

Association Belge de Neurologie Pédiatrique –
Belgische Vereniging voor Kinderneurologie [ABNP – BVKN]
Trentième anniversaire, Bruxelles, jeudi 30 novembre 2006

Philippe Evrard *

En me demandant un texte pour contribuer à la célébration de ce trentième anniversaire, vous avez suggéré des souvenirs et des perspectives. Pourquoi et comment êtes-vous devenu neuropédiatre et cofondateur de l'ABNP – BVKN ? Quelle est la petite histoire des débuts des structures nationales de la neuropédiatrie belge ? Quelles est votre vision des perspectives d'une société telle que l'ABNP – BVKN ? Tout cela relève de genres littéraires particulièrement difficiles. Dans ces quelques lignes, je ne ferai qu'apporter quelques « miettes et glanures » qui pourraient contribuer à un texte que Gilles Lyon, Henri Szliwowski, Paul Casaer, d'autres et moi-même pourrions écrire ensemble sur la neuropédiatrie belge des origines à l'an 2000 ... si nous en avons un jour le temps. Inversant l'ordre chronologique, je commencerai par le futur avant de parler du passé.

Des suggestions pour des services à rendre par
les sociétés neuropédiatriques nationales

*Long run is a misleading guide to current affairs. In the long run we are all dead*¹
Keynes

Pour répondre à votre suggestion d'évoquer des projets et des perspectives en cette journée d'anniversaire, il y a un certain avantage à ne plus être plus juge et partie, comme je l'étais lorsque j'étais en Belgique. C'est aussi un handicap et cela requiert une grande

* Professeur à l'Université Paris 7 Denis-Diderot (Faculté de médecine), Chef du Service de Neurologie Pédiatrique et des Maladies Métaboliques, Hôpital Robert-Debré (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris). 48 Boulevard Sérurier, F-75935 Paris Cedex 19, France. E-mail : philippe.evrard@rdb.aphp.fr URL : <http://www.pediatric-neurology-paris.net>

Professeur Ordinaire Honoraire, UCL ; ancien Chef de Service, Cliniques Universitaires Saint-Luc

humilité : les plans sur la comète, loin du terrain, sont souvent sans grand intérêt. Je n'aborderai pas ici les perspectives et la programmation des recherches cliniques et des recherches fondamentales elles-mêmes, qui nous passionnent tous quotidiennement mais qui sortent du sujet qui m'a été demandé. Je me limiterai à des services qui peuvent être rendus par une société neuropédiatrique nationale, en complément à ce qu'elle fait déjà.

- **L'enseignement en réseau** a existé depuis des siècles. Pour des domaines spécialisés, les réseaux se sont imposés de manière absolue au cours de la dernière décennie. N'est-il pas nécessaire de créer un DIU (diplôme interuniversitaire belge de neurologie pédiatrique), en langue anglaise lors des sessions où tous les participants n'ont pas la même langue maternelle ? Un DIU national belge me semble indispensable afin de promouvoir la qualité des neuropédiatres belges et des centres neuropédiatriques belges. C'est aussi indispensable si vous souhaitez continuer à attirer en Belgique des neuropédiatres étrangers en formation ; je reçois fréquemment à Paris des étrangers candidats à se former en France et qui m'expriment qu'ils ont d'abord envisagé la Belgique mais l'absence de DIU belge de neuropédiatrie a, à leurs yeux, disqualifié d'emblée la Belgique comme pays de formation neuropédiatrique au profit de la France. Des partenariats avec le DIU français de neuropédiatrie, et éventuellement avec d'autres pays voisins de la Belgique, sont possibles (j'en parle en connaissance de cause, comme membre du comité directeur du DIU français),
- Les **réseaux d'excellence, cliniques et de recherche**, ont récemment émergé eux aussi comme des priorités, notamment au niveau européen. La BVKN – ABNP et ses membres ne seraient-ils pas intéressés à participer à un ou plusieurs réseaux de collaboration clinique et scientifique associant des services belges, hollandais et français, sans être fermés à d'autres pays ; ces réseaux utiliseraient la langue anglaise lorsque les participants n'ont pas tous la même langue maternelle. Dans la constitution de ce ou de ces réseaux cliniques et/ou de recherche, les seuls critères à retenir seraient la qualité, le caractère concret des programmes proposés et l'intérêt du fonctionnement en réseau pour les activités envisagées. Nous avons eu récemment l'occasion d'évoquer les réseaux pédiatriques et neuropédiatriques, et certains de leurs financements possibles, dans un article qui paraîtra prochainement dans la *Revue Médicale de Bruxelles*² .
- Un outil de **vidéoconférences – télé-médecine** en pédiatrie, particulièrement pour la collaboration entre l'Europe et l'Afrique, mais utilisable pour d'autres objectifs, est en cours de négociation avec l'Agence Spatiale Européenne et avec le Centre National

