



Sommaire:

Editorial	p.1
Le Journal: un défi "Qualité"	p.2
Actualités institutionnelles	p.2
Patients en état neurovégétatif	p.3
Un nouvel élan	p.4
Etudes en cours au CNRF	p.5
Opération Mobil'Art	p.8

Editorial

Innovation, et je l'espère, **succès** pour cette première édition du Journal d'entreprise du Centre Neurologique.

A mon avis, mais cela n'engage que moi, le journal d'entreprise est le reflet de la place octroyée aux membres du personnel au sein de l'entreprise et le miroir de la mission que celle-ci remplit. Il peut constituer un outil d'excellence pour affirmer la culture d'entreprise.

Non seulement, il établit un lien entre les membres du personnel mais il développe le sentiment **d'appartenance** à l'entreprise, notion qui permet à chaque membre du groupe d'identifier les intérêts collectifs comme étant les siens propres.

Dans notre Centre, il y a beaucoup de métiers différents. Qui fait quoi? La visibilité des savoir-faire favorise la mobilisation interne

L'environnement est complexe, notre hôpital

aussi. Les décisions, les orientations, fruits d'une analyse stratégique aux facteurs multiples, peuvent ne pas toujours être comprises. Il faut donc communiquer et informer.

Pour informer, il est nécessaire de prendre le temps d'expliquer. Il me semble que l'adhésion

des équipes sera d'autant plus facile à obtenir que les projets auront été expliqués.

Nos objectifs : améliorer la communication interne, partager nos connaissances, confronter nos expériences, mieux nous connaître.

Fameux défis diront les sceptiques, mais qui ne tente rien n'a rien.

C'est avec plaisir que je vous invite à la lecture de ce premier numéro.

C. Colard,
Directrice.

Le Journal; un défi "qualité".

Si l'idée de la rédaction d'un journal interne existait depuis déjà de nombreuses années dans l'esprit de plusieurs d'entre nous, la "démarche qualité" a été la couveuse utile à son éclosion.

Mme Colard nous expliquait les objectifs du journal dans l'éditorial; cet outil doit bien sûr nous permettre d'écrire autrement ce qui a déjà été dit, de nous intéresser aux autres initiatives menées dans l'institution, de diffuser nos propres expériences et projets. Mais au delà de ces objectifs plutôt rationnels, nous souhaitons en atteindre d'autres, plus relationnels. En effet, il nous semblait opportun de profiter aussi de ce nouveau canal pour accueillir les nouveaux, partager les événements heureux ou malheureux et enfin, rendre hommage aux anciens.

D'emblée, nous avons créé un comité de rédaction réunissant Mme Colard, les docteurs Guillaume et Maertens, Mme Zyla, Mme Jodogne et moi-même. Par ailleurs, comme les objectifs le suggèrent, chacun peut apporter sa contribution en me proposant son sujet par e-mail (emmanuel.legrand@cnrf.be), intranet ou courrier interne.

Personnellement, je profiterai de ces colonnes pour exposer notre démarche qualité, l'enquête satisfaction des patients, la gestion des plaintes et le point de vue du médiateur hospitalier.

D'avance, je vous remercie de votre lecture attentive et vous fixe rendez-vous dans notre édition de décembre.

E. Legrand
Coordinateur qualité

Actualités institutionnelles

- ✓ **Monsieur Jean François MAROT** a été élu président du Conseil d'Administration. Juriste de formation, il est actuellement juge au Tribunal de Police de Huy.
- ✓ En application de la **Loi sur les ASBL du 02/05/02**, les statuts du centre ont été modifiés et publiés aux annexes du **MONITEUR BELGE** du 22/12/2004
- ✓ Travaux importants prévus:
 - Remplacement des conduites d'aspiration et de distribution d'oxygène (4^{ème} trim. 05).
 - Aménagement des chambres à 4 lits en chambres à 2 lits (4^{ème} trim. 05, 1^{er} trim. 06).
 - Projet d'extension; demande de subsides en cours au Ministère de la santé (Région Wallonne).
- ✓ **Home de Seny**: dans une logique de développement cohérent de son offre de soins, le CNRF s'est porté acquéreur de cette maison de repos mise en vente par l'INIG qui, à ce jour, n'a encore pris aucune décision en la matière.



Sans attendre, nous vous invitons à participer à notre premier jeux-concours: trouver un titre pour LE JOURNAL. Envoyez-moi, avant le 15 octobre, vos idées et suggestions qui seront soumises (anonymement) au comité de rédaction. Le gagnant recevra bien entendu un lot "mémorable".

