

LA RECHERCHE PÉDIATRIQUE :

un investissement pour le futur



Un enfant n'est pas un adulte en miniature. Et les maladies qu'ils développent sont différentes de celles des adultes. Les pathologies infantiles requièrent donc des recherches spécifiques. Rencontre avec le Dr Alec Aeby, directeur du service de neuropédiatrie à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF) et l'un des administrateurs du Belgian Kids' Fund for Pediatric Research.

L'hôpital universitaire Reine Fabiola, le seul hôpital belge exclusivement dédié aux enfants et adolescents, est connu pour être à la pointe dans la recherche et le traitement des maladies pédiatriques. En 1995, deux médecins décident de créer un fonds pour soutenir la recherche spécifique aux maladies des enfants et des adolescents. Le Belgian Kids' Fund for Pediatric Research - BKF pour les intimes - était né. Aujourd'hui, le fonds finance entre 10 à 15 bourses de recherches par an, d'un montant de 45.000 euros.

Clinicien à l'Hôpital Reine Fabiola, le Dr Aeby mène aussi ses propres recherches, en particulier sur l'épilepsie. « Une des difficultés de la recherche pédiatrique, c'est qu'elle est sous-financée par rapport à la recherche adulte, dit-il. Pourquoi ? D'abord parce que la population de patients est plus petite que celle des adultes. Donc, pour une société pharmaceutique, c'est moins rentable. Deuxièmement, le groupe est moins homogène : un enfant d'un an, ce n'est pas la même chose qu'un enfant de cinq, dix ou quinze ans. »

Prenons l'exemple du cerveau, la spécialité du Dr Aeby. C'est entre la naissance et la vingtième année qu'il se développe. « Plus on est jeune, plus les modifications sont rapides et importantes, explique le médecin. Ensuite, entre 20 et 60 ans, il reste assez stable. Et après 60 ans, arrive tout ce qui est dégénératif. »

L'importance de la neuro-imagerie

Lui-même a bénéficié de l'aide du fonds pour ses recherches sur l'épilepsie, la maladie neurologique la plus fréquente chez l'enfant. « Les crises ne sont que la partie émergée de l'iceberg chez l'enfant épileptique, raconte-t-il. On peut donner des médicaments et les crises vont s'arrêter. Mais en fait, même si les crises s'arrêtent, il y a des problèmes d'apprentissage qui font qu'une proportion des enfants épileptiques risquent de garder des séquelles à l'âge



adulte qui ne vont pas lui permettre d'avoir une vie autonome d'adulte sain. »

Au cours de leur sommeil, les enfants épileptiques consolident moins bien leurs apprentissages que les enfants sains. Heureusement, des avancées extraordinaires ont été faites ces dernières années dans l'étude du cerveau grâce à la neuro-imagerie. Celle-ci permet entre autres de mieux comprendre les troubles de l'apprentissage. Par exemple, on fait apprendre une liste de mots à l'enfant, on le teste, il dort, puis on le reteste et on analyse les différences grâce à la neuro-imagerie.

« Nous ne devons plus obligatoirement donner un médicament ou prélever un morceau de cerveau pour comprendre ce qui se passe. Les techniques de neuro-imagerie comme l'imagerie

par résonance magnétique ou la magnétoencéphalographie nous permettent de comprendre comment le cerveau de l'enfant fonctionne. On peut projeter ce qui se passe dans le cerveau, on le voit, sans risque ou inconfort pour l'enfant. »

Une thérapie génique pour nourrissons

La recherche pédiatrique permet aussi et surtout de sauver des vies dès le plus jeune âge. Le Dr Aeby donne l'exemple de l'amyotrophie spinale antérieure, une maladie neuromusculaire spécifique aux nourrissons et qui aboutit normalement au décès de l'enfant. « Grâce à la recherche médicale, on a maintenant une thérapie génique : on injecte un virus modifié qui va réparer le gène déficient. Si on donne ce traitement avant que la maladie ne se développe, l'enfant peut avoir une vie tout à fait normale alors qu'auparavant,

il décédait avant un an », explique le médecin, qui conclut son exemple par ce qui pourrait ressembler à une lapalissade mais qui est le fondement de son engagement : « Les enfants sont de futurs adultes. Financer la recherche pédiatrique, c'est financer l'avenir de notre société ».