(Français) d'Etudes Spatiales. Il pourrait être utilisé et alimenté par les membres de l'ABNP – BVKN.

- Les efforts « **think tank** » pour la recherche fondamentale, la recherche appliquée et la recherche « translationnelle » bénéficieraient beaucoup de la collaboration des membres de l'ABNP – BVKN. Un « Developmental neuroscience and pediatric neurology study group », vise à produire des documents qui sont ensuite à la disposition des collègues, des sociétés et des institutions qui le souhaitent, en espérant qu'eux-mêmes y contribuent aussi.
- Une « **Université Virtuelle de l'Enfant** », qui se constitue actuellement émane de fondations. La neuropédiatrie et les neurosciences du développement y sont une priorité. Les membres de l'ABNP-BVKN pourraient à la fois en bénéficier et y contribuer activement.

Les débuts de la structuration nationale de la neuropédiatrie belge : une petite histoire et une grande amitié³

*When to the sessions of sweet silent thought
I summon up remembrance of things past ...*⁴
Shakespeare

Vous m'avez demandé pourquoi et comment j'étais devenu neuropédiatre et comment Henri Szliwowski, Paul Casaer, Gérard Carlier, Liliane Martin et moi avons fondé le groupement belge de neuropédiatrie si peu de temps après être nous-mêmes nés à la neuropédiatrie. C'est ce que je vais vous résumer brièvement, ou tout au moins vous résumer comment j'ai vécu cette aventure, de mon point d'observation personnel⁵. Pendant mes études de médecine, j'étais « étudiant – chercheur » dans le laboratoire du Pr Christian de Duve et je me préparais à rester avec lui après mes études. Un dramatique problème de santé survenu en 1964 chez un de mes proches me décida à m'orienter vers les neurosciences et ensuite vers la neuropédiatrie. En 1970, je fus chargé par le Recteur de l'UCL de développer un service de neuropédiatrie ; cette décision avait été prise par Christian Laterre, Roger De Meyer, Pierre Lacroix et Jacques Berthet. Pour préparer mon action, je décidai de rendre visite immédiatement aux chefs des services universitaires belges de pédiatrie et de neurologie pour prendre leurs conseils. Tous me reçurent très courtoisement mais, en dehors de mon institution d'origine, le seul profondément intéressé à ma démarche⁶ fut le Pr Robert

Dubois ⁷, qui me sembla se passionner pour mon projet et pour l'esprit de ma démarche, me donna de précieux conseils, et a tenu à me revoir et à avoir de mes nouvelles jusqu'à la fin de sa vie, survenue peu après avoir écrit une belle préface pour une de mes publications. Lors de ma première visite à Robert Dubois, il me dit que Sabine Pelc et Henri Szliwowski, deux de ses élèves, se consacraient à la neuropédiatrie et qu'il souhaitait que je prenne contact avec Henri Szliwowski, qui, me dit-il d'emblée, représentait l'avenir de l'ULB en neuropédiatrie. Dès ce moment, Henri et moi sommes très vite devenus de vrais amis ; le 15 Place du Conseil à Anderlecht et le 88 avenue Lambeau à Woluwé-Saint-Lambert (qui fut d'ailleurs le premier siège social de l'ABNI-BVKN) sont devenus des lieux de complot pour la neuropédiatrie belge et avant tout des lieux d'amitié. Henri et moi avons immédiatement cherché des neuropédiatres dans les autres universités belges et, avec Paul (Casaer), Gérard (Carlier), Liliane (Martin – Sneessens) avons fondé dès 1971 ⁸ le Groupement Interuniversitaire Belge de Neurologie Pédiatrique [GIBNP], dont Gérard Ferrière, Jeannie Bormans et Marie-Claude Belpaire devinrent eux aussi des chevilles ouvrières tôt après sa création. Le GIBNP devint ensuite l'Association Belge de Neurologie Infantile – Belgische Vereniging voor Kinderneurologie le 2 septembre 1976. Gilles Lyon est arrivé en Belgique un mois plus tard.