E. Legrand
emmanuel.legrand@cnrf.be

Patient en état neurovégétatif persistant (ENVP) ou pauci-relationnel (EPR): une filière de soins adaptée

Chaque année, des personnes sont victimes d'accidents de la route, d'accidents domestiques, vasculaires ou victimes d'anoxie plus ou moins prolongée entraînant des complications majeures des fonctions cérébrales avec une période de coma plus ou moins longue.

Une partie des patients restera dans un état persistant appelé état neurovégétatif (patient éveillé mais sans aucune évidence de conscience de lui-même ou de l'environnement et incapable d'interactions) ou pauci-relationnel (reprise de la conscience avec interaction possible avec l'environnement mais inconstante).

Constatant l'absence de structure d'hébergement et de soins adaptés à l'ensemble de ces patients, l'état fédéral vient de structurer une filière de soins adaptés. Cette filière de soins comprend après la phase de stabilisation des fonctions vitales :

- Une hospitalisation de transition durant la phase d'éveil dans un centre hospitalier d'expertise d'une durée maximum de 6 mois en vue d'une revalidation multidisciplinaire spécialisée et active.
- Les soins de longue durée pouvant être dispensés en MRS, en institution spécialisée ou à domicile en collaboration avec les SISD.

L'efficacité de la prise en charge de ces patients sera renforcée par la collaboration étroite entre les centres d'expertise et les structures de long séjour grâce à la formation continue des différentes équipes de soins et à des contacts personnalisés entre le Centre et la MRS avant chaque transfert, ce qui permet une excellente continuité de soins.

Le Centre Neurologique de Fraiture a été sélectionné pour faire partie des 14 centres d'expertise belges. 5 lits sont attribués à l'établissement depuis le mois de juillet 2004,

lits répartis progressivement sur 2 étages (2^e et 4^e), avec un taux d'occupation moyen de 75% durant cette année pilote.

Personnes ressources du projet :

Docteur L. PIRNAY, Docteur R. REZNIK

Nursing : Marie FRIPPIAT

Kinésithérapie : Tany TESTA

Ergothérapie : Céline MAJCHRZAK

Logopédie : Aline COLSON

Psychologie : Sophie LEYENS

Assistant social : Jean-Christophe
FREDERICKX

Un nouvel élan vital pour notre clinique est né.

Début janvier 2005, la famille des thérapies s'est agrandie, c'est avec beaucoup d'émotion que nous vous avons annoncé la naissance des petits frères des thérapies générales, « les groupes » .

Qui sont ces petits frères « les groupes » ?

Ce sont des prises en charge où chaque discipline propose des soins pouvant être suivis par plusieurs participants en même temps. Nous pouvons ainsi proposer aux patients une diversité importante d'activités telles qu'un groupe « mécano » qui se fait dans la salle de fitness, ou un groupe « gymnastique » qui se donne dans la salle de sports, un groupe « membres supérieurs » qui est assuré par les ergothérapeutes, des groupes « éveils, stimulation » assuré par les logopèdes et les psychologues, et beaucoup d'autres encore.....Ces groupes sont proposés en fonction des aptitudes et des performances des différents participants.

Ces petits nouveaux, comme tous jeunes bébés, se sont montrés tout d'abord charmants puis un peu plus encombrants voire bruyants. Vous le savez sans doute : dans toute famille, les derniers arrivés ont tendance à prendre beaucoup de place et peuvent parfois être irritants. De plus, nous parents, nous remarquons que nous devons en permanence être à l'écoute de ces charmants bambins, qui, nous l'espérons passeront agréablement le cap de l'adolescence.

Pour permettre à tout ce petit monde de vivre en parfaite cohabitation, nous avons recruté quelques baby-sitters : Christophe, Jenny, Gregory et Pierre. Ils doivent s'assurer que chacun bénéficie des thérapies adéquates, que certains patients n'aient pas un programme trop chargé ou trop faible selon les cas.

L'arrivée de ces nouveaux dans la famille des thérapies a bien entendu titillé les cousins « étages » et « brancardiers ». Il faut que tout le monde soit prêt, que tout le monde soit à l'heure aux activités : cela entraîne beaucoup de déplacements, qui va où ? , avec qui ? , à quelle heure ?..

Ces petits nouveaux ont amené un tel bouleversement qu'un horaire spécifique a dû leur être consacré. David, un de nos informaticiens, a créé un outil utilisé par tous : les thérapeutes, les étages, les brancardiers, les participants. Merveilleux l'informatique, le patient reçoit sa feuille de route avec son programme pour la journée, le thérapeute découvre sa charge de travail. De plus, cet outil permet à nos baby-sitters de vérifier que chaque patient a son volume de prise en charge.

Pour s'assurer que ces petits frères arrivent à l'âge adulte, des coachs physiothérapeutes leur ont été attribués. Ils surveillent toute cette organisation d'un bon œil.

