

La Fondation Scientifique de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola

Belgian Kid's Fund for Pediatric Research

G. Casimir

Directeur Général Médical, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, U.L.B.

En Belgique les crédits indispensables à la recherche dans les disciplines de la santé de l'enfant sont notoirement insuffisants et ne peuvent être dégagés.

L'activité hospitalière est déjà structurellement en péril et l'Université elle-même dépend de partenariats indispensables à sa survie dans de nombreux domaines.

En 1995 des médecins désireux de promouvoir la recherche pédiatrique au sein du réseau de l'Université Libre de Bruxelles ont donc décidé de créer une association sans but lucratif : la Fondation Scientifique de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, également appelée The Belgian Kids' Fund for Pediatric Research.

Notre Mission est d'assurer que les meilleurs soins médicaux et chirurgicaux soient prodigués aux enfants :

- par le financement de bourses de recherche pour de jeunes médecins dans des centres d'excellence en Belgique et à l'étranger
- par la constante mise à jour des connaissances médicales des pédiatres
- par la promotion auprès du grand public de toute information et activité visant le bien-être physique et mental de l'enfant

Les buts de la Fondation sont d'octroyer chaque année des bourses à de jeunes médecins grâce aux fonds recueillis et d'accumuler un capital d'au moins 2 millions d'euros dont les revenus devraient permettre de distribuer deux ou trois bourses chaque année.

Cet objectif est symbolisé par un thermomètre dont la température indique le niveau atteint sur la route vers les 2 millions d'euros. Le thermomètre est repris sur le site web de la Fondation, à l'adresse www.kidsfoundation.be.

Les crédits indispensables à l'ensemble de la recherche pédiatrique et à l'achat d'équipement ne peuvent être entièrement dégagés des budgets hospitaliers ou universitaires.

La Fondation a recours au mécénat, aux donations du secteur privé et à l'organisation

d'événements culturels, scientifiques et familiaux pour financer les bourses qu'elle octroie.

Les fonds récoltés, nets des frais de fonctionnement sont entièrement affectés aux actions entreprises par la Fondation.

La Fondation est essentiellement constituée de bénévoles et œuvre dans le souci d'une totale transparence financière. Ses comptes sont audités et certifiés chaque année par un réviseur d'entreprise. Elle est agréée par le Ministère des Finances et s'est vu attribuer l'octroi de l'exonération fiscale pour tout don égal ou supérieur à 30 euros. The Belgian Kids' Foundation travaille main dans la main avec l'ASBL «Les Amis de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola» (l'HUDERF), qui, elle, œuvre à améliorer la prise en charge des enfants hospitalisés.

L'association des Amis de l'HUDERF a été fondée en 1991. Elle oeuvre à créer au sein de l'hôpital un environnement apaisant, dans un cadre humain et accueillant. Elle organise des activités ludiques et culturelles pour distraire et reconforter les enfants.

L'association a pour mission de récolter les fonds nécessaires :

- à la création d'un cadre humain et accueillant pour chaque petit patient et sa famille
- à l'aménagement d'espaces de vie : salle de jeux et de détente, salle de lecture...
- à la création d'une structure pour la prise en charge globale des adolescents
- à l'achat de matériel assurant la promotion des programmes de soins.

La récolte de fonds s'organise autour d'actions de mécénat et d'actions ponctuelles.

Appel est également fait aux dons du secteur privé.

La recherche conditionne l'efficacité et la diversité des traitements offerts. Elle joue un rôle essentiel dans le contrôle et la qualité de l'activité clinique par la mise à jour des techniques, l'évaluation des protocoles de soins suivis et de nouveaux médicaments, la recherche fondamentale et ses applications multiples.

La recherche :

- assure la formation continue des médecins
- contribue à l'apprentissage des jeunes pédiatres
- permet le renouvellement des cadres médicaux
- concourt à la promotion de l'enseignement
- est le moteur de développement des laboratoires sur lesquels repose l'activité clinique journalière
- elle s'adresse à des êtres d'âges et de tailles très variés (du prématuré à l'adolescent)
- elle étudie des troubles du développement de l'individu (malformations congénitales, carences hormonales, troubles psychomoteurs...)
- elle conduit à traiter ces troubles de manière optimale et idéalement à en organiser la prévention

La difficulté en pédiatrie est le temps nécessaire à l'approche de l'enfant malade. Il faut le mettre en confiance avant de pouvoir procéder aux investigations.

