

Question orale en commission de Monsieur le Député Damien Thiéry à la Ministre de la Santé publique et des affaires sociales concernant la création d'un Registre Central des Essais Cliniques et de la Recherche sur les Maladies du Cerveau « Belgian Brain Research Registry »

Madame la Ministre,

Le Belgian Brain Council (BBC)¹ a récemment attiré mon attention sur la nécessité pour les autorités de santé de recueillir optimalement des données sur les maladies du cerveau afin de mener une politique « evidence-based » et soucieuse de l'impact sociétal, comme c'est le cas pour les maladies rares (**Registre Central des Maladies Rares établi au sein de l'ISP et Orphanet Belgique**)²].

Ces données, particulièrement provenant des essais cliniques en cours et des travaux de recherche plus fondamentaux, manquent pour optimalement adresser les besoins non rencontrés.

Le spectre des causes des maladies du cerveau est large, allant de la neurodégénérescence et des troubles de l'immunité aux anomalies du développement et anomalies fonctionnelles incluant fréquemment un complexe mélange de facteurs génétiques et environnementaux.

Une meilleure compréhension de ces causes est cruciale pour améliorer les traitements et la prévention tant primaire que secondaire.

La surveillance, l'épidémiologie et le « data mining » sur des bases de données existantes (Clinicaltrials.gov ; EudraCT ; FNRS ; FWO) sont essentiels, et l'instauration d'un **Registre Central des Essais Cliniques et de la Recherche sur les Maladies du Cerveau** (« **Belgian Brain Research Registry** ») est particulièrement recommandé par des programmes de recherche européen tel que le Programme conjoint européen sur les maladies neurodégénératives auquel le SPF santé publique participe³.

Ces informations de santé complémenteraient les initiatives en cours menées dans le cadre du Plan conjoint.

Ce registre pourrait être établi dans le même cadre que le Registre des Maladies Rares.

Il permettrait aux Centres de Référence de collaborer et de collecter des données pour le registre.

Il permettrait également de soutenir la recherche sur les maladies du cerveau et le développement de médicaments innovants. Les associations de patients pourraient aussi participer au développement du Registre.

Aussi, puis-je vous demander :

- 1) de faire le point sur les projets pilotes en cours, particulièrement ceux qui sont relatifs aux maladies du cerveau ;
- 2) de nous informer sur la faisabilité d'un projet de création d'un Registre Central des Essais Cliniques et de la Recherche sur les Maladies du Cerveau, et ce y compris les modalités de budget, ainsi que les étapes à venir visant à l'amélioration de la recherche, des traitements et de la prise en charge des maladies du cerveau dans notre pays.

Je vous remercie.

Damien Thiéry

¹ Le BBC a rédigé une « déclaration consensuelle du Belgian Brain Council (BBC) » en vue de l'adoption d'un Plan national du cerveau <https://braincouncil.be/fr/pnbc> et a proposé lors du « Brain ambassadors day »

² <https://rare diseases.wiv-isp.be/fr/registre> et <http://www.orpha.net/national/BE-FR/index/page-d-accueil/>

³ <http://www.neurodegenerationresearch.eu/>