euros. Un budget conséquent pour ceux qui ne peuvent pas bénéficier

d'avantages fiscaux. C'est le prix à payer quand un objet convoité n'a pas de concurrence.

Urbain Vandormael

NOUVEAU

Bactiol® Women

Microbiotiques puissants
avec un fonctionnement unique 5-en-1



Santé
urogénitale



Santé
hormonale



Santé
intestinale



Immunité



Santé
émotionnelle

- ✓ Soutient l'équilibre féminin, à chaque étape de la vie, y compris pendant la (péri) ménopause
- ✓ Scientifiquement prouvé (plus de 80 études cliniques)
- ✓ Sans allergènes
- ✓ Sans danger pour les femmes enceintes et celles qui allaitent
- ✓ Usage facile : 1 gélule par jour



30 gélules CNK 4875-712

www.metagenics.eu

Metagenics®

Cap sur les marchés émergents !



Après dix à quinze ans de purgatoire, les bourses des pays en développement retiennent à nouveau l'attention des investisseurs. Parce que leurs économies ont bien résisté aux épreuves récentes et que les actions y sont globalement bon marché.

Quels sont les arguments plaçant en faveur d'un investissement en actions des marchés émergents ? Et d'abord : quels sont-ils ? Voyons chez MSCI, la famille d'indices boursiers qui couvre une foule d'univers géographiques et qui fait autorité dans le monde entier. Le MSCI Emerging Markets réserve 27,5 % du total à la Chine, 18,4 % à l'Inde et 4,5 % au Brésil, ceci à fin janvier dernier. Cette répartition fluctue en effet (un peu) en fonction de l'évolution des actions reprises dans l'indice, qui sont 1.251 à ce jour. Que contient-il pour le reste ? Taiwan y pèse environ 20 % et la Corée du Sud 9,4 %, le solde de 20 % étant très dispersé. Soyons clair : cette composition ne correspond plus vraiment à la notion actuelle de marché émergent, les deux derniers pays évoqués étant aujourd'hui considérés comme très avancés. Faut-il rappeler que le géant taïwanais TSMC (qui pèse à lui seul 11 % de l'indice !) produit la moitié des semi-conducteurs du monde, tandis que la Corée est un grand nom de l'électronique grand public, des batteries, ou encore de l'automobile ?

L'appellation *marché émergent* vise aujourd'hui plutôt l'Inde, ainsi que le

Vietnam et l'Indonésie, mais aussi le Mexique, l'Afrique du Sud, pour retenir les pays ayant un certain poids. La Chine en fait toujours partie, mais parfois avec un statut particulier. On ne peut perdre de vue qu'il s'agit ici d'investissement par le biais d'actions cotées. Or, dans les pays émergents, des secteurs importants ne sont pas (encore) représentés par des entreprises cotées, ou marginalement.

Très en retard !

Un premier argument avancé en faveur des bourses émergentes est tout simplement leur retard par rapport aux marchés développés. Le tableau est même dramatique sur les 15 dernières années, puisqu'on note un gros écart positif (en 2017), deux petits écarts positifs et, pour le reste, que des écarts négatifs, parfois considérables. Pour ne retenir que les quatre dernières années, au travers de l'indice MSCI Emerging Markets évoqué plus haut et du MSCI World, on observe respectivement :

- 2021 : -2,5 % et +21,8 %
- 2022 : -20,1 % et -18,1 %
- 2023 : +9,8 % et +23,8 %
- 2024 : +7,5 % et +18,7 %

Résultat : l'appréciation annuelle moyenne de l'indice émergent se monte à 3,76 % à peine sur les dix dernières années, contre 10,53 % pour l'indice mondial. Il faut savoir que la situation était spectaculairement inverse au début des années 2000. Savoir aussi que nul effondrement des économies ou des bénéfices des entreprises ne justifie cette déroute : le rapport cours/bénéfice de l'indice émergent est de 12, contre 19,5 pour l'indice mondial. Autre mesure de cherté : le cours de bourse

produit dans le passé. Or, ils se sont montrés fort résilients. Autre inquiétude : ce qu'on a qualifié de « démondialisation ». Si l'Occident veut rapatrier la production, n'est-ce pas une catastrophe pour ces pays ? Ce n'est pas vraiment de cela qu'il s'agit en réalité, rétorque Will Sutcliffe, de la maison Baillie Gifford : « *Ce à quoi nous assistons aujourd'hui, ce n'est pas une démondialisation, mais une réorientation, l'Occident tentant d'exclure la Chine de son système. D'autres marchés émergents vont y*

Les grands marchés émergents rémunèrent mieux que les autres un investisseur choisissant des actions peu risquées.

par rapport à la valeur de l'entreprise. Ce ratio est de 1,8 pour l'indice émergent, soit exactement la moitié de celui de l'indice MSCI World. Il faut tout de même ajouter que l'Inde fait exception : la bourse y est aussi chère que sa consœur américaine.

