

National
MS center
Melsbroek



RÉTROSPECTIVE
DE 60 ANS DE
CENTRE NATIONAL
DE LA SCLÉROSE
EN PLAQUES

03

Avant-propos

04

Sœurs Lea et Christiane

08

Docteur Pierre Ketelaer

12

Professeur dr. Dirk De Ridder

16

RIMS, Piet Eelen,
Infirmier spécialiste SEP

18

Professeure dr. Bie D'hooghe

22

Professeure dr. Bénédicte Dubois

28

Nos collaborateurs ont la parole

34

Docteur Tom Meurrens

38

Bénévole au NMSC

40

Eric Vanderheyden,
Directeur général

44

Maarten Andriessen,
Conseil en organisation

46

Kurt Ryon, Bourgmestre

48

Binst Architects



Catherine Peeters, Supérieure des sœurs Maricalles.

En haut : Le pensionnat francophone des Ursulines avant la 2e Guerre Mondiale. En bas : Élèves du pensionnat 1935-36.

Dr. CH. J. Ketelaer, Au début des années 1950.

Ursulines avec un patient.

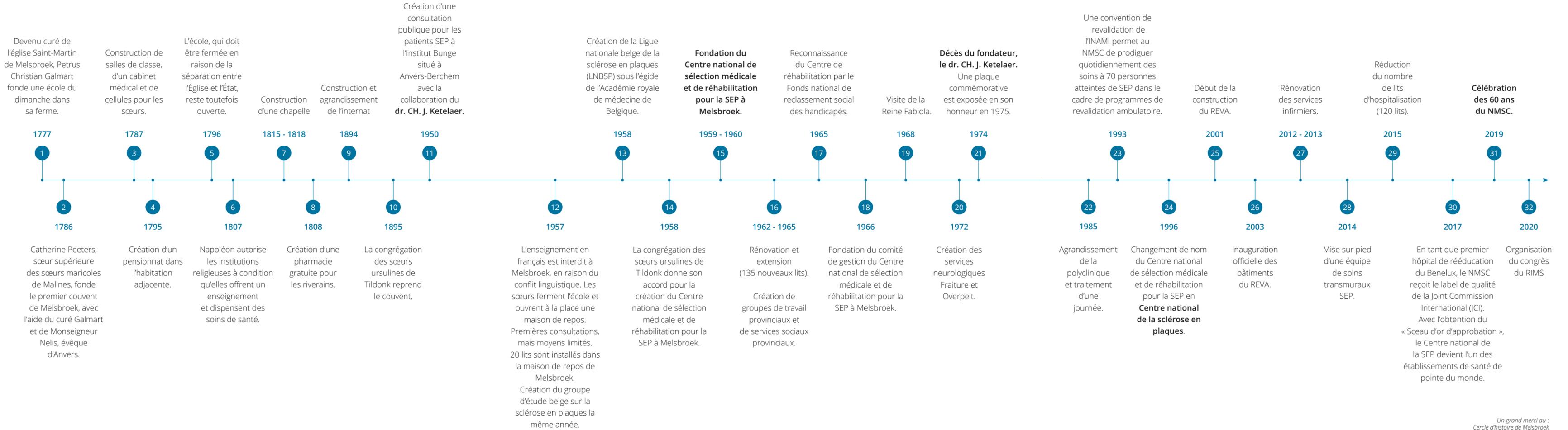
En haut : Infirmière avec un patient. En bas : Visite de la Reine Fabiola le 13 décembre 1968.

Plaque commémorative du fondateur dr. CH. J. Ketelaer.

En haut : Salle d'opération pour les interventions chirurgicales orthopédiques, urologiques et neurologiques. En bas : Département de soins S3 avec patient.

Département de soins S3 avec le dr. L. Demony et un patient.

En haut : Le NMSC aujourd'hui. En bas : Projet de nouvelle construction pour le NMSC dans l'avenir.



Un grand merci au : Cercle d'histoire de Melsbroek dr. P. Ketelaer



« Profitons ensemble
du week-end de fête
des 20, 21 et 22
septembre 2019. »



Je tiens à remercier chacun d'entre vous pour les incroyables efforts déployés, tant que dans le passé, le présent et le futur.

