

Télévie.news

LE MAGAZINE DU FONDS DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE - FNRS - Biannuel - Hors-série Télévie n°7 • Décembre 2021

TÉMOIGNAGES

Cancer pédiatrique : une maladie rare



Le cancer de l'enfant est une maladie rare. Les tumeurs cérébrales de l'enfant le sont encore plus.

Le petit Marius, 13 mois est atteint de ce qu'on appelle un pinéoblas-

tome. Du fait de sa rareté, il existe encore peu de traitements spécifiques. Témoignage des parents de Marius et de son médecin, qui ont fait l'expérience de l'impensable.

+ à lire p. 4

SCIENCE

La recherche, une vie de labo

Mais que se passe-t-il au sein d'un laboratoire ? Immersion dans le labo des cellules souches et du cancer de l'ULB avec les équipes d'Alexandra Van Keymeulen. Elle nous raconte comment se déroulent les recherches et la solidarité entre les chercheurs

qui permettent de transformer des expériences en résultat. « C'est réellement en regardant le travail des autres, et en partageant nos données que viennent les meilleures idées », témoigne la chercheuse.

+ à lire p. 2



ÉDITO



Chères amies, Chers amis du Télévie,

La grande Soirée de clôture du 18 septembre dernier aura été riche en enseignements. Le montant de 10.617.189€, atteint grâce à la générosité, à la ténacité, à la volonté de toutes et tous, a dépassé

toutes nos espérances. Preuve que ce combat contre le cancer nous anime et nous unit, parce que, sans doute, nous sommes nombreux à l'avoir vécu de près ou de loin, à un moment ou l'autre de notre vie.

Mais le Télévie est bien plus qu'une opération de collecte de fonds.

Solidarité, générosité, empathie : le Télévie véhicule des valeurs qui nous conduisent indéniablement vers un monde meilleur et plus respectueux. Le Télévie tisse des liens, rapproche des personnes, qu'elles soient des anonymes ou des personnalités publiques : donateurs, bénévoles, patients, familles, chercheurs.

Le Télévie a également mis en évidence le travail remarquable et parfois trop discret de nos chercheuses et chercheurs, mais aussi l'importance et le rôle déterminant de la recherche scientifique, ainsi que son apport immense à la société. Grâce à vous, à votre générosité, les conditions sont réunies pour que ces chercheuses et chercheurs de talent puissent atteindre leurs objectifs scientifiques et les partager.

Avec beaucoup d'humilité et de respect, je voulais vous remercier, chères amies et amis du Télévie,

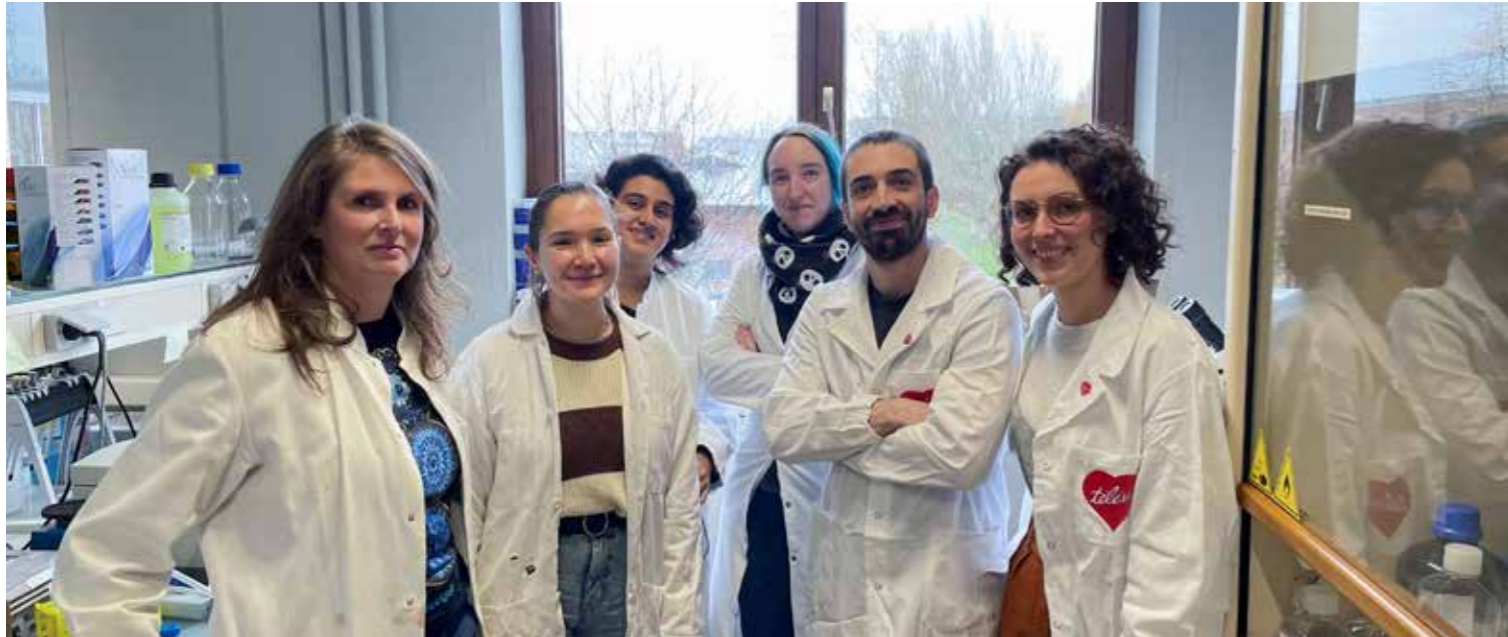
et vous souhaiter d'ores et déjà, à vous toutes et tous, de très belles fêtes de fin d'année et une année 2022 jalonnée de découvertes et de perspectives optimistes.

Pierre Wolper,
Président du FNRS



La recherche, Une vie de labo

Au sein du laboratoire des cellules souches et du cancer de l'ULB, l'équipe d'Alexandra Van Keymeulen, Maître de recherches FNRS et Promotrice Télévie, s'attache à comprendre précisément le rôle des œstrogènes dans le fonctionnement de la glande mammaire, ainsi que leur implication dans l'apparition du cancer du sein. Une tâche aussi manuelle qu'intellectuelle.



« **N**ous travaillons au sein du laboratoire de Cédric Blanpain, Professeur à l'ULB, explique Alexandra Van Keymeulen. Cela nous assure à la fois une grande stimulation intellectuelle et la mise en commun de beaucoup de matériel et de ressources. Même si chaque chercheur mène ses propres recherches, il arrive fréquemment que plusieurs d'entre nous viennent dès sept heures du matin apporter leur aide lors des grandes manipulations. Cette solidarité est véritablement la force de ce laboratoire », annonce fièrement la chercheuse.

Les recherches de son équipe se concentrent sur le cancer du sein, et en particulier le rôle des œstrogènes. Tout au long de la vie, cette hormone participe au contrôle de la glande mammaire. Malheureusement, son utilisation comme contraceptif ou traitement de substitution après la ménopause peut également augmenter le risque de cancer du sein. « Et ce, même si un tiers seulement des cellules de la glande présente un récepteur aux œstrogènes, précise la scientifique. Il est donc très important de comprendre les réactions que déclenche cette hormone. »

Une bonne partie du temps des chercheurs est alors consacrée à voir l'invisible : la cascade de réactions

en chaîne à l'intérieur même des cellules. Pour ce faire, ils ont recours à l'ARN messenger. « L'ARN présent dans la cellule reflète son activité génétique, explique Lucile Crevet, doctorante Télévie. On peut donc comparer cette activité en présence ou en l'absence d'œstrogènes, ce qui constitue une masse considérable d'informations. » Une fois l'ARN extrait, ce dernier doit être analysé et numérisé pour être ensuite exploitable par ordinateur.