Dès notre naissance à la neuropédiatrie, nous avons ressenti cette nécessité de créer et de participer à la création de sociétés neuropédiatriques, nationale et internationales, car il n'y en avait pas à l'époque et nous en avons vraiment besoin. A la réunion de création de l'"European Study Group on Child Neurology" organisée par Ronald MacKeith à Oxford, en 1970, le Pr Gilles Lyon, alors à Paris, m'y fit désigner pour représenter la Belgique. Cela déclencha mon engagement dans les actions ultérieures que j'ai menées au service des sociétés scientifiques neuropédiatriques nationale, européennes et internationales. Notre action collégiale et très amicale permit à la Belgique d'avoir assez tôt, dès 1971, un groupement neuropédiatrique national. La société britannique fut créée de manière informelle en 1972 par Ronald MacKeith et Neil Gordon ; la société française de neurologie pédiatrique [SFNP] fut envisagée en 1988 à l'initiative de Nicole Pinsard et officiellement fondée en 1990. Nicole, dont nous étions très proches, a beaucoup examiné avec nous son projet pour la SFNP et m'a dit s'être inspirée de l'ABNI-BVKN lorsqu'elle initia la SFNP. Paul Casaer, Gilles Lyon, Henri Szliwowski, d'autres et moi-même avons, pendant plus de trente ans, été très actifs à l'European Study Group (transformé ensuite en European Federation of Child Neurology Societies, devenue l'European Pediatric Neurology Society), à la Société Européenne de Neurologie Pédiatrique, à l'European Academy of Childhood Disability, à

l'International Child Neurology Association. Par cet effort collectif, la neuropédiatrie belge fut particulièrement bien représentée et anima de manière créative et robuste la neuropédiatrie européenne et mondiale.

Comment évoquer ces 36 ans (30 ans depuis la parution au *Moniteur Belge*) de la société belge de neuropédiatrie sans souligner le rôle joué en Belgique par le Pr Gilles Lyon, arrivé à l'UCL le 1^{er} octobre 1976. Gilles Lyon a eu une contribution exceptionnelle dans les domaines de la clinique, de la recherche et de l'enseignement neuropédiatriques ; je suis si heureux de l'avoir persuadé de venir en Belgique et si admiratif de ses magnifiques apports à la neuropédiatrie française, belge et mondiale. J'ai écrit ailleurs ⁹ une notice biographique détaillée concernant Gilles Lyon, accessible dans le livre « The Founders ... » et sur internet. Verne Caviness a eu lui aussi un grand rôle indirect sur la neuropédiatrie belge, dépassant la longue collaboration et amitié qu'il a avec moi depuis mon séjour au MGH – Harvard au début des années soixante-dix. Verne a en effet magnifiquement accueilli dans son service (et payé) de nombreux jeunes belges que nous lui « adressions », en particulier Jean-Paul Misson. D'autres collègues éminents, proches des fondateurs de l'ABNP – BVKN et de leurs successeurs, méritent certainement la reconnaissance de la neuropédiatrie belge ; je laisse à ceux qui leur sont particulièrement proches le soin de les citer et de les remercier.