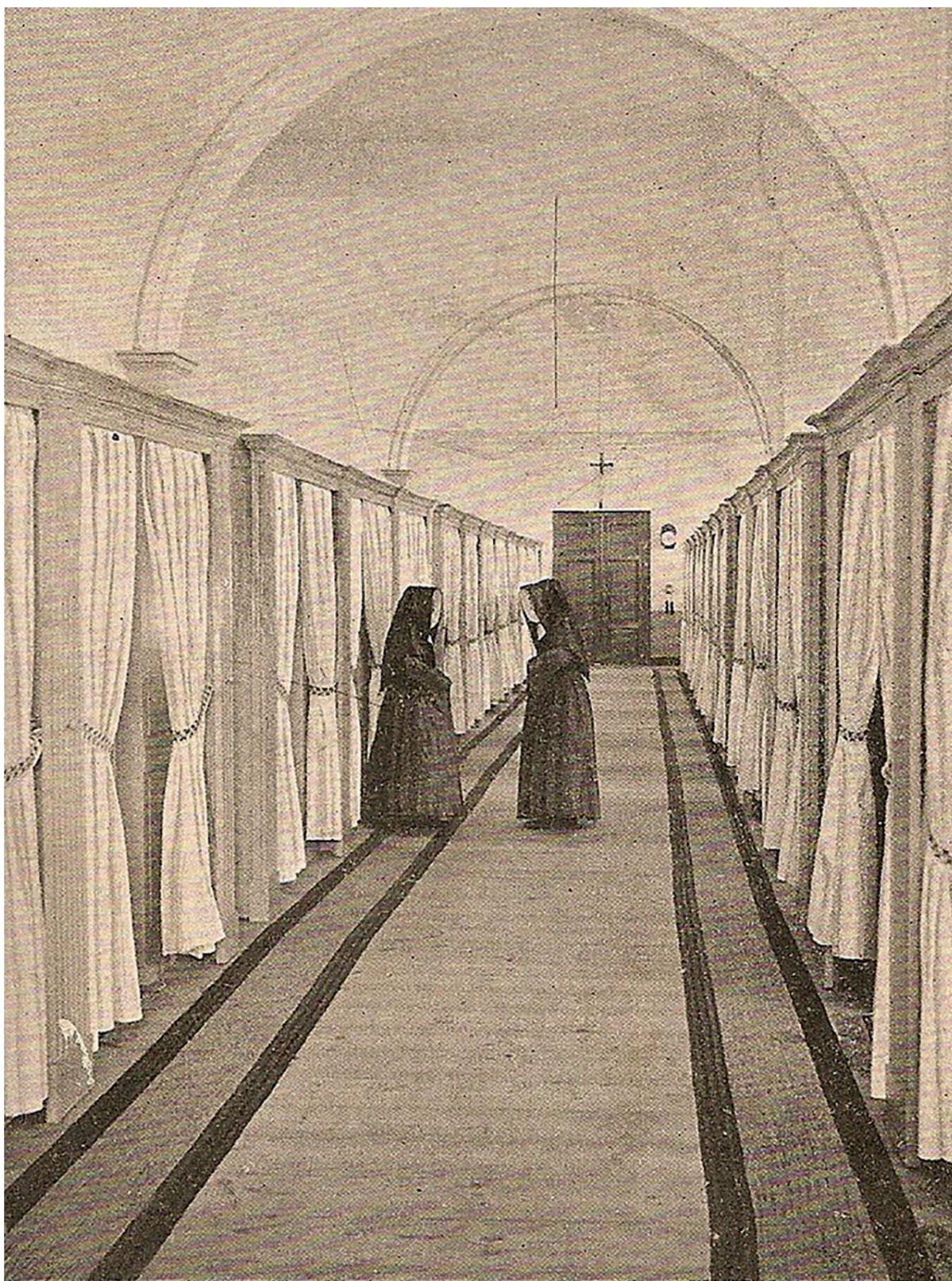
Eric Vanderheyden, Directeur général, Administrateur délégué

Dans cette édition anniversaire de MS Expert, nous souhaitons retracer l'histoire du Centre national de la SEP (NMSC) à l'aide de photos et de récits qui illustrent l'histoire et l'évolution du centre. Cette édition aborde en profondeur le passé du NMSC, et notamment la façon dont il a évolué depuis le Centre national de sélection médicale et de réhabilitation pour la SEP des origines jusqu'à l'actuel Centre national de la SEP. Les pionniers et les collaborateurs de longue date vous feront part de leur récit. De plus, nous nous tournons également vers l'avenir. Pour cela, nous faisons appel à quelques nouveaux employés. Pour quelles raisons décident-ils de travailler dans notre hôpital ?