L'analyse de l'ARN peut également renseigner sur ce qu'il se passe au sein des cellules lorsqu'une mutation a été induite. « Elle peut par exemple me laisser penser que les cellules précancéreuses expriment un processus particulier. Processus que je dois ensuite confirmer en étudiant les cellules au microscope, détaille Mario Fioramonti, Chargé de recherches FNRS au sein de l'équipe du Professeur Van Keymeulen. Grâce à cette approche, on espère que ces mécanismes pourront servir de marqueurs précoces du cancer du sein pour les détecter le plus tôt possible. »

Le chercheur confesse passer la moitié de son temps les yeux rivés à son microscope. Mais sa partie préférée reste l'analyse. « J'attends toujours impatiemment la fin de mes expériences pour me lancer dans le traitement des données. C'est beaucoup

de statistiques, beaucoup d'analyses de données, beaucoup de programmes bioinformatiques, mais c'est aussi très stimulant intellectuellement », s'enthousiasme le chercheur.

COGITO ou EURÛKA ?

Une fois par semaine, les chercheuses et chercheurs du laboratoire se réunissent pour présenter leurs résultats, et échanger des idées. « Montrer son travail et recevoir des conseils des autres est vraiment crucial dans la recherche, estime Mario Fioramonti. C'est réellement en regardant leur travail et en partageant nos données que viennent les meilleures idées. »

Un constat également posé par Alexandra Van Keymeulen. En tant que Directrice de laboratoire, elle participe non seulement à des congrès, mais elle rencontre aussi régulièrement les membres du réseau européen des laboratoires dédiés au cancer du sein. « Nous échangeons énormément sur nos idées futures et nous initions de possibles collaborations. En Europe, l'atmosphère est véritablement à l'entraide et au soutien entre chercheurs », raconte-t-elle.

Cheffe de bord, elle a également la charge de donner la direction des prochains travaux. « Cela nécessite

de se tenir au courant de la recherche dans le monde, et passe donc par beaucoup de lectures, de prospections. Lorsqu'une question me paraît prometteuse, je réalise des manipulations afin de l'étayer et de trouver des angles d'approche », révèle la scientifique. En effet, difficile de demander des fonds pour soutenir un projet qui ne serait pas basé sur des résultats préliminaires.

Alexandra Van Keymeulen estime que le Télévie compte pour un tiers de son budget annuel. « Dans mon équipe, le Télévie permet à la fois de soutenir la thèse de Lucile Crevet, mais également l'emploi de Gaëlle Bouvenecourt, une des deux techniciennes du laboratoire, précise la chercheuse. C'est un travail de l'ombre, mais indispensable pour nous permettre d'être compétitifs. En réalisant toutes les manipulations, les techniciens nous permettent de prendre le recul nécessaire afin de mener les recherches dans la bonne direction. »

Thibault Grandjean



FNRS.tv

Les entreprises se démènent pour le Télévie

En plus d'agir pour une bonne cause, les entreprises qui se mobilisent pour le Télévie soulignent l'émulation générée au sein du personnel et la facilité de mise en place. Audi Brussels et Alstom se sont lancées dans l'aventure en 2020. Alors que l'objectif était identique, leurs parcours ont été plutôt originaux.

L'an dernier, Alstom, groupe spécialisé dans le secteur des transports, principalement ferroviaires (trains, tramways et métros), a décidé de s'investir pour le Télévie. « La lutte contre le cancer nous concerne, car cette maladie nous touche tous... malheureusement, explique Bernard Belvaux, CEO d'Alstom Benelux. Nous voulions soutenir cette cause, tout en conservant notre approche diversifiée. » En effet, pour répondre à ses objectifs de responsabilité sociétale, Alstom qui occupe près de 1900 personnes en Belgique mène des actions variées, qui vont de la protection de l'enfance à la réduction des émissions de CO₂. Leur ambition est que le plus grand nombre en bénéficie.

offrir les chocolats et bonbons achetés au profit du Télévie. » Cette action a donc permis de soutenir le Télévie, tout en contribuant aux Restos du Cœur. « Si je ne devais retenir qu'une chose de cette action ? C'est l'enthousiasme et la bonne humeur des bénévoles qui se mobilisent depuis tant d'années pour le Télévie. Cela m'a profondément touché », conclut Bernard Belvaux.

Des idées sous le capot

Du côté d'Audi Brussels, l'initiative a été lancée dans des conditions quelque peu différentes. En Belgique, ce groupe automobile représente 3000 collaborateurs, avec une répartition quasi équivalente de néerlandophones et de francophones. « Certains membres du personnel souhaitaient participer à la randonnée cycliste organisée au profit de Kom op tegen Kanker. Évidemment, cela a été accepté par la direction, mais dans un souci d'équité, nous tenions aussi à venir en aide à un organisme de lutte contre le cancer du côté wallon. Le Télévie s'est imposé à nous naturellement », explique Birgit Peters, responsable de la communication interne. Une équipe s'est constituée pour lancer des idées permettant de récolter un maximum d'argent. Et le moins que l'on puisse dire, c'est qu'Audi Brussels en

a sous le capot ! Parmi celles-ci, une tombola a été organisée en interne avec pour premiers prix à remporter, 10 week-ends en Audi e-tron, la nouvelle Audi électrique assemblée exclusivement sur le site. « La vente des billets s'est faite en ligne via notre intranet. Il s'agissait d'une opération très simple et qui représente un bénéfice pur pour le Télévie », ajoute Birgit Peters. Dans le même ordre d'idées, un webshop a été créé. Des articles à l'emblème d'Audi étaient proposés à la vente, comme des vestes polaires, des maillots de cyclisme, des tasses, des masques buccaux... « Près de 600 vestes ont été vendues, indique Birgit Peters. En fonction des tailles commandées, nous les avons ensuite fait produire. Nous avons alors organisé une distribution dans l'usine. C'était vraiment sympa, cela a permis à certaines personnes de se rencontrer, d'échanger, ... » Du côté de la cantine, les bénéfices d'un « produit anti-cancer », sain et équilibré, proposé toutes les 2 semaines, sont aussi, allés au Télévie. En fin d'année, les travailleurs ont par ailleurs pu convertir leur prime en don au Télévie, ce qui a remporté un énorme succès. Au sein d'Audi Brussels, des cagnottes ont contribué à augmenter la valeur du chèque remis lors de la soirée de clôture : l'une a été organisée à l'occasion

du départ à la retraite de l'un des directeurs, l'autre consistait à donner 2 € pour une arrivée tardive en réunion d'équipe... « C'est indéniable, toutes ces actions ont créé une véritable émulation au sein du personnel. Elles nous donnent aussi l'occasion de communiquer différemment en interne et de nous rendre visibles à l'externe, affirme Birgit Peters. Nous nous réjouissons de remettre le couvert l'an prochain. »

Rien à perdre à essayer

Au-delà des partenaires officiels comme Proximus, la Loterie Nationale, Luwa, Cora, Match, de nombreuses entreprises contribuent au succès du Télévie. Quelle que soit la taille de la vôtre, toute initiative pour le Télévie constitue un pas de plus dans la recherche contre le cancer. À l'instar d'Alstom et d'Audi Brussels, votre personnel regorge sans doute d'idées. Les équipes du Télévie (Contact entreprises: Caroline Paquay - caroline.paquay@frs-fnrs.be) sont présentes pour en discuter, y réfléchir et construire ensemble une opération réaliste. Il n'y a plus qu'à...

Catherine Frennet



Cancer pédiatrique : une maladie rare

Avec quelque 500 nouveaux cas chaque année en Belgique, les cancers pédiatriques sont considérés comme des maladies rares, pour lesquels il existe encore très peu de traitements spécifiques. Parmi eux, les tumeurs cérébrales comme le pinéoblastome sont encore plus rares. C'est la maladie dont souffre Marius, 13 mois.

Le cancer de l'enfant est rare. Il représente à peine un peu plus de 1% des cas diagnostiqués mais reste la principale cause de décès par maladie chez l'enfant. Rare, ne veut pas dire pour autant qu'il n'est pas pris en compte. Au fil du temps, d'énormes progrès ont été réalisés.

L'objectif des médecins et chercheurs n'est pas seulement de guérir l'enfant, mais aussi de faire en sorte qu'il ait encore devant lui une longue vie, et une vie normale.