Le non-risque mieux rémunéré

Ce n'est évidemment pas tout à fait sans raisons que les marchés émergents furent à la peine ces dernières années. D'abord, on craignait que ces pays souffrent assez sérieusement de la forte hausse des taux d'intérêt par la banque centrale américaine, comme cela s'était

gagner... et des pays tels que le Vietnam et l'Indonésie vont devenir des champions de l'exportation et attirer plus de capitaux ». L'arrivée de Donald Trump à la Maison Blanche a un peu rebattu les cartes, mais si c'est uniquement la Chine qu'il vise au travers de droits de douane, ce scénario en sortirait même renforcé.

Autre point de vue, développé à la fin de l'an dernier dans le magazine du Forum financier belge : les grands marchés émergents, en particulier Taiwan et la Corée du Sud, présentent l'anomalie du « risque faible » (*low risk*). De quoi s'agit-il ? En principe, le revenu tiré d'un placement est proportionnel

au risque pris. C'est une des bases de la finance. En bourse, ce risque est mesuré par la volatilité, c'est-à-dire par l'évolution d'une action par rapport à l'ensemble du marché. Une action « calme », moins volatile que l'ensemble, présente par définition moins de risque et devrait donc offrir une appréciation moindre. Or, c'est ici le contraire, a calculé Isaac Mviena Ossomo, auteur de l'étude. En d'autres termes, les grands marchés émergents rémunèrent mieux que les autres un investisseur choisissant des actions peu risquées.

Avec ou sans la Chine ?

La performance moyenne des fonds axés sur les marchés émergents fut de l'ordre de 13 % l'an dernier, contre plus de 32 % par exemple pour les fonds axés sur les entreprises américaines de croissance. Certains ont toutefois largement battu cette moyenne. Le gestionnaire allemand DWS affiche ainsi un return de 29,4 % avec son Xtrackers S&P Select, tandis que le britannique Schroders frise les 25 % au travers du SISF Frontier Markets. Ils ne sont évidemment pas dis-

ponibles à l'agence bancaire du coin. On relève cependant, un peu plus loin dans le classement, un fonds de l'important gestionnaire français Amundi, dont plusieurs banques belges distribuent des produits. Son joliment nommé New Silk Road a gagné 19,3 % l'an dernier, ce qui est plus qu'honorable.

À noter que plusieurs gestionnaires proposent des fonds émergents qui excluent la Chine, à l'attention des investisseurs qui se méfient de Pékin. En juin 2022 déjà, le géant américain Goldman Sachs lançait un fonds suivant l'index MSCI EM ex-China. On note, avec le sourire, que l'émetteur lançait ce fonds en termes fort diplomatiques, puisqu'il s'adressait aux investisseurs ayant accepté le fait que la bourse chinoise méritait un fonds spécifique, compte tenu de son importance et de ses caractéristiques. Inutile de vexer Pékin... JPMorgan a suivi, comme plusieurs autres. Avec ou sans la Chine, les marchés émergents méritent sans doute de faire partie de la diversification des portefeuilles en 2025.

Guy Legrand

Vive DeepSeek !

Le titre est provocateur, mais c'est bien ainsi que, dans un second temps, certains ont accueilli l'intelligence artificielle (IA) supposée très bon marché lancée par la Chine. Dans un premier temps, ce fut plutôt la panique, c'est vrai. Le krach de l'action Nvidia (-16,8 %) a fait les gros titres partout : 589 milliards de dollars envolés en un jour, c'est un record absolu ! Son confrère Broadcom, également un gros fournisseur de semi-conducteurs, a subi une syncope pire encore : -17,4 %. On se souvient que plusieurs producteurs d'énergie ont récemment signé de gros contrats avec des géants de la technologie voulant développer des centres de données dopés à l'IA et dévorant une énorme quantité d'électricité. Le groupe Constellation va ainsi remettre en activité sa centrale nucléaire de Three Mile Island pour alimenter Microsoft. Il n'est donc pas totalement illogique qu'on s'inquiète un peu à son sujet, mais de là à chuter de 20 % après l'annonce DeepSeek ! Le véritable krach de ces actions, très médiatisé, ne doit cependant pas induire en erreur : la bourse américaine n'a pas unanimement réagi de façon négative à l'annonce chinoise. L'indice S&P 500 a cédé moins de 1,5 %, ce qui reste très modéré. Plusieurs des « Sept magnifiques » ont même réagi positivement, Meta gagnant 2 % et Apple 3 %. Quant au géant des services aux entreprises Salesforce, il s'est apprécié de 4 %. On sait que ce groupe est un gros utilisateur de l'intelligence artificielle et c'est bien là que réside l'explication : si DeepSeek est une mauvaise nouvelle pour les entreprises qui, à l'un ou l'autre titre, contribuent à fournir l'IA, une intelligence artificielle très bon marché en est évidemment une bonne pour ses utilisateurs ! Et pour l'Europe, qui n'aurait pas encore perdu la partie face aux États-Unis. Pour autant que le miracle DeepSeek tienne vraiment la route...