Aujourd'hui, nous sommes un centre d'expertise (inter) national pour les personnes atteintes de SEP. Un hôpital de révalidation spécialisé qui place la recherche, le diagnostic, les soins et les traitements au cœur de ses préoccupations et dans lequel chaque collaborateur donne quotidiennement le meilleur de lui-même pour prendre en charge les personnes atteintes de SEP de manière individuelle et multidisciplinaire. Et nous faisons bien notre travail, nous excellons même. L'accréditation JCI obtenue en 2017 grâce à nos efforts communs en est la preuve. Nous pouvons et devons en être fiers : en tant qu'expert, chacun de nos collaborateurs prend les initiatives nécessaires pour assurer les meilleurs soins possible à nos patients et maintenir ce haut niveau de qualité.

Que nous réserve l'avenir ? Complètement dépassée, la partie hospitalisation du centre ne répond pas aux normes de soins actuelles. C'est pourquoi le conseil d'administration et la direction de l'ASBL NMSC ont décidé, il y a quelques années déjà, de réaliser un projet de nouvelle construction. Les demandes de permis et de subventions requises ont été adressées aux autorités compétentes. Notre architecte vous décrira le nouvel hôpital à construire et vous expliquera comment il s'intégrera au bâtiment de révalidation actuel et au nouveau bâtiment de Z.Org et VZW. Stijn, nos « partenaires de soins » d'aujourd'hui et de demain présents sur le site.

« Je tiens à remercier chacun
d'entre vous pour les
incroyables efforts déployés,
tant que dans le passé,
le présent et le futur. »



PENSIONNAT DE MELS BROECK. — UN DORTOIR.



Chacun a une place dans son cœur pour les patients. C'est propre à Melsbroek.

Sœurs Lea et Christiane

Sœur Lea Cools et sœur Christiane Florentie ont assisté aux premiers jours du NMSC. Elles ont activement participé aux soins et font toujours preuve d'un solide engagement envers les patients et le centre.

Les deux sœurs ont travaillé comme infirmières au NMSC dès 1965. Lea : « À l'époque, je connaissais déjà le centre, mais je n'étais pas encore devenue sœur. À mes 15 ans, j'y ai aidé avec un groupe d'amies. Nous apportions les repas aux malades, nettoiyions la cuisine, etc. »

L'histoire du NMSC est étroitement liée à celle des sœurs ursulines. Christiane : « Autrefois, ce bâtiment était un pensionnat francophone. Suite au conflit linguistique, nous n'étions plus autorisées à enseigner en français — nous devions le faire en néerlandais. C'est pourquoi l'école a fermé ses portes et nous avons ouvert une maison de repos à la place. »

Les débuts du NMSC

Lea : « Charles Ketelaer, le beau-frère de la sœur supérieure de l'époque voulait aider les personnes atteintes de SEP. En 1959, il a demandé l'autorisation d'utiliser un certain nombre de pièces pour ces personnes. Tout a commencé avec 12 chambres. Un an plus tard, ce nombre était passé à 20. »

Christiane : « C'était un travail acharné, dur à l'époque, de jour comme de nuit. Nous aidions bénévolement. Le centre ne bénéficiait alors d'aucun autre soutien. Certaines des sœurs s'y connaissaient en soins infirmiers et ont apporté leur aide. »

Lea : « Dès lors, la congrégation a envoyé de jeunes sœurs à l'école pour y étudier les soins infirmiers afin d'aider au centre. Christiane et moi, nous avons aussi suivi cette

formation. Au fil des années, un nombre croissant de gens sont venus travailler au centre de Melsbroek : assistants universitaires, ophtalmologues, urologues... »