« Pour moi qui voyais ces enfants décéder il y a 20 ans et qui les vois maintenant avoir une trajectoire complètement différente, c'est spectaculaire », se réjouit le médecin, qui multiplie les exemples de réussites médicales engendrées en partie grâce aux chercheurs financés par le BKF.

La génétique contre le cancer

Grâce au fonds, le Dr de Traux de Wardin a pu ainsi rejoindre l'hôpital Necker, à Paris, pour étudier le rhabdomyosarcome, une tumeur de l'enfant assez redoutable. Basées sur la génétique, ses recherches ont permis de mieux caractériser cette tumeur, de mieux définir le pronostic et d'adapter les traitements en ciblant certains gènes. « Avant, on prescrivait de la chimiothérapie, avec tout ce que cela comprend d'effets secondaires. Maintenant, on peut concevoir des traitements personnalisés en fonction de l'anomalie génétique », précise le Dr Aeby.

Les bourses accordées par le BKF ne sont pas exclusivement réservées aux médecins chercheurs. « Ce qui est original dans le BKF, c'est que les bourses sont également accessibles aux paramédicaux, c'est-à-dire les psychologues, les logopèdes, les kinés... Tous les métiers du soin de l'enfant sont concernés », explique le Dr Aeby.

Élargir le champ des recherches

Par exemple, une neuropsychologue a mené un projet de recherche sur la dyspraxie, un trouble de la motricité qui empêche certains apprentissages, en particulier l'écriture. Écrire est un acte automatique. Quand nous écrivons, nous « dessinons » des lettres sans y penser. Or, l'enfant dyspraxique est incapable d'automatiser ce geste, aussi intelligent et volontaire qu'il soit. Grâce au projet de recherche, on peut désormais offrir des thérapies adaptées aux différents types de dyspraxie. « On pousse maintenant à l'utilisation plus rapide de la tablette pour écrire et soutenir les familles et écoles dans la mise en place d'outils alternatifs pour l'apprentissage. Cela permet à ces enfants de rester dans l'enseignement ordinaire », explique le médecin.

On a parfois l'impression que la recherche médicale soutenue par les universités et des fonds tels que le BKF est davantage centrée sur des maladies rares plutôt que sur des pathologies très répandues. « Ce qu'il se passe, c'est que pour les pathologies très répandues, ce sont surtout les sociétés pharmaceutiques qui vont financer la recherche, car il y a un rendement financier derrière, explique le neuropédiatre. Mais nous devons continuer à soutenir la recherche sur des maladies moins fréquentes parce que la guérison d'un seul enfant est déjà en soi géniale, et qu'en plus, comme la recherche fondamentale, ces recherches sur les maladies rares participent à la compréhension du fonctionnement du corps humain et que cela sert d'autres recherches plus générales. »

Pour preuve, le Dr Aeby rappelle que c'est la recherche fondamentale sur le fonctionnement de l'ARN dans les cellules qui a permis la découverte du vaccin contre le covid et qui a ouvert un nouveau champ de recherches sur quantité de pathologies et leur la manière de s'en prémunir.

www.belgiankidsfund.be

Continuez à faire du bien autour de vous, même après votre vie !

« The Belgian Kids' Fund for Pediatric Research (BKF) » ou le Fonds Scientifique de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF) a pour ambition de promouvoir la recherche en pédiatrie.

Nous offrons à de jeunes scientifiques la possibilité de réaliser un projet de recherche médicale dans le domaine de la santé des enfants. Cela nous permet de former les meilleurs spécialistes et d'assurer que les meilleurs soins médicaux et chirurgicaux soient prodigués aux jeunes patients.

The Belgian Kids' Fund peut être désigné comme bénéficiaire d'un legs ou d'une partie de votre succession.

Contactez-nous à bkf.huderf@hubruxelles.be ou adressez-vous à votre notaire pour recevoir toutes les informations nécessaires.

Soutenir la recherche, c'est soigner plus d'enfants malades.



Fonds Scientifique de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola
Avenue Jean-Joseph Croca 19, 1000 Bruxelles
www.belgiankidsfund.be



Faites un don

Exonération fiscale à partir de € 40
IBAN : BE20 3101 2668 8756 BIC : BBRUBEBB



Offrez	
1 heure de recherche	40 €
1 jour de recherche	250 €
1 mois de recherche	4.000 €
6 mois de recherche	24.000 €
1 an, soit une bourse annuelle nominative ou anonyme	48.000 €