G.L.

PLCI
INAMI

PLCI

EIP

CPTI

REVENU
GARANTI

ASSURANCES

RENDEMENT GLOBAL NET EN

202120222023

4,5%



Vous prenez soin des gens,
nous prenons soin de vous

Un rendement de 4,5%* en 2021, en 2022 et en 2023, ça compte !

Chez Amonis, nous comprenons vos besoins mieux que quiconque, c'est pourquoi nous vous offrons des conditions exceptionnelles. Nous nous occupons de votre **PLCI (sociale), prime INAMI, EIP, CPTI, revenu garanti** et de vos **assurances**. Vous pouvez ainsi vous consacrer à ce que vous faites le mieux : aider les autres. Vous prenez soin des gens, nous prenons soin de votre argent.

*4,5% de rendement global net octroyé en PLCI, PLCI sociale et CPTI, selon les conditions d'octroi. Les rendements du passé ne constituent pas une garantie pour le futur.

AMONIS

Votre futur mérite un expert

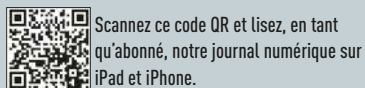
Prenez contact



0800 96 113

www.amonis.be

Le journal du Médecin | 18 février 2025 | N° 2791 43



Bimensuel réservé au corps médical
(Verschijnt ook in het Nederlands onder de titel "Artsenkrant")

Rédacteur en chef

Laurent Zanella - 02-702.70.62
Laurent.Zanella@roularta.be

Senior Writer

Nicolas de Pape - nicolas.de.pape@roularta.be

Rédacteur

François Hardy - francois.hardy@roularta.be - 0478/155.664

Secrétaire de rédaction et rédactrice

Cécile Vrayenne - Cecile.Vrayenne@roularta.be

Collaborateurs

Wouter Colson, Iris Einhorn, Jérôme Havet, Guy Legrand, Julie Luong, Bernard Roisin, Martine Versonne

Photographie

Belga Image, Getty Image

Lay-out

Opmaak magazines

Impression

Roularta Printing

Petites annonces et Offres d'emploi

Natalie Van de Walle - 02-702.70.31
vacature.healthcare@roularta.be

Journal du Médecin papier

Changement d'adresse: seulement par e-mail à
Circulation.rhc@roularta.be
Abonnement annuel 149 € - 078-35.33.13

Journal du médecin en ligne

Adaptation adresse e-mail, couplage numéro Inami ...
serviceonline@abonnements.be
Problème d'enregistrement serviceonline@abonnements.be

Les articles, les photos, les dessins et autres illustrations de la partie rédactionnelle du Journal du Médecin ne comportent pas de publicité, les mentions d'entreprises ou de produits le sont à titre documentaire. Les articles, les photos et dessins les illustrant ainsi que les opinions et les publicités paraissent sous la seule responsabilité de leurs auteurs/annonceurs. Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous les procédés sont réservés pour tous pays.

Département commercial

Account managers

Corry Bas - 0471-58.40.86
corry.bas@roularta.be
Sylvie Mayi - 0486-41.22.00
sylvie.mayi@roularta.be

Frontoffice assistant

Lara Brems - 02-702.70.33
frontoffice.rhc@roularta.be

Le journal du Médecin

est une publication de **Roularta Media Group**
Rue de la Fusée 50 bte 14 - 1130 Bruxelles

Medical Manager

Dre Hade Scheyning

Operations Manager

Virginie Meysmans
virginie.meysmans@roularta.be

Directeur des éditions

Luk Wynants

Editeur responsable

Sophie Van Iseghem

Digital manager

Jorgen Vanderdood
jorgen.vanderdood@roularta.be



Opinions & chroniques



La Cour constitutionnelle manque l'occasion de défendre les intérêts du patient

L'Association belge des syndicats médicaux (Absym) et la Société belge de radiologie (SBR) ont pris connaissance de l'arrêt du 6 février 2025 de la Cour constitutionnelle.