Étudier la SEP

Au total, Lea a travaillé 12 ans pour le NMSC : « Ensuite, je suis partie en République démocratique du Congo. Christiane y a travaillé beaucoup plus longtemps. »

Christiane : « En effet pendant 25 ans, j'ai été active en tant qu' infirmière. Ensuite, quand je suis tombée malade, je me suis occupée de la réception, des appels téléphoniques et de la pastorale jusqu'en 1995. Après, j'ai continué à rendre régulièrement visite aux patients. Aujourd'hui, c'est toutefois plus difficile en raison de ma surdité. »

« À l'école d'infirmières, nous avons peut-être étudié la SEP en 3 lignes. »

Avant de travailler au NMSC, les sœurs avaient vaguement entendu parler de la SEP. « À l'école d'infirmières, le sujet était abordé en à peine 3 lignes », raconte Lea.

« Heureusement, les médecins nous ont bien formées. Nous avons énormément appris du docteur Delmotte. Il nous a très fortement impliquées dans chaque évolution. »

Une grande implication

Christiane : « La collaboration s'est toujours très bien déroulée. Les assistants ont beaucoup partagé, mais ils

osaient aussi poser de nombreuses questions. » Lea ajoute : « En tant qu'infirmières, nous connaissions très bien les patients et leur état. Le dr. Ketelaer nous a également impliquées dans les réunions multidisciplinaires. En plus, des conférences sur les derniers développements étaient régulièrement organisées pour le personnel. »

Les sœurs ont vu les soins au NMSC évoluer considérablement. Lea : « Ce qui me frappe le plus, c'est à quel point tout est fort personnalisé. Le matin, chacun reçoit sa feuille avec son propre programme. A cette date, dans d'autres hôpitaux, on désignait les patients comme « l'estomac qu'il faut monter à l'étage », ou en utilisant des chiffres. Le dr. Ketelaer a insisté pour qu'on s'adresse aux patients par leur nom. »

La prise en considération de l'aspect social

Christiane : « Son fils Pierre s'est aussi fort impliqué. Il a permis d'offrir plus de possibilités de revalidation et de remboursements ; il a créé des fonds et des organisations pour les patients. Il s'est occupé du côté social. Aujourd'hui encore, le service social du NMSC fait énormément pour les patients. Il veille à ce que les patients ne se sentent pas en marge de la société. »

Lea : « En Belgique, 11 000 personnes sont touchées par la SEP et cette maladie a un impact sur leur vie dès son apparition. C'est pourquoi j'ai toujours apprécié le fait que le dr. Ketelaer se soucie de ces gens. Il voyait la personne derrière le patient. »

Un foyer pour les personnes atteintes de SEP

Les sœurs admirent ce que le NMSC a déjà accompli. Christiane : « Nous l'avons vu dès le début : les patients ont trouvé un foyer au centre ; ils sont devenus une famille et ont repris goût à la vie. Sans le NMSC, ils n'auraient eu nulle part où aller. Et c'est encore le cas aujourd'hui. »

Lea : « Voici une autre particularité du centre de Melsbroek : si vous n'aimez pas y travailler, vous ne tiendrez pas le coup. » Christiane : « En effet. C'est pour cela qu'il y règne une atmosphère si particulière : tous ceux qui s'y trouvent ont une place dans leur cœur pour les patients. C'est propre à Melsbroek. »



« Le dr. Ketelaer voyait la personne derrière le patient. »



Pensionnat des Ursulines à Melsbroeck

Un dortoir



Mon père, mon modèle.

Docteur Pierre Ketelaer

Le docteur Pierre Ketelaer est le fils du docteur Charles Joseph Ketelaer, fondateur du NMSC. Pierre Ketelaer a lui-même travaillé au centre pendant de nombreuses années comme neurologue et médecin spécialiste en rééducation. Ancien directeur médical du centre de revalidation, il s'est impliqué dans diverses associations au profit des personnes atteintes de SEP. Aujourd'hui encore, il se rend chaque semaine au centre.

Docteur Ketelaer : « J'avais 22 ans lors de la création du NMSC en 1959. À l'époque, je faisais mon premier doctorat à la KUL. Durant mes deux premières années de spécialisation en neurologie, j'aidais parfois au centre. Ainsi, j'ai fait la connaissance avec nombreux patients.