Une attention particulière est dorénavant apportée aux « post-traitements ».

S'attaquer aux cancers pédiatriques fait donc partie des défis majeurs du

Télévie qui finance, chaque année, des projets dans ce domaine.

Parmi les cancers pédiatriques, les tumeurs cérébrales de l'enfant sont encore plus rares. Les parents de Marius, tous deux psychologues, ont fait cette expérience de l'impensable. « Un matin, alors qu'il avait trois mois, on a vu que Marius ne savait plus lever les yeux. Son regard était vers le bas, en "coucher de soleil", avec le blanc de l'œil visible, ce qui est très impressionnant. Comme on l'a appris plus tard, il s'agit du syndrome de Parinaud, explique Louis, le père de Marius. Nous sommes allés directement aux urgences et le scanner a montré qu'il avait une masse au niveau du cerveau. Cette masse avait saigné et empêché le liquide céphalo-rachidien de circuler. Ensuite, on

a retiré une grosse partie de cette masse lors d'une opération chirurgicale, mais il s'agissait d'une zone très délicate sur laquelle intervenir. » Une semaine après, le diagnostic redouté est posé : Marius souffre d'un pinéoblastome.

Des cancers très spécifiques

Le pinéoblastome est une tumeur qui prend naissance au niveau de l'épiphyse, une structure profonde du cerveau. La principale fonction de la mélatonine, une hormone qui contrôle le sommeil. Elle influence également la libération de certaines hormones à partir de l'hypophyse. Les pinéoblastomes représentent moins de 1 % des tumeurs céré-

brales de l'enfant, ce qui en fait une maladie extrêmement rare parmi les maladies rares... Avec un taux de survie à 5 ans d'environ 60 à 65 % et un pronostic moins bon si l'enfant est très jeune, ce diagnostic tombe souvent comme un couperet. « Pendant la semaine où nous avons attendu les analyses, nous avons eu le temps de nous renseigner. Nous savions que si c'était un pinéoblastome, ce n'était pas bon », raconte Louis.

« La prise en charge des tumeurs cérébrales chez l'enfant est compliquée par le fait que les enfants ne peuvent pas bénéficier de l'entière des traitements à cause des effets secondaires, commente l'oncologue de l'Hôpital des Enfants Reine Fabiola (HUDERF), Laure Kornreich, qui suit le jeune Marius. Par exemple, avant 3 ans, il est impossible de faire de la radiothérapie, qui provoquerait des séquelles énormes alors que pour ce genre de tumeurs, cette thérapie est un pilier essentiel. » Par ailleurs, les tumeurs cérébrales de l'enfant sont d'une nature très différente de celles qui touchent l'adulte : il est donc impossible de « simplement » adapter les protocoles de traitements existants. « Les voies d'implication moléculaire et génétique ne sont pas du tout les mêmes : on ne peut donc pas traiter les enfants comme de petits adultes », précise la spécialiste. La radiothérapie étant exclue, Marius est donc jusqu'à présent traité par chimiothérapie, avec tous les effets secondaires que l'on connaît (pertes de cheveux, perte d'appétit, nausées, brûlures au niveau de la peau et des muqueuses...) et la difficulté supplémentaire qu'il est trop jeune pour verbaliser ce qu'il ressent. « Comme c'est un bébé, nous devons tout décoder. C'est la double peine. À peine étions-nous en train de découvrir la parentalité avec notre premier enfant que nous avons découvert la maladie », constate Louis.

Leucémies, tumeurs du cerveau et de la moelle épinière, neuroblas-

tomes, lymphomes, rhabdomyosarcomes, ostéosarcomes, ... : il existe environ 16 types de cancers pédiatriques, divisés en plusieurs sous-catégories, soit au total 60 formes différentes de cancers. En Europe, le cancer de l'enfant, bien que rare, est ainsi la première cause de décès chez les enfants de plus d'un an. Par ailleurs, près de deux tiers des enfants qui survivent présenteront à long terme des séquelles importantes (pertes cognitives, amputation, problèmes cardiaques, ...). Comme le pointe l'association belge KickCancer, si plus de 150 nouvelles molécules contre le cancer ont été autorisées pour les adultes depuis 2007, seules 9 nouvelles molécules ont vu le jour pour des cancers pédiatriques depuis cette date. L'accès aux essais cliniques innovants, qui représentent parfois l'espoir de la dernière chance, est donc rare lui aussi. Depuis 2000, le taux de guérison des cancers pédiatriques n'a augmenté que de 4 %. « Nous avons découvert que la médecine peut avoir ses limites. C'est déjà terrible d'avoir une maladie mais avoir une maladie rare, avec la réalité qu'il y a donc moins de recherches et moins de traitements, est encore plus terrible. Quand on le vit, c'est toujours un peu incompréhensible », souligne Louis. « La rareté de ces maladies fait que les firmes pharmaceutiques n'investissent pas dans la recherche, confirme le Dr Laure Kornreich. Par ailleurs, quand vous devez tester un nouveau traitement, vous devez le faire sur un certain nombre de patients : quand c'est une tumeur rare, c'est compliqué à faire. Cela demande énormément de temps, d'argent, d'énergie même si la recherche avance tout de même, petit à petit, avec l'espoir de développer des traitements de plus en plus ciblés. »

Des causes inconnues

Le caractère rare de la maladie est aussi synonyme de combat pour s'informer, se mettre en réseau avec d'autres parents, se soutenir, s'entraider. « Nous avons découvert des groupes aux États-Unis, nous sommes aussi en contact avec un médecin qui a ouvert une clinique spécialisée dans la glande pinéale au Brésil », raconte Louis. Grâce aux réseaux sociaux, les parents de Marius sont aussi entrés en contact avec la famille d'un autre petit garçon atteint d'un pinéoblastome, connu sous le nom de Louiss Le Warrior et qui vit dans le nord de la France. « Se mettre en contact avec d'autres parents peut être un soutien mais lorsqu'on a envie de se battre, voir des parents qui doivent surmonter des deuils est parfois très difficile », commente Laure Kornreich.



Face à une maladie rare et, qui plus est, pédiatrique, la question lancinante est aussi, inévitablement, celle du pourquoi. Seule une petite portion d'enfants atteints du cancer (5 à 8%) présente en effet une prédisposition génétique connue à développer un cancer. Dans tous les autres cas, les causes du cancer pédiatrique restent inconnues. « C'est un peu une question qui nous obsède, commente Louis. À trois mois, un enfant n'a pas fumé, il n'a pas bu, donc les facteurs liés au mode de vie ne peuvent pas entrer en ligne de compte, d'autant que ma compagne a été incroyablement grosse pendant toute sa grossesse... Et pourtant, Marius a quand même développé cette tumeur. Nous nous sommes aussi évidemment posés des questions sur l'environnement. Psychologiquement, il est certain qu'on a toujours envie de savoir si on peut agir, changer quelque chose, avoir du contrôle sur l'incontrôlable. » Comme le précise le Dr Kornreich « Ce n'est probablement jamais un seul facteur qui entre en ligne de compte, mais à la fois des facteurs génétiques, environnementaux, etc. »

Mieux communiquer

Après de nombreux mois passés à l'hôpital, les parents de Marius

s'interrogent surtout sur la quantité d'énergie que la famille d'un enfant malade doit dépenser pour être informée et entendue dans le dédale des protocoles médicaux, des examens, des intervenants multiples. « Nous sommes très proactifs, mais on se dit que devoir faire tant de choses par soi-même pose question. Notre profession et notre bagage nous ont aidés dans cette jungle mais d'autres sont encore peut-être plus perdus que nous. » Être bien entouré joue aussi un rôle majeur dans la capacité à pouvoir affronter cette épreuve, même si la maladie d'un enfant, fait de son caractère scandaleux, n'est pas sans susciter une certaine gêne parmi les proches. « Nous avons eu la chance d'avoir un entourage présent dès le départ. Bien sûr, au début, tout le monde est très présent. Mais ensuite, la vie continue et il peut y avoir un décalage entre notre expérience et ce quotidien qui reprend. Certains proches ont aussi peur de nous déranger, de demander des détails par bienveillance. Le conseil que je donnerais est simplement de poser la question "comment pouvons-nous être présents pour vous ?" car tout le monde n'a pas les mêmes besoins. Cela peut être simplement une présence de qualité, un soutien émotionnel mais aussi parfois

matériel car la maladie bouleverse le quotidien, empêche parfois de travailler. »