Dans cet arrêt, la Cour a statué sur la demande de l'Absym et de la SBR d'annuler l'interdiction de facturer des suppléments d'honoraires pour, entre autres, les examens de tomodensitométrie et de résonance magnétique nucléaire chez les patients non hospitalisés, les jours ouvrables entre 8 et 18 heures et/ou en cas d'urgence. La Cour constitutionnelle a décidé de ne pas annuler cette interdiction. L'Absym

et la SBR le regrettent vivement. En effet, dans la pratique, cette interdiction entraîne de longs délais d'attente, qui ne cessent d'augmenter. En raison de cette interdiction, les innovations dans le secteur sont également entravées. Par exemple, investir dans l'IA

devient (trop) coûteux et est en outre limité par l'interdiction. Par ailleurs, cette interdiction ne tient pas compte non plus de l'accord médico-mutuelliste et du libre choix du médecin d'adhérer ou non à l'accord. Pour l'Absym et la SBR, il est incompréhensible que la Cour constitutionnelle n'ait pas annulé l'interdiction car en fin de compte, la plus grande victime, c'est le patient. Il a moins de chances d'être aidé rapidement et ceci est préjudiciable à la santé publique.

“ Dans la pratique, cette interdiction entraîne de longs délais d'attente, qui ne cessent d'augmenter. ”



Dr Yves Coppieters,
ministre régional de
la Santé, sur LinkedIn

À propos du nouveau cycle de cours à l'Université de Namur

J'ai eu l'opportunité de participer au lancement d'un nouveau cycle de cours consacré au « One Health - Une Seule Santé » à l'Université de Namur. Une initiative essentielle pour l'avenir de notre système de santé.

One Health repose sur un principe simple : les santés humaine, animale et environnementale sont intimement liées. Face aux défis sanitaires et écologiques actuels, il est impératif d'adopter une approche globale et interdisciplinaire.

Former les futurs professionnels de la santé à ces enjeux est une priorité. Ce cycle permettra aux étudiants en médecine, sciences biomédicales, pharmacie et sciences vétérinaires - mais pas que ! - d'explorer ces liens et d'acquérir les outils nécessaires pour relever les défis de demain.

Chers étudiants, pensez à votre rôle « systémique » quelle que soit votre spécialisation, pensez à votre impact global et au fait que nous jouons tous un rôle dans cet écosystème. Dans nos politiques publiques, faire de la santé environnement une compétence transversale est un objectif que nous partageons à chaque instant.

Scannez le code QR et
demandez la brochure
sans engagement.



Les villages inuits du **Groenland**

DU 18 AU 30 AOÛT 2025

Embarquez pour une croisière d'expédition inoubliable vers le Groenland et l'Islande ! Naviguez entre les icebergs, visitez des villages inuits isolés et admirez des paysages uniques.

Ce navire écologique, avec ses cabines spacieuses, est idéal pour observer les baleines et partager cette aventure avec des collègues.

Programme scientifique 2025 :

Lors de cette croisière, Le journal du Médecin propose un programme varié de **7 sessions d'une heure**. Celles-ci seront **modérées** par le **Pr. Dr. Frederik Vandenbroucke**.

Une demande d'accréditation sera demandée

Les différents thèmes abordés seront :

Diabète de type 1 (partie 1) • **Diabète de type 1** (partie 2) • **Sommeil** • **Mode de vie** • **Lésions focales hépatiques** • **Lésions focales du rein** • **Ablation par radiofréquence**

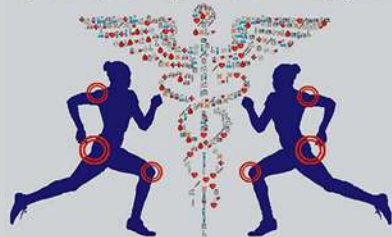
Pour réservation et informations

veuillez contacter Rivages du Monde via
info@rivagesdumonde.be ou par tél. 02 899 75 46

Ou surfez sur www.jmacademytravel.be pour demander votre brochure gratuite

OFFRES D'EMPLOI

Docteur Dominique Scipioni
Chirurgie Orthopédique - Traumatologie Sportive
Régénération Tendo-ligamentaire et Articulatoire
Rue des Patriotes, 16E 6040 Jouxart - 071/416.418 - orthoscip@gmail.com



Recherche médecin généraliste, Ixelles et Charleroi,
activité de consultation et assistance chirurgie, les lundis et mardis, emploi mi-temps. GSM: 071/416 418 Fax : 071/416 418 Mail: orthoscip@gmail.com

FD1674

VOTRE ANNONCE ICI

Intéressé ?