Par la suite, j'ai achevé ma formation à Paris. Même si j'ai alors suivi des cours sur la revalidation neurologique, je souhaitais encore approfondir le sujet. Alors j'ai visité divers centres en Europe et j'ai suivi une formation au Rusk Institute of Rehabilitation Medicine NYU pour me spécialiser davantage dans ce domaine. »

En 1969, le dr. Ketelaer a commencé à travailler à temps plein au NMSC, jusqu'à sa retraite en 2002. Il est resté attaché au centre comme collaborateur en recherche scientifique jusqu'en 2008. « Après cela, j'ai continué à travailler au centre en tant que volontaire pour contribuer à l'organisation de patients que j'ai cofondée. »

Plus d'attention pour la SEP

Le docteur Ketelaer se souvient très bien de la création du NMSC : « Avec son ancien professeur, le professeur van Bogaert, mon père a approfondi son étude de la SEP. À l'époque, le professeur van Bogaert était un véritable leader en neurologie. Il a même été élu président de la

Fédération mondiale de neurologie. Ils ont remarqué qu'une action urgente était nécessaire pour les personnes atteintes de SEP.

À l'époque, nos recherches n'étaient bien sûr pas aussi avancées qu'aujourd'hui. La SEP était difficile à diagnostiquer — il n'existait aucun moyen technique pour y parvenir. De nombreux neurologues n'étaient pas encore là à l'époque. Il fallait souvent jusqu'à huit ans pour poser un diagnostic. » La création, en 1957, du Groupe belge d'étude pour la SEP constitue une première étape d'amélioration.

« Mon père accordait une grande attention au traitement intégré de ses patients. »

Création de la Ligue belge de la SEP

Docteur Ketelaer : « Mon père était attentif aux symptômes comme aux souffrances de ses patients. Il a remarqué que la maladie était porteur de nombreux autres problèmes, notamment sur le plan social. C'est pourquoi il a œuvré, avec les professeurs van Bogaert et Dalcq, entre autres, à la création de la Ligue belge de la SEP, en 1958. Cette dernière demandera plus tard la reconnaissance du NMSC. »

Un début grâce au travail des sœurs

La belle-sœur du père du dr. Ketelaer était la mère supérieure des ursulines : « À l'origine, les sœurs de Melsbroek travaillaient dans un pensionnat francophone qui a dû fermer ses portes en raison du conflit linguistique. Par la suite, il a été reconverti en maison de repos. Mon père a reçu 20 lits des sœurs, spécialement pour les personnes atteintes de SEP. Il a commencé les consultations en 1957, mais ce n'est qu'en 1960 que le centre a été reconnu. Lors de l'ouverture officielle de l'hôpital, nous avons reçu un grand nombre de patients, y compris de jeunes patients, qui étaient déjà fort limités dans leur fonctionnement. »

Un soutien supplémentaire pour les patients

Le père du dr. Ketelaer est décédé en 1974, à l'âge de 64 ans. Le dr. Pierre Ketelaer a poursuivi le travail de son père et le NMSC n'a cessé de croître : « En 1980, nous avons fondé l'International Multiple Sclerosis Organisation (IMSO), une association de soutien aux personnes atteintes de SEP et à leurs familles. Nous avons tenté de les aider financièrement, en achetant du matériel de rééducation, des médicaments et des moyens de transport.

En collaboration avec la Ligue italienne de la SEP, nous avons fondé une autre association européenne en 1991 : le RIMS (Rehabilitation in MS), un réseau de centres européens de revalidation SEP. »

L'aide de la Princesse Hélène de Mérode

Pour la fondation, le docteur Ketelaer pouvait même compter sur le soutien de la Princesse Hélène de Mérode, également présidente de la Ligue belge de la SEP : « Nous lui devons beaucoup. Elle a rendu visite aux patients du centre pendant de nombreuses années et s'est particulièrement engagée dans la construction d'un nouveau centre de revalidation à Melsbroek. Avec la coopération des Lions Clubs de Belgique, en 2004, il a été possible d'ouvrir un nouveau centre de rééducation bien plus grand. »

D'autres personnes ont aussi marqué le dr. Ketelaer : « J'ai beaucoup appris des patients : comment ils composent avec leur maladie, avec toute leur famille. Mon père reste toutefois mon principal modèle. La manière dont il a tout aménagé, réglé et approfondi son étude de la SEP. Je trouve cela extraordinaire. »



« Dans les années 50, il fallait parfois attendre 8 ans avant qu'un diagnostic de SEP soit posé. »



Nos patients veulent vivre.