Je souhaite évoquer un épisode de la petite histoire de la reconnaissance officielle de la neuropédiatrie par l'INAMI et les ministères concernés. Cela stagnait depuis 1970, malgré de multiples efforts. En 1991, Philippe Busquin était ministre de la santé et j'étais président du conseil scientifique de l'ONE, ce qui me donnait facilement accès à lui. Le ministre Busquin avait fait une magnifique conférence sur la pédiatrie, la rééducation et les surspécialités à la réunion du GLP (club européen de professeurs de pédiatrie). Il comprenait très bien la tension constructive qui doit exister en permanence entre la médecine générale, la pédiatrie générale, les spécialités et les surspécialités ; il souhaitait un développement raisonnable et contrôlé de quelques surspécialités tout en voulant éviter les abus de la surspécialisation. Nous n'avions jamais entendu un message aussi novateur et équilibré dans la bouche d'un ministre de la santé ; en 1990, certains leaders belges de grande valeur en étaient encore à suggérer la suppression de l'orthopédie pour la faire réintégrer la chirurgie générale, ou tout au moins à regretter amèrement que cela ne soit plus possible ! C'était pour nous le moment ou jamais, et il fallait aller très vite car le gouvernement allait changer. Catherine Wetzburger et moi avons demandé un rendez-vous au Ministre Busquin. Je connaissais la grande valeur professionnelle de Catherine et je savais que Philippe Busquin appréciait ses prises de position. Mes fonctions

à l'ONE et au GLP contribuèrent à nous ouvrir sa porte. Le Ministre Philippe Busquin reçut Catherine et moi le 15 avril 1991 à 17 heures. Notre dossier était bien préparé et respectait la nécessité d'une tension constructive permanente entre le général et le spécial pour une bonne gestion de la santé publique ; nous avons aussi défendu la nécessité d'une excellente formation pédiatrique et d'une excellente formation neurologique, donnant ainsi au ministre des arguments pour sortir des chamailleries entre notre mère la pédiatrie et notre père la neurologie (ou l'inverse, selon les préférences). Le ministre avait convoqué à une partie de notre entretien le haut fonctionnaire en charge des spécialités à l'Administration de l'Art de Guérir. Depuis une vingtaine d'années, cette administration coulait toutes nos demandes, d'ailleurs assez mal ficelées car nous devions chaque fois tenir compte de tant d'intérêts complexes et divergents. Ces difficultés n'avaient cependant pas altéré l'estime que j'avais pour le confrère très intelligent et très dévoué, fonctionnaire de grand format, que le Ministre Busquin avait convoqué à l'entretien. Au cours de la réunion, le ministre demanda à ce haut fonctionnaire de préparer un arrêté royal reconnaissant la neuropédiatrie, sans laisser de doute quant à sa volonté ministérielle que cela aboutisse. Quelques mois plus tard, le ministre Busquin m'écrivit que le texte de l'arrêté était prêt (ce qui avait sans doute impliqué des miracles pour le faire approuver à tous les niveaux, car les oppositions s'étaient à peine émoussées) et qu'il ferait passer l'arrêté avant la chute du gouvernement. Le Roi signa l'arrêté le 25 novembre 1991 ; il fut publié au Moniteur Belge le 24 avril 2002. Le gouvernement « Martens IX » comportait aussi un autre ministre important, très lié à la neurologie : Jean-Luc Dehaene ; il m'a été dit que lui aussi aurait catalysé la reconnaissance de notre surspécialité. Le confrère fonctionnaire dont j'ai parlé plus haut avait probablement été vraiment convaincu du bien fondé de notre demande car, s'il l'avait voulu, il aurait sans doute été en mesure de faire traîner les choses jusqu'à la chute du gouvernement Martens IX, survenue en mars 1992.

Philippe Busquin fut plus tard un grand commissaire européen à la recherche ; il est maintenant un éminent membre étranger du conseil d'administration de l'INSERM. La neuropédiatrie belge lui doit beaucoup. Je ne peux terminer ce paragraphe sans souligner aussi tout ce que la neuropédiatrie belge doit à Paul Levaux d'abord et à Marie-José Simoen qui lui succéda ; à la tête de la direction générale du FNRS, ils furent toujours magnifiques pour soutenir les progrès de la neuropédiatrie et des neurosciences du développement. José Traest au NFWO donnait lui aussi une priorité au cerveau de l'enfant lorsque c'était possible, ainsi que j'ai pu le constater lorsque j'étais membre de commission du NFWO. Je propose qu'en ce jour d'anniversaire de l'ABNP – BVKN une reconnaissance particulière soit exprimée à

Marie-José Simoen, à Philippe Busquin, à Paul Levaux et à José Traest, ce dernier maintenant à la retraite. Les fonctionnaires actuels de l'Administration de l'Art de Guérir pourraient aussi être remerciés. Il ne s'agit évidemment que de suggestions de ma part, issues de cette évocation historique ; ma situation de fonctionnaire français ne me laisse qu'une « voix consultative » dans vos délibérations.