Envoyez-nous
un mail et consultez
nos options

vacature.healthcare@roularta.be

fedasil

AGENCE FEDERALE POUR
L'ACCUEIL DES DEMANDEURS D'ASILE

Fedasil recherche un médecin à temps partiel pour le centre d'accueil de Bruxelles-Bordet !

Fedasil recherche un médecin généraliste (actif ou retraité) engagé et disponible au moins 2 jours par semaine pour le centre d'accueil de Bruxelles-Bordet. Vous travaillerez toujours en collaboration avec les infirmières du centre et serez rémunéré au niveau A2. Les médecins généralistes locaux qui peuvent recevoir des résidents souffrant de problèmes aigus dans leur propre cabinet sont également invités à nous contacter.

Pour plus d'informations, veuillez consulter les offres d'emploi.
<https://www.fedasil.be/fr/travailler-fedasil> ou contactez Dr. Thibaut Corvilain, coordinateur médical de Fedasil Bruxelles à l'adresse thibaut.corvilain@fedasil.be ou 0474 33 37 33

FD1675

Centre médical à Molenbeek

en pleine activité recherche ORL, gynéco, radiologue 0476 800 163.

FD1676

La maison médicale de Gilly-Haies recherche des médecins généralistes et/ou assistant(es).

Maison médicale à l'acte.
Horaire modulable.
Contrat indépendant.
Travail pluridisciplinaire.
Pour toute information complémentaire, veuillez contacter le 0470/47.52.87 ou le 0479/36.30.46 ou par mail csgh@csgh.be.

FD1677

DEMANDES D'EMPLOI

Assistante médicale trilingue (FR/NL/EN), polyvalente et véritable couteau suisse en tâches administratives et relationnelles, cherche un mi-temps à Overijse et environs (Brabant-Wallon, Tervuren, Wezembeek-Oppem, Auderghem, Hoeilaart, Wavre, La Hulpe...). Contactez-moi au 0484 40 20 25.

FR822

CABINETS MEDICAUX

WSP 2/3 cabinets médicaux à louer libre le 1/5. Parking, accès 24/7, PMR.
Contact : tél. 0484/45.14.34.

FC5681

A louer : Cabinet médical entièrement rénové avec possibilité de logement adjacent (maison neuve, 3 chambres + jardin). A côté de la pharmacie de Lesve. Contactez le 0479/24.89.09.

FC5683



VOTRE ANNONCE ICI

Intéressé ?
Envoyez-nous un mail et consultez nos options

frontoffice.rhc@roularta.be

MATERIEL MÉDICAL

A vendre suite à arrêt activité gynécologique : table d'examen beige Mesa avec porte-rouleau papier, tiroir chauffant, lampe d'examen flexible (ampoules à remplacer), tabouret de même couleur et colposcope Leisegang (15 / 30 x) + table roulante blanche à tiroirs « Medicare » : 250 euros.
Tél : 0477/ 89. 37. 01

FM3755

A vendre: table d'examen RITTER, tabouret circulaire. Bureau d'angle et chariot médical multifonction. Ainsi que des encyclopédies medico-chirurgicales. Renseignements au 0477 75 45 13.

FM3756

A vendre cessation d'activité: 3 boîtes de speculums métalliques et petit matériel gynéco et stérilisateur Tau steril 2000 dimensions: hauteur 40cm, profondeur 33cm, largeur 44cm, contact 0475 76 49 02.

FM3757



ECHOGRAPHE VINNO en parfait état à vendre: Echographe Vinno E20 acheté neuf en décembre 2018 avec Doppler. En parfait état de fonctionnement. Fourni avec 3 sondes : 1 linéaire, 1 convexe et 1 endo-cavitaire (acheté il y a 3 ans). Prix demandé : 11.000€. Contact : 0494/94.84.81 ou email: magali.coppe@hotmail.fr.

FM3758

La Province de Namur recherche

DES MÉDECINS

(praticiens depuis 5 ans min)

pour exercer le contrôle des incapacités de travail pour maladie ou accident, à sa demande, au domicile de ses agents provinciaux.