Qu'il s'agisse d'améliorer la communication entre soignants et patients, de lutter contre les inégalités dans l'accès à l'information, de se mettre en réseau entre « parents experts » ou de soutenir la recherche, les parents de Marius sont aujourd'hui désireux de transformer leur parcours du combattant en énergie positive. « Malgré les difficultés, notre volonté c'est de pouvoir être utiles par notre expérience. Aujourd'hui, le patient doit encore beaucoup trop s'adapter à l'hôpital alors que ça devrait être l'inverse. Nous voudrions faire partager notre expérience pour que les soins soient pleinement centrés sur l'humain. »

Julie Luong



Mobilité des chercheurs : « Nous ne sommes pas grand-chose sans la collaboration internationale »

Le Télévie apporte sa pierre à l'édifice de la recherche en oncologie en Belgique francophone. Mais cela ne s'arrête pas là. Après leur doctorat ou postdoctorat Télévie, les chercheurs ont parfois l'opportunité d'aller travailler quelques temps à l'étranger pour faire avancer leurs recherches. A leur retour, cette expérience est riche tant d'un point de vue scientifique que personnel. Explications avec Marc Vidal, Professeur de génétique à Harvard et membre de la Commission Télévie, et Céline Mascaux, Professeure en oncologie à l'Université de Strasbourg.

Durant la carrière d'un chercheur, la mobilité internationale est cruciale. Elle permet d'un point de vue scientifique, de partager ses compétences, de confronter son expertise, de parfaire ses projets et sa formation scientifiques en contact avec d'autres laboratoires et techniques, mais d'un point de vue personnel, elle donne aussi l'occasion de se confronter à une autre culture, à d'autres manières de travailler et de se tisser un réseau d'experts précieux. A leur retour, cette mobilité aura été une source d'expériences extraordinaires et enrichissantes pour la recherche.

Cela concerne aussi les chercheurs Télévie, qui, s'ils envisagent un départ à l'étranger, se fera après leur bourse Télévie. Ils s'appuient alors sur toute l'expérience acquise au cours de leurs années Télévie pour enrichir, durant quelques mois ou années, ces connaissances à l'international. En quelque sorte, le Télévie contribue aussi à la recherche mondiale en cancérologie.



Je suis très reconnaissante vis-à-vis du Télévie d'avoir pu bénéficier d'un soutien, tant pour mes recherches doctorales que post-doctorales et ensuite pour d'autres étudiants belges avec lesquels j'ai l'opportunité aujourd'hui de travailler.

Céline Mascaux

Marc Vidal en est le parfait exemple. Il a étudié la génétique à Gembloux. Mais cela fait 33 ans qu'il a quitté le territoire belge pour Boston, où il est désormais Directeur du *Center for Cancer Systems Biology* du célèbre *Dana-Farber Cancer Institute*. Il est aussi membre de la Commission scientifique du Télévie.

Former un chercheur, c'est le faire voyager

Marc Vidal estime que la Belgique n'a rien à envier aux États-Unis au niveau de la formation. « *Au contraire, nous produisons peut-être trop de talents par rapport à la taille du pays* », sourit l'intéressé. C'est que la taille compte, en l'occurrence. Notamment pour se créer un réseau digne de ce nom, condition *sine qua non* pour faire aboutir ses recherches. « *Partir est essentiel. C'est normal, dans le parcours des chercheurs, de partir à un moment donné. Le monde scientifique est bien plus grand que la Belgique, et cela permet de grandir en tant que personne, en tant que scientifique. La recherche nécessite un environnement international.* »

Un avis que partage totalement Céline Mascaux, actuellement Professeure en oncologie pulmonaire à l'Université de Strasbourg et responsable de l'activité hospitalo-universitaire en oncologie thoracique au sein du service de pneumologie des Hôpitaux universitaires de Strasbourg, mais qui est également passée par Denver et Boston aux États-Unis, Toronto au Canada et Marseille en France avant de poser ses valises en Alsace. L'oncologue de formation a débuté ses travaux en Belgique, à l'Institut Jules Bordet. « *Dans le cadre d'un mandat d'Aspirante FNRS puis d'une bourse Télévie, j'ai réalisé une thèse sur les stades les plus précoces de la formation du cancer du poumon, grâce à un examen particulier qui permet de détec-*

ter des lésions précancéreuses dans les bronches des fumeurs. L'objectif était de permettre de dépister le cancer plus tôt et même de bloquer la progression du cancer vers le cancer invasif », explique la Pr Mascaux. « *Après mon post-doc Télévie, j'ai été recrutée par une équipe américaine qui était une des rares au monde à étudier le même sujet, mais qui n'était pas arrivée à récolter autant d'échantillons que nous l'avions fait en Belgique. J'ai travaillé sur ces recherches à Boston et j'ai ensuite collaboré avec une équipe de Paris pour affiner mes recherches. Grâce à l'ensemble des équipes qui ont travaillé sur ce projet, nous avons pu réaliser une publication de très haut niveau, sortie dans Nature, qui est révolutionnaire sur le sujet. Je ne pense pas que cela aurait été possible avec une seule équipe.* »

« *Pour les scientifiques, d'où qu'ils proviennent, de la Belgique ou d'ailleurs, il est donc bon de partir* », résume Marc Vidal. « *Dans certains cas, d'ailleurs, la Belgique est elle-même en mesure d'attirer de talentueux scientifiques de l'étranger.* »

« *Découvrir plusieurs endroits, plusieurs manières de travailler ne peut qu'être bon pour la créativité, la croissance d'un*



chercheur. Il ne faut pas fonctionner en silos, mais en réseaux : c'est le but de la mobilité internationale. »

Obligatoire pour réussir

Ce côté formateur de la mobilité des chercheurs est aujourd'hui une obligation dans un contexte international de recherche. C'est donc aussi vers des chercheurs ayant vécu des expériences à l'étranger que le Télévie se tourne également. La mobilité est un argument dans leur CV. « *On ne peut pas tous réussir en sciences. Clairement, il y a une sélection qui s'opère. Pour obtenir les meilleures bourses, la mobilité internationale est un critère évident* », explique Marc Vidal. « *C'est un passage obligé pour faire carrière* », ajoute Céline Mascaux. Un parcours comme chercheuse ou chercheur Télévie s'articule parfaitement avec une carrière internationale par après; au final, la combinaison de ces deux expériences apporteront une véritable plus-value à la recherche.

Laurent Zanella

Un choix de vie difficile

Voyager, découvrir d'autres cultures, d'autres manières de fonctionner est évidemment bénéfique. Mais le revers de la médaille, c'est qu'il faut construire sa vie en changeant d'endroits assez régulièrement. Acheter une maison, construire une famille peut donc se révéler difficile. « *C'est parfois très dur. Les chercheurs doivent souvent partir pour quelques années, avec un époux ou une épouse qui n'est pas du milieu - et qui doit donc retrouver un emploi, et des enfants qui doivent être scolarisés, ce qui peut coûter très cher en fonction du pays d'accueil.* » Cela veut dire qu'il y a encore des choses à faire pour améliorer la situation.

« *C'est compliqué, il est vrai* », confirme Céline Mascaux. « *Déménager en permanence n'est pas facile pour la construction d'un couple et d'une famille. Je connais beaucoup de confrères et consœurs dont la mobilité à l'étranger a été responsable de leur séparation.* » Être chercheur a donc du bon, et du moins bon. C'est une affaire de passion.