J'ai pris mes fonctions à Paris le 1^{er} septembre 1995. Mon départ a été considéré par certains comme un triste abandon de poste, par d'autres comme un bel exemple à suivre. Je ne commenterai pas cela ici. Je l'ai fait dans un article « Three decades of pediatric neurology and developmental neuroscience » accessible aussi sur internet à l'adresse suivante : <http://www.pediatric-neurology-paris.net> Depuis mon départ à Paris, mes seules activités professionnelles régulières en Belgique furent les *Amis du FNRS* et l'*Académie Royale de Médecine de Belgique*. J'ai évidemment tenu à éviter toute interférence dans le service que j'avais fondé à l'UCL et dans les activités de ceux qui m'ont succédé. Mais mon attachement à mes amis, à mes élèves, à mon institution d'origine, à la neuropédiatrie belge et à l'ABNP – BVKN reste extrêmement profond. La Belgique me reste très précieuse, même si, à Paris, je fais maintenant partie des meubles et si j'y suis heureux.

Mes amis et mes anciens ¹⁰ viennent souvent me voir à l'Hôpital Robert-Debré et je m'en réjouis vivement. Je profite de cet anniversaire pour inviter les neuropédiatres belges qui ne sont pas encore venus à Robert-Debré à nous rendre visite ¹¹ , pour des échanges professionnels, ou simplement pour exprimer leur amitié et pour avoir un prétexte à faire une « descente à Paris ».

Je forme les vœux les plus chaleureux pour la neuropédiatrie belge. J'ai confiance qu'elle restera aussi robuste qu'elle le fut durant les 35 dernières années et que les élèves qui nous ont succédés – ou nous succéderont – dépasseront leurs maîtres. J'espère aussi que l'ABNP – BVKN poursuivra sa tradition internationale en animant, en développant, en étant au centre et en formalisant des réseaux d'excellence s'étendant de Marseille à Groningen, ainsi qu'au reste du monde. Que ce trentième anniversaire soit avant tout la célébration de l'amitié, des projets collaboratifs et de la mise en commun des talents des uns et des autres, résumant l'esprit qui a prédominé dans la BVKN – ABNI depuis sa fondation.

Remerciements

J'exprime aux membres du Bureau de la BVKN – ABNP et aux chefs des services et unités neuropédiatriques belges mes vifs remerciements pour cette invitation : les Prs et Drs Dina Amron, Marie-Claude Belpaire, Christine Bonnier, Jeannie Bormans, Berten Ceulemans, Bernard Dan, Linda De Meirleir, Lina Dom, Sophie Ghariani, Danièle Hasaerts, Lieven Lagae, Jean-Paul Misson, Marie-Cécile Nassogne, Patrick van Bogaert, Rudy Van Coster, Catherine Wetzburger.



Réunion du Groupement Interuniversitaire Belge de Neurologie Pédiatrique Woluwé-Saint-Lambert, 1975

De gauche à droite : Gérard Carlier, Gilles Lyon (invité, à Paris à l'époque), Ronald MacKeith (invité, Londres), Henri Szliwowski, Brian Neville (invité, Londres), Henri Metz (invité, Luxembourg) et Philippe Evrard. Paul Casaer qui avait participé à la préparation de cette réunion était absent car il était à l'étranger à cette période.

Notes

¹ JM Keynes. In : JK Galbraith, Memoirs of an Abiding Liberal.

² Philippe Evrard et Claude Gaultier. La neuroprotection et la mort subite. Des collaborations réussies et des projets d'avenir. Revue Médicale de Bruxelles, à paraître en décembre 2006.

³ J'ai mis le passé après l'avenir pour deux raisons. Aux USA, l'histoire et la petite histoire de la médecine sont des priorités majeures aux yeux des plus jeunes et des plus brillants ; en Europe Continentale, cela risque plutôt de « faire tomber du cocotier » Mais surtout, les premières pages, dans lesquelles je suggère des collaborations qui me sont chères, sont souvent les seules qui sont lues.