Tout est fait pour éviter la douleur à l'enfant. Des techniques non-invasives sont utilisées. Elles sont plus complexes et plus onéreuses que les techniques directes employées chez l'adulte et nécessitent des appareils et de l'équipement adaptés à des enfants d'âges différents.

Enfin, il n'existe pas de sujet témoin volontaire en pédiatrie, alors que, en médecine adulte il en va tout autrement. La recherche en pédiatrie est de ce fait rendue bien plus complexe.

Parmi les grands thèmes et progrès récents de la médecine pédiatrique auxquels participent l'H.U.D.E.R.F., citons :

- **La pharmacologie** dont les recherches sur des médicaments électivement destinés à l'enfant de la naissance à la puberté commencent aux Etats-Unis et en Europe. Une Unité spéciale de pharmacocinétique infantile a été créée à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola.
- **L'inflammation** : de nombreuses maladies présentent des aspects inflammatoires, il convient de les traiter adéquatement notamment en contrôlant leurs conséquences néfastes comme c'est le cas pour l'asthme, la mucoviscidose et les maladies inflammatoires chroniques. Ces recherches déterminantes pour comprendre et traiter ces nombreuses maladies sont entreprises par plusieurs équipes à l'H.U.D.E.R.F.
- **Les pathologies d'origine génétique** et métabolique sont mieux connues depuis l'explosion de nouvelles maladies récemment décrites. L'abord de ces maladies nécessite la maîtrise de techniques de laboratoire approfondies et des liens étroits avec les cliniciens. Les deux secteurs de la génétique et des maladies métaboliques sont en pleine expansion à l'H.U.D.E.R.F.

- **Les techniques de réanimation**, notamment l'ECMO (Extracorporeal Membrane Oxygenation) permettant d'oxygéner transitoirement des enfants dont les poumons sont inefficients et ainsi de les sauver dans des conditions qui, il y a peu de temps, étaient encore considérées comme mortelles.

- **Les greffes d'organes** (cœurs, reins, poumons, moelle)
Les techniques sauvent maintenant la vie d'enfants autrefois condamnés à mourir à cause de l'insuffisance d'un organe vital.

- **La médecine préventive** prend aussi sa source dans des travaux conduits au sein de l'HUDERF. C'est ainsi que la mortalité infantile due à la Mort Subite du Nourrisson a été réduite de plus de 75% ces dix dernières années, à la suite de travaux cliniques qui ont débouché sur des campagnes de prévention.

- **Les traitements chirurgicaux** remarquables dans la reconstruction d'organes, tels, notamment, les fentes labiopalatines, les malformations cardiaques complexes...

Le Conseil d'Administration de la Fondation présente à un Comité Scientifique les projets de travaux soumis par de jeunes médecins candidats-boursiers.

Le Comité Scientifique est constitué d'experts belges et étrangers indépendants de l'HUDERF. Les membres du Comité Scientifique établissent un classement des projets en fonction de leur qualité scientifique et de leur valeur en médecine pédiatrique en général. Le nombre de projets financés dépend des fonds disponibles chaque année.

Un candidat peut obtenir plusieurs années successives une bourse de la Fondation si le Comité Scientifique le classe en position d'octroi lors des candidatures annuelles.

Les médecins boursiers effectuent leurs travaux de recherche dans des laboratoires et des centres d'excellence en Belgique et à l'étranger.

Au terme de chaque année de travail, les boursiers remettent un rapport d'activité circonstancié. Les boursiers publient aussi régulièrement des articles sur leurs travaux dans des revues scientifiques belges et internationales et font mention du support obtenu par **The Belgian Kids' Fund for Pediatric Research**.

Plus de 35 bourses ont été octroyées conjointement par la Fondation et le Fonds Thiry, leg déposé à l'ULB pour la recherche pédiatrique, au cours des 6 dernières années.