Professeur dr. Dirk De Ridder

Urologue, chef de service, coordinateur médical, médecin-chef, directeur général, etc. Le professeur dr. Dirk De Ridder a déjà examiné le NMSC sous différents angles au cours de sa carrière. Il est actuellement président du conseil d'administration et travaille comme urologue à l'UZ Leuven.

Le professeur dr. De Ridder est entré en contact avec le NMSC pour la première fois en 1990 : « J'étais assistant dans la formation urologie ; les urologues tenaient leur consultation trois fois par semaine à Melsbroek. Fasciné par cette maladie, je me suis spécialisé en neuro-urologie. En 1998, ma thèse portait aussi sur la SEP. »

De station terminale à maison-relais

Au fil des ans, le professeur dr. De Ridder a vu évoluer le rôle du NMSC : « Par le passé, le centre était plutôt perçu comme une gare terminus : il accueillait surtout des patients alités et à un stade avancé de la maladie. Aujourd'hui, le centre de Melsbroek est considéré comme une maison-relais : les malades peuvent y séjourner quelque temps. »

« Le NMSC a évolué, passant de station terminus à maison-relais. »

Ce changement de rôle s'explique par le fait que le centre se concentre de plus en plus sur l'activation et l'autonomie des personnes atteintes de SEP. « Vous pouvez voir que cela porte ses fruits. La durée moyenne du séjour était

autrefois de 70 à 90 jours. Maintenant, elle est passée à une moyenne de 30 jours. »

Des soins jusque chez le patient

Le centre s'est réorienté et son offre de soins a suivi. « Par exemple, notre équipe de soins transmuraux SEP. Nos experts se rendent plusieurs fois par mois dans une dizaine d'hôpitaux flamands pour une consultation multidisciplinaire. Ainsi, nous apportons notre savoir-faire et nos soins au patient qui ne doit plus se déplacer trop loin. »

Les patients alités peuvent désormais se rendre dans les maisons de repos et de soins avec lesquelles le NMSC a signé un contrat : « Leur personnel a été formé à cet effet. Le neurologue et le médecin spécialiste en rééducation continuent à surveiller le patient. »

85 % de retour à la maison

La démarche porte ses fruits : « Autrefois, 60 à 70 % des patients rentraient chez eux ; aujourd'hui, ce pourcentage atteint les 85 % grâce à tous ces progrès. Cependant, il n'a pas toujours été facile de maintenir notre vision sur l'autonomie. Surtout lorsque notre financement dépendait du taux d'occupation des lits du centre. »

Le NMSC a toujours joué un rôle de pionnier, raconte le professeur dr. De Ridder : « En Europe, c'est le plus grand centre SEP et de rééducation axé sur une seule pathologie. Dans les années 1950 et 1960, nous avons été les premiers à recourir à une ponction lombaire pour diagnostiquer la SEP. Cette technique a ensuite été adoptée dans tous les hôpitaux. Depuis, ce test a été en grande partie remplacé par l'apparition du scan RMN. »





« Les collaborateurs
sont la force motrice
du NMSC. »

Un grand cœur pour les patients SEP

Le professeur dr. De Ridder ne doit pas chercher longtemps pour trouver les atouts majeurs du centre NMSC :

« Les collaborateurs du Centre SEP sont sa force motrice. Impossible d'y travailler sans avoir un grand cœur pour les patients SEP. Infirmiers, médecins, équipe de nettoyage, collaborateurs techniques, etc. apportent tous leur pierre à l'édifice. Leur engagement et leur esprit critique constituent notre principal atout. »

L'objectif futur du professeur dr. De Ridders est donc évident : « Préserver le cadre unique du NMSC et s'en servir comme d'un atout. Les patients considèrent le NMSC comme un refuge sûr : un endroit où ils peuvent être eux-mêmes et où ils ne se sentent pas à part. Ils se rendent spécialement dans notre centre pour bénéficier de notre expertise. Nous voulons continuer à construire sur cette base. »