Espaces bien-être : une parenthèse contre la maladie

On y vient pour un massage, un soin du visage, une séance de sophrologie. Depuis quelques années, les espaces bien-être proposent aux patients atteints de cancer un lieu pour prendre soin d'eux en dehors de l'hôpital. Une parenthèse pour le corps et l'esprit.

Au rond-point, la maison blanche de deux étages et son toit de tuiles rouges contraste avec le monumental bâtiment gris d'en face. À deux pas de la clinique d'Ottignies, *La Vie-là* accueille « comme à la maison », depuis 2013 des patients et des patientes atteints d'un cancer. « *Nous accueillons les personnes dès l'annonce du diagnostic et jusqu'à un an après la fin du traitement. Au moment du diagnostic, les patients sont souvent dans une vague de panique mais l'après-traitement n'est pas toujours facile à gérer non plus. Il y a souvent encore beaucoup d'effets secondaires, comme la fatigue, mais aussi le stress généré par les examens de contrôle* », précise Muriel Desmet, directrice du centre. Née à l'initiative du Dr Anne-Pascale Schillings, sénologue, ce lieu dédié aux patients en oncologie est l'un des premiers à avoir vu le jour. Il a ainsi pu servir d'inspiration aux autres espaces bien-être (aussi appelés « maisons mieux-être » ou « maisons de ressourcement ») qui se sont progressivement développés en Belgique pour proposer, à prix modiques, des soins et activités visant à améliorer la qualité de vie, en dehors du cadre impersonnel et souvent anxiogène de l'hôpital.

Médecine intégrative

Aujourd'hui, de plus en plus de professionnels de la santé sont en effet convaincus que la prise en charge strictement médicale de la maladie ne suffit pas. L'annonce d'un cancer crée un tsunami émotionnel et un cortège de bouleversements physiques et psychologiques qui méritent d'être également pris en compte. Le bien-être global permet non seulement de réduire le stress et la dépression que peut générer la maladie, mais aussi de mieux supporter les traitements, d'améliorer l'immunité, d'adopter des comportements qui participent à la prévention des rechutes ou d'autres problèmes de santé. À *La Vie-là*, l'ensemble des intervenants sont des professionnels qualifiés qui travaillent bénévolement. Le lieu

propose aussi bien des soins du corps (fasciathérapie, réflexologie plantaire, coiffure, pédicure...) que des soins de l'esprit (coaching émotionnel et mental, sophrologie...). La nutrition et les activités physiques occupent aussi une place de choix, de même que les activités créatives. « *Nous travaillons sur le principe de la médecine intégrative, qui travaille sur la personne dans sa globalité* », commente Muriel Desmet. Cette approche permet de remettre le patient « au centre » de sa vie, dans un moment où la maladie semble souvent occuper le rôle-titre... « *La maison est aussi un lieu d'accueil, précise Muriel Desmet. Les personnes peuvent simplement venir pour parler à une accueillante, formée à l'écoute. Elles se rencontrent aussi entre elles. Cet aspect de lien social est d'autant plus important que les traitements sont de plus en plus souvent administrés à la maison. La personne se retrouve donc souvent seule chez elle. Et même quand elle vit en famille, le sentiment de solitude est parfois important par rapport au vécu de la maladie.* » Cette approche intégrative n'est pas isolée, certains projets de recherche soutenus par le Télévie visent également la qualité de

vie comme l'intérêt de l'accompagnement psychologique, éventuellement par l'hypnose, des patients cancéreux.

Massages et bains de forêt

Régine Simonis, coordinatrice de l'« Espace Vivie » à Verviers, ne dit pas autre chose. « *Ici, le patient peut déposer sa valise !* », résume-t-elle. Comme celui d'Ottignies, l'espace bien-être de Verviers est l'un des premiers à avoir ouvert en 2013. C'est une maison d'angle, flanquée de deux tourelles et remplie de recoins, à mille lieues des longs couloirs de l'hôpital qui la jouxte. Avec sa lumière tamisée, l'une des salles est une cabine d'esthétique dédiée aux soins du visage et au maquillage. Une autre, équipée d'un grand miroir, accueille des groupes pour des séances de colorimétrie afin de déterminer quelle gamme de couleur convient le mieux à chacun en fonction de son teint, de ses yeux et de ses cheveux. Une autre encore est équipée d'une table de massage. « *L'aspect corporel est très important, commente Régine Simonis. Les personnes soignées en oncologie ont souvent mal dans tout le corps. Il y a*

aussi une perte de confiance en soi liée aux changements physiques. Pour certaines femmes qui ont subi une ablation du sein par exemple, le massage permet de reprendre contact avec cette partie de son corps. Nous proposons aussi des massages crâniens : environ huit personnes sur dix traitées en oncologie portent une perruque. Pouvoir l'enlever pour retrouver le contact avec cette partie de soi est également important. » Ici, ce qui est habituellement considéré comme tabou dans la maladie cesse pour un instant de l'être. « *Les hommes ont parfois plus de mal à pousser la porte, précise encore Régine Simonis, mais ceux qui le font sont souvent conquis.* » Preuve de son ouverture sur l'extérieur : ce centre de bien-être organise aussi régulièrement des bains de forêt, une pratique issue de la tradition japonaise. Des promenades « augmentées » où l'on apprend à voir, écouter, respirer, méditer - corps et esprit réunis.

Julie Luong

« Cette approche intégrative n'est pas isolée, certains projets de recherche soutenus par le Télévie visent également la qualité de vie comme l'intérêt de l'accompagnement psychologique, éventuellement par l'hypnose, des patients cancéreux. »



Plus d'infos :

www.cancer.be/aide-aux-patients/la-fondation-votre-service/maisons-de-ressourcement

Bien comprendre la Rentrée des chercheurs

L'opération Télévie 2021 a permis de récolter 10,6 millions d'euros. Que fait le Télévie de cet argent ? Il finance des projets de recherche, par l'entremise du FNRS. La Rentrée des chercheurs est généralement l'occasion pour les chercheurs financés de se rencontrer et de présenter leurs projets. Mais en période de crise sanitaire, les habitudes sont chamboulées. C'est donc par écrit que les projets vous sont présentés cette année.

Comme l'an dernier, 2021 est encore marquée du sceau de la crise sanitaire. La Rentrée des chercheurs est donc, de nouveau, quelque peu bousculée. « En principe, chaque année, nous faisons une séance (en présentiel) où l'on invite les nouveaux chercheurs sélectionnés par la Commission scientifique, leurs Promoteurs, des donateurs et les bénévoles. Cela permet de présenter les nouveaux chercheurs, de mettre en avant quelques projets sélectionnés », explique Jacques Boniver, Professeur émérite de l'ULiège et membre de la Commission scientifique du Télévie. « L'année dernière, suite à la crise sanitaire, le Télévie a dû revoir sa formule. Des capsules vidéo ont été enregistrées dans les labos. Cette année sera encore différente. »

Projets classiques, PDR et renouvellements

Au total, 95 projets ont été soutenus grâce à l'opération Télévie 2021. Cela représente 82 doctorants, 18 post-doctorants auxquels s'ajoutent deux techniciens et un chercheur supplémentaire. Parmi les 95 projets retenus, 52 sont nouveaux, et 43 sont des renouvellements.

Parmi les 52 nouveaux projets, il faut distinguer les projets classiques et les Projet De Recherche (PDR). « Les projets classiques sont le plus souvent mono-universitaires, et la demande de financement se concentre sur le personnel. Dans ces projets, on sollicite l'engagement d'un chercheur doctorant ou post-doctorant. Ce sont des projets modestes dont le budget moyen est de 110.000 € pour deux ans », détaille Jacques Boniver.