⁴ William Shakespeare, Sonnet XXX

⁵ « L'ambition individuelle est une passion enfantine » (CdG). On donne très peu de choses que l'on n'a pas reçues. Cela nous incite à une profonde humilité et à la gratitude.

⁶ Dans les décennies qui ont suivi, plusieurs professeurs de pédiatrie, de neurologie, de neurochirurgie et de génétique ont soutenu la neuropédiatrie belge, d'une manière ou d'une autre, parfois, pour quelques-uns d'entre eux, d'une manière paradoxale mais cependant utile ou efficace. Je veux, en particulier et par ordre alphabétique, souligner les actions positives des Professeurs Joël Bonnal, Jean Brihaye, Jacques Brotchi, Dietbrand Carton, Herwig Carton, Georges Casimir, Maria Casteels – Van Daele, Robert Clara, André Dachy, Roger De Meyer, Jacques De Reuck, Robert Dubois, Albert Dereymaeker, Roger Eeckels, Ephrem Eggermont, Jacqueline Flament – Durand, Georges Franck, Fernand Geubelle, Jerzy Georges Hildebrand, Jaak Jaeken, André Kahn, E. Christian Laterre, Jules Leroy, Inge Liebaers, Helmuth Loeb, Jean-Jacques Martin, Henri Metz, Michel Meulders, Gustave Moonen, Eric Pillen, José Ramet, Franck Roels, Guy Stroobandt, Raymond Van den Bergh, Henri van der Eecken, Henri Vis. Ludo van Bogaert nous a tous abondamment nourris de ses contributions neuropathologiques exceptionnelles ; j'ai eu le sentiment qu'il n'a jamais cru à l'émergence en Belgique d'une surspécialité neuropédiatrique organisée, structuration dans laquelle il semblait ne pas avoir confiance.

Les noms cités ici sont ceux qui furent pour moi les plus visibles dans les fonctions que j'ai exercées en Belgique jusqu'en 1995. Les collègues des autres universités ajouteront sans doute d'autres noms, du point d'observation qui fut le leur.

Je n'ai pas repris ici les noms des leaders actuels, mais seulement ceux qui ont joué un rôle dès les débuts. Voir aussi la note 10.

⁷ Il était à l'époque chef du département de pédiatrie de l'ULB à l'Hôpital Saint-Pierre.

⁸ La date de création d'une société scientifique est toujours difficile à fixer avec précision : il y a d'abord des réunions informelles, ensuite une association sans statut légal et enfin une société ayant un statut officiellement enregistré.

⁹ Philippe Evrard. Biographical sketch about Gilles Lyon. *In* The Founders of Child Neurology. Stephen Ahswal, ed. Norman Publ. Co., 1990, pages 778-876. Cette notice biographique est aussi accessible à l'adresse internet suivante : <http://www.pediatric-neurology-paris.net>

¹⁰ J'utilise le « mes » de manière affectueuse mais non possessive. Pour nombre de mes amis et anciens, c'est d'ailleurs un partage avec le Pr Gilles Lyon, qui est aussi leur maître et leur ami.

Comme je m'en suis déjà expliqué plus haut, je ne parle pas dans ce texte d'anniversaire des collègues, des anciens et des amis arrivés dans l'aventure de la neuropédiatrie belge et/ou dans notre service après les années soixante-dix. En effet, c'est surtout la petite histoire du tout début qui m'a été demandée. Nos aventures avec les collègues, les anciens et les amis arrivés à la neuropédiatrie à partir de 1980 sont abordées dans l'article « Three decades of pediatric neurology and developmental neuroscience » qui est aussi accessible sur internet (<http://www.pediatric-neurology-paris.net>).

¹¹ Jusqu'à quand ? La question m'est souvent posée ... directement ou indirectement. Si ma santé me le permet, je quitterai ma fonction de chef de service à l'Hôpital Robert-Debré le 31 août 2009 et ma fonction à l'Université Paris 7 Denis-Diderot le 31 août 2010. Vous voyez ainsi comment organiser l'agenda de vos visites dans mon service à Paris !