Une joie de vivre inégalée

Le professeur dr. De Ridder garde en mémoire le souvenir de nombreux patients. « C'est surtout leur optimisme persistant et leur joie de vivre qui me surprennent. Ils vivent évidemment certains moments difficiles et tombent parfois en dépression. Et pourtant, ils remontent presque toujours la pente. »

L'adoption de la loi sur l'euthanasie en est l'exemple le plus probant : « Nous nous attendions à recevoir de nombreuses demandes de nos patients. Ce fut tout le contraire : les patients nous ont demandé d'empêcher leurs familles de prendre cette décision à leur place. Ils veulent vivre. »



RIMS : engagement international en faveur des personnes atteintes de SEP.

Piet Eelen, Infirmier spécialiste SEP

RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis) est une organisation internationale à but non lucratif active dans le domaine de la sclérose en plaques. L'association a été fondée à Milan en 1991. Depuis le début, elle entretient une forte relation et collabore intensivement avec le Centre national de la SEP de Melsbroek.

C'est le dr. Pierre Ketelaer qui, avec ses collègues européens, les professeurs M. Battaglia, A. Thompson et J. Kesselring, à l'instar du « European Marche Project » et en étroite collaboration avec le Comité européen pour le traitement et la recherche sur la sclérose en plaques (ECTRIMS), a lancé le RIMS.

Une référence en Europe et au-delà

Dans les années qui ont suivi, le RIMS n'a cessé de croître et de poursuivre un objectif de plus en plus clair. Le RIMS a formulé l'objectif suivant : « la construction d'un réseau pour les meilleures pratiques et la recherche sur la réhabilitation SEP. » La réhabilitation fait référence à un processus très individualisé d'éducation et d'adaptation dans le but de maximiser l'activité, la participation et l'autonomie du patient. Ainsi, le RIMS vise à garantir que toutes les personnes atteintes de SEP en Europe aient accès à une réhabilitation fondée sur l'expérience clinique lorsqu'elles en ont besoin.

Aujourd'hui, le RIMS représente le réseau pluridisciplinaire européen des centres de réadaptation et des professionnels du secteur de la santé spécialisés dans la SEP. Le RIMS rassemble et représente les professionnels de la santé, les chercheurs et les associations de patients, ce qui en fait l'organisation de référence pour la réhabilitation SEP en Europe et bien au-delà. En 2018, le RIMS comptait 32 centres de réhabilitation et 50 membres individuels venus

de 19 États membres européens, d'Australie, du Canada, de Turquie et des États-Unis.

Partage des connaissances

Le RIMS collabore étroitement avec des partenaires de renommée internationale dans le domaine de la SEP, comme l'ECTRIMS (Comité européen pour le traitement et la recherche sur la sclérose en plaques), la MSIF (Fédération internationale de la sclérose en plaques), le MSJ (Multiple Sclerosis Journal) et l'IJMSC (International Journal of MS Care).

En tant que membre du réseau RIMS, centre de réhabilitation, organisation de patients, prestataire de soins de santé ou chercheur, vous aurez notamment accès aux diverses sources intellectuelles du réseau. Les membres peuvent demander une visite d'étude avec un autre centre de réhabilitation européen et/ou partager les meilleures pratiques, les connaissances et les activités pour améliorer leurs compétences.

Objectifs et projets

Les objectifs du RIMS peuvent se résumer comme suit :

- optimiser le profil de la réhabilitation SEP en collaboration avec les meilleurs chercheurs et thérapeutes ;
- améliorer la compréhension de la réhabilitation SEP à tous les stades de la maladie ;
- gérer les nouvelles données probantes sur la réhabilitation SEP en facilitant l'interaction entre les chercheurs et les thérapeutes ;
- stimuler la mise en œuvre des données probantes nouvelles et existantes dans le domaine de la réhabilitation ;
- l'éducation et la formation des thérapeutes afin d'intégrer de nouvelles théories fondées sur des données probantes dans la pratique clinique.