Un Projet De Recherche Télévie ou PDR, par contre, est plus ambitieux et est obligatoirement un projet interuniversitaire. « C'est un budget plus important, puisque chaque projet demandera un voire deux chercheurs ou techniciens. On attribue également un budget de fonctionnement qui peut

être élevé : de 100.000 à 250.000 € sur deux ans. Ce sont donc des projets qui reçoivent en tout entre 300.000 et 500.000 €. »

Enfin, les renouvellements « sont des projets approuvés en 2019, qui ont mené à la désignation de candidats doctorants. Ces derniers ont eu deux ans de mandat, mais un doctorat se fait habituellement en quatre ans. On renouvelle donc automatiquement leur bourse de deux ans, pour autant que leur comité d'accompagnement (le Promoteur et quelques Professeurs qui suivent le doctorant), dans les universités, ait un avis favorable. »

Immunothérapie et glioblastome

L'occasion était belle de se pencher sur deux de ces projets. « Le premier porte sur "les fonctions de GARP indépendantes des Treg dans le microenvironnement tumoral", qui est le fruit d'une collaboration entre l'ULiège et l'UCLouvain. Il s'agit

de continuer le travail de recherche en immunothérapie. Il faut essayer de rendre l'immunothérapie efficace chez les patients pour lesquels elle est inefficace pour le moment. »

Ce projet en particulier s'intéresse aux mécanismes qui diminuent l'efficacité de l'immunothérapie. « Avec l'immunothérapie, l'objectif est de réactiver des lymphocytes dormants capables de tuer les cellules tumorales. Pourquoi sont-ils dormants ? Car d'autres lymphocytes sont présents dans l'environnement tumoral. Certains sont régulateurs et contribuent à endormir les bons lymphocytes. Ce projet est original car il s'intéresse non pas à doper l'efficacité des bons lymphocytes, mais à inhiber les mauvais lymphocytes. Il s'agit toujours d'un pari : personne ne sait quel sera le résultat de la recherche dans deux ans, ou quatre ans si le projet est renouvelé. Il s'agit d'une recherche fondamentale. On est bien en amont d'une application chez les patients. »

Arsène Burny, Président de la Commission Télévie, confirme : « Même si l'immunothérapie est bien connue aujourd'hui, elle est encore dans l'enfance. C'est une manipulation encore très grossière qui ne permet de faire du bien qu'à un patient sur cinq atteint du cancer du poumon par exemple. Il y a néanmoins de très belles recherches qui se font et celle-ci en fait partie. On arrive désormais à trouver que la tumeur crée une espèce de forteresse pour ne pas laisser entrer les cellules du système immunitaire. On arrive également à identifier l'environnement dans lequel se développe la tumeur. Au départ, on pensait que c'était un amas de cellules qui se comportaient comme des cellules tout à fait normales. La recherche avance donc et les perspectives de recherche sont nombreuses. »

Autre projet, celui de l'ULiège et du Luxembourg Institute of Health (LIH) sur le glioblastome (cancer du cerveau) : "Cibler les cellules souches propageant le glioblastome : de



© Fred Guerdin

l'étude des mécanismes moléculaires à la médecine de précision". « Les recherches sur le glioblastome sont une nécessité, d'autant plus que ce domaine de recherche manque encore de maturité. Ce sont effectivement des maladies catastrophiques puisque beaucoup de personnes décèdent dans les 18 mois qui suivent le diagnostic », confirme Jacques Boniver, qui se veut toutefois optimiste, tant concernant l'immunothérapie que les glioblastomes. « Ce sont deux problématiques importantes. Il y a désormais de nombreux projets portés par le Télévie qui s'intéressent à l'immunothérapie. Et concernant les glioblastomes, cela fait une petite dizaine d'années que nous avons lancé des messages aux labos concernant ce cancer du cerveau. Aujourd'hui, de plus en plus de projets de recherche se concentrent sur la problématique. Il y a quatre projets cette année et sept projets renouvelés. Cela fait 11 projets en cours sur le cancer du cerveau. »

Comment se déroule le choix des projets ?

Chaque projet suit un parcours millimétré avant de se voir octroyer un éventuel financement. « Tout cela est très structuré », confirme Jacques Boniver. « Première étape, chaque année, les promoteurs répondent à un appel et déposent un projet de recherche selon un canevas bien défini. Dans ce canevas, le promoteur du projet décrit qui il est, quelles sont ses publications importantes, les recherches qu'il a déjà menées,

et un projet de recherche. Enfin, s'il sollicite une chercheuse ou un chercheur, il faut préciser son parcours et ses qualités. »

Deuxième étape : les dossiers sont analysés par l'administration du FNRS sur le plan formel (respect du règlement). Chaque projet est alors soumis à deux membres de la Commission scientifique sur la base de leurs compétences pour rédiger un rapport. Ce dernier contient un avis sur la promotrice ou le promoteur (sur ses qualités et les qualités de ses recherches), une évaluation du projet (points forts et points faibles) et, le cas échéant, une évaluation du chercheur sollicité. Une note de synthèse et un commentaire sont alors formulés. « Chaque évaluateur doit donc lire entre 10 et 25 projets selon les années et les compétences plus ou moins larges dont il dispose. »

Dernière étape : chaque projet est noté sur 100. Un classement décroissant est effectué et est présenté lors de la Commission scientifique du Télévie. Il y a alors des discussions en commission, auxquelles tous les membres peuvent participer (y compris ceux qui n'ont pas été rapporteurs), qui peuvent amener à modifier le pré-classement réalisé avant la réunion de la Commission. « Cette année, sans doute en raison de la pandémie, nous avions 117 projets. C'est moins que d'habitude - nous tournons généralement autour de 150 à 170 projets. »

Laurent Zanella



Qui compose la commission scientifique du Télévie ?

Citons d'abord Arsène Burny, qui est Président de la Commission. Ensuite, il y a neuf représentants des Universités francophones - deux pour l'UCLouvain, l'ULiège, et l'ULB, un pour l'UMONS, l'UNamur et le LIH au Luxembourg. Enfin, 9 experts internationaux complètent le panel.

« Ce côté international est une démarche volontaire », explique Jacques Boniver. « Nous essayons ainsi systématiquement qu'un des deux évaluateurs nécessaires pour rédiger un rapport sur un projet Télévie soit étranger. Nos membres extérieurs sont donc très importants pour objectiver au mieux les évaluations, car ils sont en dehors du milieu des universités belges francophones. Si nous remarquons qu'il nous manque une compétence ou qu'un thème de recherche soumis n'est pas couvert, nous faisons appel à un chercheur étranger. »

En 2020 et en 2021, les réunions de la Commission se sont faites à distance, par visioconférence, comme d'ailleurs toutes les commissions scientifiques et jurys du FNRS depuis près de 2 ans. Cela n'a évidemment eu aucun impact sur la qualité de leur fonctionnement.

Eléonor Sana, un exemple à suivre « tout schuss » !

Elle restera à tout jamais la première athlète belge à avoir obtenu une médaille aux Jeux Paralympiques d'hiver. Ce véritable exploit, Eléonor Sana, jeune athlète malvoyante, l'a accompli en ski alpin, en duo avec sa sœur Chloé, à Pyeongchang, en Corée du Sud, en février 2018. Et pourtant, la vie d'Eléonor n'a rien d'une piste de ski verte. Le cancer l'a frappée dès son plus jeune âge !

« **M**on cancer s'est développé alors que j'étais encore dans le ventre de ma maman », explique la jeune femme âgée aujourd'hui de 24 ans. « Je l'ai fabriqué toute seule. Il s'agit d'un rétinoblastome bilatéral génétique » : un cancer très rare, qui touche 1 enfant sur 17.000 dans notre pays. Ce cancer s'attaque à la rétine de l'œil, et peut aller jusqu'à rendre aveugles ceux qui en souffrent. Il se déclare avant l'âge de 5 ans.