Rétribution : tarif Inami d'une visite à domicile et frais de déplacements au tarif des fonctionnaires (actuellement : 44,38 € HTVA+ 0,4415 €/km).

Si intéressé, merci d'envoyer votre candidature à katherine.felix@province.namur.be ou contrôle.medical@province.namur.be



PROVINCE
de **NAMUR**



Le CHIREC, un groupe hospitalier de taille qui place l'humain au centre de tous ses développements !
L'Hôpital de Braine-l'Alleud recrute :

UN(E) MÉDECIN GÉNÉRALISTE pour le service de Médecine Interne

- Diplôme de docteur en médecine avec un master spécialisé en médecine générale.
- Avoir un intérêt marqué pour la médecine interne.
- Avoir développé une compétence particulière en médecine interne.
- Apprécier le travail en équipe et le contact avec les patients et leurs proches.
- Savoir faire preuve d'empathie.
- Minimum 8/10°.

Adressez votre candidature au Secrétariat de la Direction médicale : dirmed.hbw@chirec.be

Plus de renseignements peuvent être consultés sur notre site www.chirec.be





A vendre : Système ECG d'effort Schiller en bon état. Contact: 0470/11.38.08.

FM3759



Envoyez-nous un mail et consultez nos options
vacature.healthcare@roularta.be

IMMOBILIER



Bien exceptionnel à vendre à Erquelinnes Grand-Reng: 650.000 €

Actuellement médecin généraliste termine sa carrière en juin 2025. 692m². Convient à de multiples types d'occupations et d'exploitations différentes, telles que profession libérale, activité indépendante, chambres d'hôtes, et tellement plus encore. Contact direct : Mr Xavier Wantiez : +32 494 26 37 28 FI6019

Intéressé(e)s de former un groupe de JAZZ ?

Je suis pianiste amateur de bon niveau et recherche des amateurs intéressés de partager la passion de la musique Jazz et apparentée, par exemples guitariste, saxo, contre-basse, chanteuse, etc... Merci de m'appeler au 0491/25.21.93 si cela vous tente. Dr Philippe Van Wambeke Bruxelles. FV3790

EN RÉPONSE AUX NOUVEAUX INDICATEURS DE L'INAMI POUR LA PRESCRIPTION D'INHIBITEURS DES POMPES À PROTONS

SYMPOSIUM EN LIGNE

TRAITER LES TROUBLES ABDOMINAUX SUPÉRIEURS AVEC ET SANS INHIBITEURS DES POMPES À PROTONS (IPP): MISE À JOUR POUR LA PRATIQUE EN 2025



MERCREDI 26 MARS 2025, 20 - 22 H

Intervenants:

Prof. Tack, Dr. Raymenants, Dr. Van den Houte, Prof. Vanuytsel

Sujets:

- Lignes directrices et utilisations actuelles des IPP
- Inconvénients et risques des IPP
- Traitement des troubles du reflux avec et sans IPP
- Traitement de la dyspepsie avec et sans IPP
- Un regard vers l'avenir: L'étude PEPPER

LIEN D'INSCRIPTION



Nederlandstalige versie
Dinsdag 26 maart 2025



English edition
Thursday March 27th 2025



L'accréditation a été demandée



Vous cherchez du personnel ?

Faites-vous entendre en plaçant une **OFFRE D'EMPLOI** dans le Journal du Médecin, version papier et en ligne



Vous souhaitez placer une offre d'emploi?
Contactez Natalie Van de Walle par téléphone : **02-702.70.31** ou envoyez un mail à vacature.healthcare@roularta.be

MÉDECINS GÉNÉRALISTES

La petite ville dynamique de Dieulefit en Provence vous accueille

- Avantages installation**
8 ans d'exonération fiscale + primes 60K€
- Projet de santé**
Élaboré par des professionnels de santé et des usagers
Ouverture d'une Maison de Santé Pluriprofessionnelle en 2027
- Cadre de vie privilégié**
Petite ville de 3300h chargée d'histoires et de culture
Foissonne d'activités artistiques, sport-nature et associatives
Aux portes du parc naturel régional des Baronnies Provençales à 30 mn du TGV, 2h des plages et des pistes de ski

Rejoignez nous pour découvrir ce beau potentiel d'équilibre vie professionnelle-vie personnelle

CONTACTEZ LE MAIRE 06 85 70 14 84 **PROJET DE SANTÉ** www.dieulefit.fr

Lily au Congo

« Y a-t-il un piano à Kasongo ? » est le titre du dernier tome d'une saga historique proposée par le Dr Alain Busine.