Ces petits nouveaux ont déjà six mois, ils ont permis à chaque patient de bénéficier d'un programme varié, adapté à leurs besoins et à leur évolution.

Nous ne pouvons que vous remercier de l'accueil que vous leur avez fait et nous vous remercions de l'indulgence que vous leur accordez.

Papa Yves, Maman Claire, Tata Chantal, Tante Jenny et cousine Audrey.

N.D.L.R.: Pour ceux qui ne les auraient pas reconnus, il s'agissait d'Yves LEONARD, Claire JODOGNE, Chantal LALLEMENT, Jenny PALUSZKIEWIECZ, et Audrey GALLUZZO.

Etudes en cours au CNRF

Depuis plusieurs années, de nombreuses études médicamenteuses ou observationnelles sont réalisées au CNRF de Fraiture, dans plusieurs pathologies.

En 2005, les études suivantes ont été réalisées ou sont en cours :

1. En sclérose en plaques :

une étude de phase II de la firme GSK s'est intéressée à l'efficacité d'un nouveau médicament dans les formes à poussées de SEP. Ce médicament représentait un grand espoir car il semblait actif par voie orale et était similaire au niveau du mécanisme d'action à un autre médicament qui venait d'être enregistré aux Etats-Unis, actif lui par voie intraveineuse (Tysabri). Malheureusement, l'étude a dû être interrompue il y a 2 mois car des effets secondaires graves ont été observés avec le médicament récemment enregistré aux USA et actif par voie intraveineuse. Par souci de sécurité, bien qu'il n'y ait eu aucun effet secondaire important décrit avec la médication à l'étude, la firme GSK a décidé de suspendre (temporairement ou définitivement ?) l'étude en cours.

Une autre étude de phase III s'intéressait à l'efficacité des gammaglobulines administrées par voie intraveineuse, en association avec le traitement par Avonex chez les patients présentant une SEP à poussée-rémission, imparfaitement stabilisée sous Avonex seul. Cette étude vient d'être arrêtée en juillet 2005 en raison de la difficulté à trouver des patients qui remplissaient l'ensemble des critères pour rentrer dans l'étude. Il aurait donc fallu beaucoup trop de temps pour obtenir le nombre de patients requis pour obtenir une validité statistique. Un seul patient avait été recruté au CNRF (depuis début 2005) et l'étude est donc arrêtée.

Une étude de phase III (étude ASIIMS) est actuellement en cours depuis quasi 2 ans. Elle s'intéresse à l'efficacité d'une substance naturelle (inosine) en association avec le traitement habituel par Interféron chez les patients atteints de SEP de type poussée-rémission. Actuellement, l'étude est toujours en cours, 13 patients sont inclus dans

cette étude au CNRF et il est encore possible d'inclure de nouveaux patients. Les résultats ne seront pas connus avant plusieurs années.

Enfin, une nouvelle étude de phase IV va commencer prochainement chez des patients récemment diagnostiqués et traités par Interféron Bêta depuis moins d'1 an. Cette étude s'intéresse à l'évolution de toute une série de paramètres cognitifs chez ces patients. Il s'agit de l'étude Cogni-MS. Elle sera réalisée en collaboration avec le service de neuropsychologie.

2. Dans la maladie d'Alzheimer:

Une étude est actuellement en cours ; il s'agit de l'étude FEXT qui s'intéresse à l'évolution de la charge de travail du soignant de patients présentant une maladie d'Alzheimer et traitée par le médicament Exelon. Il s'agit donc d'une étude observationnelle d'une durée de 2 ans où le patient et surtout son soignant (conjoint ou autre personne) remplissent un questionnaire.

Toutes ces études sont importantes car elles permettent le développement de nouveaux traitements potentiellement actifs dans diverses maladies. Elles permettent également une fois qu'un médicament a été mis sur le marché de mieux comprendre ses avantages et ses éventuels inconvénients ou effets secondaires à plus long terme.

La plupart de ces études sont multicentriques (plusieurs centres concernés) et internationales. Elles doivent toujours avoir l'approbation d'un Comité d'Ethique Central (souvent universitaire) et du Comité d'Ethique Hospitalier local (celui du CNRF pour les études au CNRF).

Docteur D. Guillaume

OPERATION « MOBIL'ART »

Résultats 2005 et projets d'avenir

Du 15 au 25 avril 2005, un groupe de bénévoles a organisé une deuxième édition de l'Opération Mobil'Art.

Comme en 2003, l'Opération avait pour objectif principal de réunir un budget permettant d'intervenir dans les frais déplacements des patients atteints de sclérose en plaques qui fréquentent le CNRF dans le cadre de la Convention de réadaptation. Il faut rappeler que l'INAMI n'intervient que pour les personnes qui doivent être transportées dans leur voiturette.