Une tache blanche

Eléonor n'avait que 6 semaines quand on s'en est aperçu. « Mon papa jouait avec moi et en me soulevant, il a vu une tache blanche dans mon œil (conjugué au strabisme, c'est l'une des façons de reconnaître ce type de cancer). Il a appelé ma maman et en faisant bouger un doigt devant mes yeux, ils se sont aperçus que je ne le suivais pas du regard. Je ne tendais pas non plus les bras vers mes proches. Maman m'a alors mise dans une pièce noire. Elle a allumé un briquet et l'a fait passer devant mes yeux. Et je n'ai pas suivi la flamme. À l'époque, je ne voyais rien du tout ! »

Le 11 septembre 1997, les parents d'Eléonor apprennent que leur fille, alors âgée de 10 semaines, est aveugle. Quelques jours plus tard, le bébé et sa mère sont convoqués en oncologie pédiatrique. « Maman

trouvait cela étrange. Pourquoi en oncologie ? Eléonor n'est "que" aveugle ? Et là, on lui a dit que je souffrais d'un cancer et qu'on commencerait la chimio la semaine d'après ! »

Trente anesthésies

S'ensuivent alors toute une série de traitements, dont huit mois de chimiothérapie, de la cryothérapie, et du laser. Eléonor est suivie par le Professeur belge Patrick De Potter, une sommité mondiale en matière de cancers oculaires, qui revient spécialement des États-Unis pour s'occuper de son cas. Au total, en moins de trois ans, la fillette va subir plus de trente anesthésies générales. Depuis lors, elle est considérée comme étant en rémission.

Eléonor ne possède aujourd'hui qu'une vision de 0,2/10 à un œil, et de 0,5/10 à l'autre. « Elle s'apparente à celle que vous auriez en regardant à travers l'emballage plastique d'un paquet de céréales. Je vois les couleurs, je vois les formes, mais pas les détails d'un visage par exemple. »

Le sport, malgré tout !

Ce lourd handicap n'a pas empêché la jeune fille de s'initier à plusieurs sports, un peu contre l'avis de ses médecins, qui y voyaient un risque de décollement de rétine.

Eléonor commence donc par la psychomotricité. La fillette pratique

ensuite la gymnastique, mais elle ne s'arrête pas là. Elle s'adonne aussi à l'escalade, l'athlétisme et la danse. Le manque d'équilibre causé par son handicap la pousse à se diriger vers un autre sport.

Sœurs de glisse

Eléonor se tourne alors tout naturellement vers le ski, qu'elle pratique une à deux fois par an en famille depuis son enfance. À 16 ans, en marge de ses humanités sportives, elle y voit l'opportunité de partir à l'étranger avec l'une de ses sœurs aînées. Chloé lui sert de guide sur les pistes, en skiant quelques dizaines de mètres devant elle, et en l'informant des portes à franchir grâce à des micros et des oreillettes intégrés dans leurs casques. « On pensait partir trois à quatre semaines par an, et on s'est vite retrouvées 120 jours par an à l'étranger ! »

Au niveau compétition, Eléonor enchaîne les titres : vice-championne du monde de descente en 2017, vainqueur de la coupe d'Europe... Et pour couronner le tout, elle devient la première athlète belge à obtenir une médaille aux Jeux paralympiques d'hiver, à Pyeongchang. Pour cette sportive déterminée, le mot « perdre » n'existe pas : « Soit je gagne, soit j'apprends, comme le disait Nelson Mandela ! »

Mais en plus d'apprendre, le sport lui aura aussi permis de se rapprocher de sa sœur.

Une page tournée

Après sa médaille olympique, Eléonor décide d'arrêter la compétition. « J'avais envie de faire des études supérieures. Avec la compétition et les entraînements, ce n'était pas possible ! ». Elle se lance donc dans des études de kiné, dans une école où les cours sont mal adaptés à son handicap. Elle ne poursuivra pas dans cette voie. Elle se forme alors en massothérapie, ce qui lui offre la possibilité d'aller pratiquer des massages en oncologie pédiatrique aux Cliniques Universitaires Saint-Luc.

Aujourd'hui, Eléonor, souffre d'un nouveau problème de santé, au niveau de son système immunitaire. Elle a donc décidé de changer radicalement de cap, et de suivre une formation en codage informatique adaptée à son handicap.

Et le sport dans tout cela ? « Je continue à aller courir, seule ou avec mon copain, de faire de l'escalade, mais la compétition, j'avoue que j'ai donné ! »

Robert, le cancer

Mais au fait, quelles leçons Eléonor tire-t-elle de ce parcours de vie hors du commun ?

« *Quelque part, mon cancer et mon handicap ont été une chance. Sans cela, jamais je ne serais allée aux Jeux, jamais je n'aurais pu partager tout cela avec ma famille de façon aussi proche. Jamais je n'aurais été reçue par le Roi et le Premier ministre. Je n'aurais jamais été chroniqueuse dans l'émission de télévision "100% sport", sur la RTBF. Finalement, je l'aime bien mon petit cancer. Tous les ans, le 11 septembre, on lui souhaite d'ailleurs bon anniversaire. On lui a même donné un prénom : il s'appelle Robert ! Robert le cancer !* » Une manière sympathique d'exorciser le passé, pour cette jeune femme attachante qui connaît toute l'importance que peut avoir une opération comme le Télévie. « *On ne donnera jamais assez pour la recherche. Je crois que je n'en serais pas là aujourd'hui s'il n'y avait pas eu autant de recherches. Plus on en saura, mieux cela se passera pour la plupart des malades. Et il y aura de moins en moins de traitements inutiles et invasifs.* »

Un conseil : s'accrocher !

Eléonor tient avant tout à rester positive dans la vie. Alors, quel conseil donnerait-elle à ceux qui vivent pareille situation ? « *Je leur dirais : il faut s'accrocher, mais il faut aussi l'accepter en se disant : "je n'ai plus cela, mais je peux avoir autre chose" ! Le monde est de plus en plus accessible, pour nous les malvoyants.* »

Dominique Henrotte

Inclure le Télévie dans son testament : un cadeau pour la vie

Personne n'aime évoquer la mort ni envisager son propre décès. Quel que soit votre âge, préparer votre testament permet pourtant d'éviter bien des tracas. Et en y inscrivant le Télévie, vous soutenez la recherche tout en délivrant un message en accord avec vos valeurs à ceux qui restent. Pourquoi ne pas y penser dès maintenant ?



Parler de sa propre fin de vie n'est pas chose aisée. Dès lors, il n'est pas étonnant que la rédaction d'un testament demeure parfois un sujet sensible, voire tabou. Pourtant, c'est la meilleure façon d'exprimer son choix et de s'assurer du respect de vos dernières volontés.

Un testament peut aussi contribuer à clarifier certaines situations complexes, dans le cas de cohabitation, de familles recomposées, de célibat ou d'absence d'héritier direct. Un testament permet donc de décider qui recevra quoi. Finie l'image stéréotypée d'un document écrit et signé sur son lit de mort ! Le testament est devenu un outil moderne, indispensable et efficace pour répartir vos biens entre vos proches après votre décès.

Prolonger la vie

Chaque année, le Télévie peut compter sur la contribution de nombreux donateurs qui font le choix d'aider la recherche contre le

cancer au moment de leur décès. Certains décident de remplacer fleurs et couronnes par un don au Télévie, d'autres l'intègrent directement dans leur testament. Moins médiatisés que certaines formes de soutiens, ces legs sont pourtant d'une importance capitale pour le Télévie. Inscrire le Télévie dans son testament, c'est à la fois contribuer à la lutte contre le cancer et léguer de l'espoir aux générations futures. Ces montants reçus sont intégrés dans le compteur de l'opération chaque année. Il s'agit aussi d'un message fort à l'attention de ceux qui restent : en ajoutant une bonne cause à votre testament, vous exprimez ainsi vos priorités et valeurs, vous considérez que se battre pour la vie est nécessaire et qu'en faire profiter ceux qui sont encore là est indispensable. Quel que soit votre âge et vos moyens, ce geste fait reculer la maladie. En plus de contribuer aux progrès dans la recherche contre le cancer, un legs au profit du Télévie comporte de multiples intérêts,

notamment pour vos héritiers (voir encadré).

Rédiger un testament

Pour ne pas manquer son objectif, un testament doit être rédigé correctement, clairement et dans la bonne forme. Il existe deux façons principales de faire un testament. Vous pouvez vous rendre chez un notaire pour lui demander de rédiger un **testament notarié** qui coûte quelques centaines d'euros (en fonction des tarifs du notaire et de la complexité du dossier). Vous pouvez aussi rédiger un **testament olographe** vous-même, sans faire appel à un notaire. Le document est valable à partir du moment où il est signé et daté. Afin qu'il soit bien conservé, vous devez le déposer au registre central des testaments, ce qui constitue une étape primordiale. Le dépôt est assuré par un notaire pour une cinquantaine d'euros.