Accouchant d'un troisième volume, le gynécologue obstétricien Alain Busine, toujours actif à 75 ans, poursuit son entreprise littéraire, celle de raconter une 'saga Africa' fortement inspirée de sa famille. Si les noms des protagonistes ont été modifiés, pour laisser une certaine liberté dans les dialogues et au regard des situations, le cours de cette histoire est bien le lit de l'épopée de la famille Busine et de sa relation à la période coloniale de notre pays.

C'est avant tout, pour cet ancien directeur du Chirec, le besoin de relater l'histoire de sa chère mère, de son siècle, de son mari et de leurs quatre enfants, dont lui-même, ce 'créole' belge né en Afrique. Mais c'est aussi par l'écriture de ce roman-fleuve Congo passionnant, une recherche personnelle de thérapie, une catharsis face à une fin de carrière hospitalière avortée.

Le journal du Médecin : Cette épopée familiale, c'est avant tout le roman de votre mère ?

Dr Alain Busine : Oui, c'est une sorte d'hommage à ma mère qui s'appelait Nelly et qui m'a inspiré Lily, l'héroïne des livres. J'aurais pu appeler cette suite romanesque le « Siècle de Lily », puisqu'elle a vécu 94 ans et qu'on la suit de sa naissance à son décès. L'entreprise comporte quatre volumes, dont je termine actuellement le dernier. Je suis comme atteint d'une sorte de rage d'écrire : à 75 ans et cinquante années de pratique médicale derrière soi, on n'a plus envie de procrastiner !

En même temps que vous remontez le fleuve Congo, vous faites de même avec le cours familial ?

Tout à fait. C'est une saga familiale qui s'étend sur quatre générations. L'idée de l'écrire m'est venue quand j'ai dû placer ma mère en maison de repos, du fait d'un handicap locomoteur sérieux, elle avait alors 91 ans. Elle avait conservé une mémoire exceptionnelle, intacte. Ce placement, vécu comme une dernière résidence, a suscité un rapprochement filial intense et a déclenché chez moi l'envie d'écrire sa vie. Elle m'y

a beaucoup aidé et, dans le même temps, je me suis lancé dans une recherche historique sur l'Afrique, le Congo et la colonisation.

Vous écrivez que votre maman vous a beaucoup aidé à la fin de sa vie...

Deux histoires se croisent : l'histoire passée, historique d'un côté, et d'autre part celle actuelle du rapprochement d'un fils par rapport à sa mère, teintée d'une réflexion sur la vieillesse. À 26 ans, ma mère avait eu ses quatre enfants, 24 ans nous séparaient seulement. J'atteignais la petite septantaine, je vivais une fin de carrière hospitalière longue de 40 ans au moment de son placement. Nous partagions deux périodes difficiles. Comme en miroir de la sienne, je subissais l'ingratitude d'une nouvelle génération qui pousse l'ancienne, sans ménagement, vers la sortie. Pour le narrateur du roman, qui est médecin et qui expérimente cette même fin de carrière difficile en milieu hospitalier, le rapprochement avec sa mère lui permet de prendre du recul par rapport à ces événements.