80 artistes différents ont participé, la plupart exposant 3 œuvres. Plus de 240 œuvres ont donc été exposées pendant une semaine au Château du Val Saint-Lambert. A ce jour, 67 œuvres ont été vendues dans le cadre de l'Opération Mobil'Art 2005. Il s'agit d'une belle performance sur une période de présentation aussi courte, ce qui témoigne du quota de sympathie de l'opération.

Une partie du produit des ventes doit bien entendu être ristournée à l'artiste. Le bénéfice net de ces ventes cumulées avec le bénéfice des soirées événements et l'intervention des sponsors laissent, après déduction des frais (impression du catalogue, ...) un bénéfice net de l'ordre de 50000 euros.

Le Comité Mobil'Art tient à remercier vivement ses sponsors qui ont soutenu l'Opération et toutes les personnes qui ont apporté leur aide à la réalisation de l'exposition et notamment tous les membres du personnel du CNRF qui ont aidé pour le vernissage et les différentes soirées.

Outre les résultats financiers, il faut également

souligner le fait que l'exposition Mobil'Art a été visité par un grand nombre de personnes et qu'à lui seul le vernissage a accueilli près de 500 visiteurs.

L'avenir :

Le site www.mobilart.be présente encore les œuvres qui restent en vente pour les expositions de Mobil'Art 2003 et 2005. Toute personne qui souhaiterait acquérir une œuvre à vendre sur ce site Internet peut contacter les organisateurs selon les indications mentionnées sur le site.

Dans quelques mois, nous espérons pouvoir vous en dire plus sur une nouvelle édition mais dès à présent, toutes les bonnes volontés sont les bienvenues pour renforcer le comité.

Alain BRONCKART, Emmanuel CLOSSET, Eric DEMONTY, Mady DETHIER, Godelieve DUCHATEAU, Françoise GRESSE, Claire JODOGNE, Manon KOKOU, Benoît MAERTENS, Marie-France MARECHAL, Lucien RAMACCIOTTI, Régine REZNIK, Bernadette RYHON, Jean-Pierre SOUGNE.



Pour le comité:
Docteur B. Maertens

Le 16 septembre prochain: Inauguration du couloir de photosensibilité

il s'agit d'un couloir comprenant 150 points lumineux pouvant être allumées individuellement ou en groupes préalablement établis afin d'engendrer des comportements visuo-moteurs des patients par rapport à la lumière.

Ce concept est le fruit d'une collaboration entre le professeur Génico et le CNRF et devra, à terme, permettre d'évaluer, de comprendre et de rééduquer des patients neurologiques où l'atteinte visuelle est généralement présente.

Ce couloir permettra d'apporter à notre rééducation un outil nouveau et performant qui complétera les traitements déjà existant dans bon nombre de pathologie. Les mécanismes de fonctionnements sont trop complexes pour être expliqué dans ces quelques lignes et seront expliqués dans ce journal ultérieurement.

Yves Léonard



NOUVELLES FIGURES:

Bienvenue:

- ◆ Delphine MERCIER, agent de nettoyage
- ◆ Gwen DEVOS, animatrice
- ◆ Marie ROSSION et Céline THIRIONET, auxiliaires de soins
- ◆ Ayse ÖZFIDAN, service facturation
- ◆ Elena BARBU, Lucia CICCARELLA, Hélène DEQUINZE, et Valérie SERON ,infirmières
- ◆ Alain SWITTEN, infirmier chef au 3^{ème} étage
- ◆ Aline TOSSUT, logopède
- ◆ Marie FAFCHAMPS et Sophie LEYENS, psychologues

CARNET DE FAMILLE:

Mariage:

- ◆ Ayse ÖSFIDAN ,17/07/05

Naissances:

- ◆ Clémence, chez Axelle CRUNEMBERG (3^{ème})
- ◆ Marie, chez Mme OTTERMASE-BOUDLET (Kiné)
- ◆ Léa, chez Valérie WILLEMME (1^{er})
- ◆ Marius, chez Marjorie DENDOOVEN (3^{ème})
- ◆ Nora, chez Sophie HENRARD (4^{ème})
- ◆ Aurélien, chez Mr et Mme HAMOIR-DUMÉZ, (Kiné)
- ◆ Alexandre, chez Mr et Mme COULON-CLEMENTZ (Kiné)

Décès:

- ◆ STOCKIS Armel, famille du Dr STOCKIS, (radiologue)



Merci à tous ceux qui ont participé à la rédaction, l'illustration, la mise en page et la distribution de ce premier numéro