Pour y ajouter une bonne cause, la désignation de l'organisme doit se retrouver dans votre testament, de manière claire, non discutable et non contestable. Le mieux est d'utiliser le numéro d'entreprise qui peut être trouvé sur la Banque-Carrefour des Entreprises. Étant donné que le

Télévie ne dispose pas de personnalité juridique, le testament doit être rédigé en faveur du FNRS dont voici les informations :

- **Dénomination :**
F.R.S.-FNRS/Télévie
- **Statut :**
Fondation d'utilité publique
- **Siège social :**
Rue d'Egmont 5 à 1000 Bruxelles
- **N° d'entreprise :**
0885.324.344

Accompagnement gratuit

En qualité de membre de l'ASBL TESTAMENT.BE, vous pouvez bénéficier, grâce au FNRS, d'une aide juridique gratuite dans le cadre de la préparation d'un testament.

✦ Pour plus d'informations, n'hésitez pas à vous rendre sur www.testament.be. La plateforme met des experts à votre disposition pour vous fournir un accompagnement discret et personnalisé et vous conseiller dans vos démarches. Vous pouvez aussi contacter votre propre notaire ou le Télévie : 02/504.92.41 – aurelie.pirlot@frs-fnrs.be

Catherine Frennet

LE SAVIEZ-VOUS ? Legs en duo : une formule dans certains cas, gagnant-gagnant

En Wallonie et à Bruxelles, le legs en duo reste une formule de planification patrimoniale avantageuse si vous n'avez pas d'héritiers en ligne directe.

On parle de legs en duo quand le testateur désigne 2 bénéficiaires dans son testament : d'une part un membre de sa famille éloigné, d'autre part une œuvre caritative. Le premier ne devra payer aucun droit de succession, tout est pris en charge par le second, l'œuvre caritative choisie.

Cela permet d'éviter à vos héritiers de devoir payer des droits de succession fort élevés et donc de pouvoir jouir d'une plus grande partie du patrimoine légué, tout en permettant à une association de percevoir également une part importante de la succession pour soutenir sa mission.

Nous bénéficions de la générosité du testateur/trice et prenons en charge les droits de succession tout en permettant aux héritiers de recevoir un montant net plus élevé que s'ils avaient dû s'acquitter des droits successoraux en direct. Une formule gagnant-gagnant.

Nous vous invitons à contacter votre notaire pour plus d'informations à ce sujet.






Les horizons de la recherche

À la table de Noël, on partage la dinde, la bûche, la joie, la peine d'une année. Féconde, celle-ci le fut en dangers, en peines, en deuils, en générosité, en grandeur humaine ! Qu'elle est belle cette femme venue de bien loin, d'ailleurs, cuisiner et nourrir des familles

sinistrées ! Qu'elle est belle cette autre, ambassadrice de « Télévie » qui voit l'avenir et le veut plus beau et plus sûr que le présent ! Femmes et hommes de devoir, femmes et hommes de science, apôtres d'un présent difficile, vecteurs d'un meilleur futur. Les lendemains se rêvent,

s'embellissent, se maîtrisent autour d'une table simple, chargée ou sophistiquée. Quelle qu'elle soit, qu'elle soit un gage de générosité et d'humanité !

 **Arsène Burny**

PRODUITS TÉLÉVIE

Des idées de cadeaux sous le sapin

Les fêtes de fin d'année approchent à grands pas. Elles sont souvent l'occasion de se retrouver autour d'un bon repas, et de voir briller des étoiles dans les yeux de tous ceux, petits et grands, qui déballetent leurs cadeaux au pied du sapin. Alors, si vous êtes en panne d'inspiration pour vos cadeaux de fin d'année, et si vous souhaitez aider la recherche contre le cancer, venez donc faire un tour sur la boutique en ligne du Télévie, à l'adresse suivante : www.shoptelevie.frs-fnrs.be

Honneur d'abord à tous les gourmands : à peine sorti de presse, vous y trouverez le tout nouveau livre « À Table ! 2 ». Il vous fera découvrir 20 nouvelles recettes de cuisine imaginées par vos personnalités préférées, avec la complicité du chef étoilé Yves Mattagne. Maria del Rio et l'équipe du « Good Morning » de Radio Contact vous y proposent leur version du « Pain de viande au lard et chicons confits ». En bonne Liégeoise, Sandrine Corman vous dira tout sur les « Boulets sauce lapin ». Vous y trouverez aussi le « Poulet à l'estragon » de Typh Barrow et les « Galettes de brocoli sauce yoghourt et tomates », version Olivier Schoonejans. Le livre est également disponible dans toutes les librairies CLUB. Pour cuisiner le tout, n'oubliez pas d'offrir le magnifique tablier rouge « À table ! », il se trouve lui aussi sur le webshop du Télévie.

Des cadeaux... emballants !

Plus traditionnel, mais toujours utile en cette période de fêtes, le rouleau de papier cadeau rouge brillant, frappé du cœur du Télévie sublimerait vos présents de Noël. Une fois emballés, placez-les donc dans un des sacs shopping du Télévie, une autre idée de cadeau, toujours très pratique, et qui soutient notre cause.



Des fêtes tout en... douceurs

Mais comment ne pas penser aux fêtes, sans évoquer le chocolat ? Vous en trouverez aussi sur le webshop ! Un cadeau de saison, dans une boîte en carton contenant 12 carrés de chocolat Léonidas. Un régal pour vos papilles, à offrir sans modération !

Des idées pêle-mêle !

Le porte-clés pompon tout en douceur et en forme de cœur, de couleur rose ou grise. Si vous êtes un peu « tête en l'air », il vous évitera de chercher vos clés pendant des heures !

Si les programmes télé des fêtes ne vous satisfont pas, achetez donc le DVD de la pièce de théâtre « Le fusible », interprétée en 2020 par la troupe du Télévie. Amusement garanti !

Collaborations spéciales

Outre le sweat-shirt à capuche rouge avec le logo Télévie, le webshop vous propose aussi un sweat-shirt unique de la marque de vêtements « La vie est belge ». Un modèle spécial, homme et femme, en édition limitée. Crée au profit de l'opération.

Et si vous n'avez pas encore acheté votre sapin, n'oubliez pas que le site internet « Sapins.be » propose des sapins et de la décoration de Noël dont une partie du prix sera ici aussi reversée au Télévie.

D'ores et déjà, bonnes fêtes à tous ! Et rendez-vous l'an prochain pour tout donner au profit de la recherche contre le cancer !

AGENDA



28 janvier

Séminaire des jeunes chercheurs



4 février

Journée mondiale de lutte contre le cancer



18 avril

Télévie en fête



7 mai

Soirée de clôture

fnrs
LA LIBERTÉ DE CHERCHER

Télévie.news est édité par le Fonds de la Recherche Scientifique-FNRS

La reproduction des articles publiés n'est pas autorisée, sauf accord préalable du Fonds de la Recherche Scientifique-FNRS et mention de leur provenance.

Réalisation : www.chriscom.eu

Une version électronique de Télévie.news est disponible sur les sites fnrs.be et televie.be

Éditeur en Chef : Véronique Halloin
Secrétaire générale, rue d'Egmont 5 - 1000 Bruxelles

Rédacteur en Chef : Eric Winnen
Secrétaire de rédaction : Caroline Paquay
info@televie.be

Ont contribué à ce numéro : Arsène Burny, Catherine Frennet, Thibault Grandjean, Dominique Henrotte, Céline Husson, Julie Luong, Sylvie Paeleman, Caroline Paquay, Aurélie Pirlot, Alexandra Vleeracker, Laurent Zanella.

Remerciements : La rédaction remercie celles et ceux qui ont contribué à l'élaboration des articles et des illustrations.