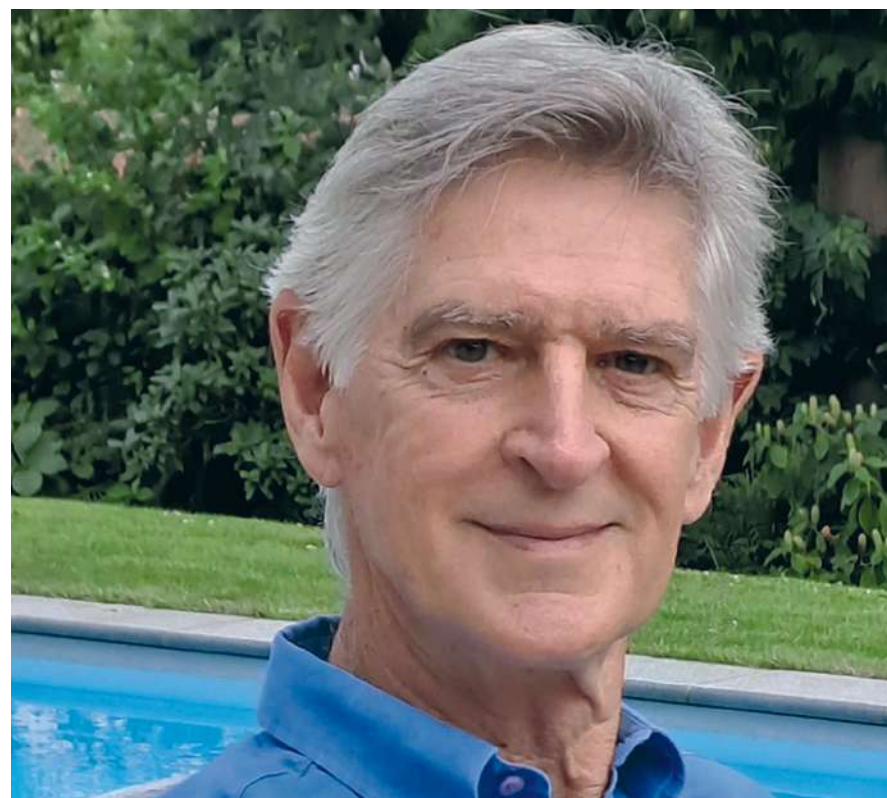
1.000 pages

Il y aurait donc un aspect cathartique dans l'écriture chez vous ?

Tout à fait ! L'écriture, tout comme ce rapprochement avec ma mère, a été une thérapie, mettant en branle le devoir de mémoire, la remontée aux origines. L'écriture et la fin de ma carrière hospitalière ont coïncidé. La littérature est un pari que j'ai fait quand j'ai dû quitter l'institution hospitalière que j'avais notamment dirigée. Au moment du pot de départ, entre intimes, on m'a demandé ce que j'allais faire. Par boutade, j'ai dit que j'allais écrire un roman de 1.000 pages. C'est sorti spontanément sans savoir trop pourquoi ! Je trouvais que 1.000 pages, c'était bien. Et puis, je me suis lancé, et lorsque le quatrième sera terminé, cela fera... 1.600 pages au total. *(il sourit)*

Le livre n'est pas du tout manichéen concernant la colonisation...

Une chercheuse du FNRS de l'ULB m'a dit que j'avais mis le curseur au milieu. J'ai essayé de privilégier une



approche factuelle de l'histoire, tout en y développant mes personnages à l'intérieur. L'approche romanesque peut, je pense, faire beaucoup pour la prise de conscience des lecteurs. J'ai l'impression que lorsqu'on écrit un essai historique, qu'on opte pour une approche très scientifique de l'histoire, cela peut se révéler lassant pour le grand public, notamment du fait de la multitude des références et de l'absence requise de sentiments. L'approche romanesque permet de faire découvrir au lecteur des faits qu'il ignorait, tout en lui apportant le plaisir de lecture que procure le roman. C'est une immersion vivante.

Que reste-t-il de votre côté créole, de Blanc grandi au Congo ?

Les souvenirs, la nostalgie... Un goût pour les fruits, la cuisine de là-bas, une petite connaissance résiduelle du swahili que nous parlions enfants. Non seulement j'ai vécu mes premières années en Afrique mais au retour, nous avons continué à être bercés par ces souvenirs familiaux. Parfois, également, le sentiment de ne pas être tout à fait belge...

En quoi le fait d'être gynécologue vous aide-t-il à écrire ?

En tant que médecin, cela m'aide pour décrire les états de morbidité. Parfois, je délivre une description assez clinique des événements, notamment des passages sur les naissances, les accouchements. J'ai par exemple essayé de reproduire la manière dont les femmes accouchaient au début et au milieu du 20^e siècle. Ma propre mère

ayant accouché au domicile sur la table de la cuisine, au lendemain de la Libération. C'est également un hommage que je rends aux femmes, qui portent l'humanité dans leur ventre et sur leurs épaules. Ma passion pour la gynécologie me permet d'introduire cela dans mes romans.

Au-delà de l'aspect gynécologique, le versant médecin vous aide dans l'écriture du roman ?

Ce qui m'a aidé, pour avoir assez bien publié en littérature scientifique, en tout cas pour le cadre historique, c'est de coller aux faits et à la réalité, ce qui est le cas des articles scientifiques. Par contre, j'ai l'impression d'avoir été libéré dans l'écriture par rapport aux articles médicaux qui ne laissent pas de place aux sentiments, contrairement au roman.

Un entretien de Bernard Roisin

>> Alain Busine. *Y a-t-il un piano à Kasongo ?* Le Lion Z'Ailé (les deux premiers volumes sont publiés chez le même éditeur).