Afin de concrétiser la vision du RIMS de « garantir à toutes les personnes atteintes de SEP en Europe l'accès à une réhabilitation fondée sur l'expérience clinique lorsqu'elles en ont besoin », le RIMS organise un congrès annuel et met en place des projets supplémentaires comme :



Une coopération intense

La collaboration avec le RIMS est également un facteur important pour le NMSC. Par exemple, l'expérimentation d'interventions thérapeutiques, l'intervision avec des collègues européens, la participation à divers groupes d'intérêts spéciaux, la mise sur pied d'études multicentriques et l'apprentissage mutuel. Le service de réhabilitation du NMSC et le RIMS ont noué une collaboration intense depuis plus de 20 ans déjà. Sofie Ferdinand, cheffe du département d'ergothérapie, est active au sein du RIMS en tant que coprésidente du groupe d'intérêt spécial « Occupation ».

À l'avenir, nous devons aussi continuer à améliorer l'activité, la participation et l'autonomie des personnes atteintes de SEP en développant et en préconisant une réhabilitation fondée sur l'expérience clinique. Pour y parvenir, il est essentiel et nécessaire que le NMSC de Melsbroek maintienne son engagement dans le réseau européen RIMS.

« En 2018, le RIMS comptait 32 centres de réhabilitation et 50 membres individuels venus de 19 États membres européens, d'Australie, du Canada, de Turquie et des États-Unis. »



L'intérêt constant du NMSC pour la SEP est admirable.

Professeure dr. Bie D'hooghe

Passionnée par son travail, la professeure dr. Bie D'hooghe est neurologue au NMSC. Après un stage en 1986, elle a commencé à y travailler en 1990. Pendant toutes ces années, elle a sans cesse cherché de nouvelles façons de traiter les personnes atteintes de SEP.

Professeure dr. D'hooghe : « Le plus délicat avec la SEP, c'est qu'il n'existe aucun test diagnostique pour nous dire : « c'est bel et bien la SEP » ou « ce n'est pas la SEP ». Nous devons nous appuyer sur plusieurs éléments pour établir un diagnostic que nous devons être prêts à revoir. La maladie se présente de manière très hétérogène : elle n'apparaît pas de la même façon chez tous les patients.

Outre les symptômes visibles, il existe toute une série de symptômes « invisibles » : fatigue, douleur, problèmes de mémoire et de concentration, dépression, etc. Nous ne voyons pas tout et ne pouvons pas prédire comment la maladie se développera exactement. On distingue généralement deux groupes : l'un avec des détériorations suivies d'améliorations de l'état du malade et l'autre avec un déclin progressif. »

À la recherche de marqueurs

Pour le groupe de patients en déclin progressif, un récent traitement médicamenteux permet de ralentir la progression de la maladie. « Pour le groupe de patients présentant des détériorations suivies d'améliorations de leur état, plusieurs médicaments sont disponibles. Se pose alors la question de savoir quel est le traitement adapté pour telle personne dans telle phase.

C'est la raison pour laquelle nous sommes à la recherche de marqueurs : des indications pour mieux déterminer le

traitement qui aura le plus d'effet. Et si je me projette dans un avenir lointain, nous visons une médecine de précision : 'avec ces symptômes et l'évolution de la maladie, votre traitement se compose des éléments suivants'. »

Travail sur l'élaboration d'un traitement

En 1986, alors qu'elle étudiait la neurologie et la neuropsychiatrie, la professeure dr. D'hooghe a eu l'occasion de faire un stage au NMSC, grâce au professeur dr. Carton, alors directeur : « J'ai immédiatement compris que je voulais m'investir dans le travail sur la SEP : afin de mieux comprendre les grandes différences entre les images cliniques et en raison du courage et de la force des malades et de leur famille.

« L'engagement des gens qui travaillent ici est l'un de nos principaux atouts. »

En 1990, lorsque la professeure dr. D'hooghe a commencé à travailler, hormis la cortisone, il n'existait aucun traitement spécifique pour la SEP. « Quand j'ai commencé au NMSC, nous avons rapidement eu la possibilité de participer à des études cliniques pour tester l'efficacité de médicaments comme l'interféron et la mitoxantrone. Mais il était difficile d'en mesurer l'effet : tout comme il est impossible de prédire l'évolution de la maladie de chaque patient, il est souvent difficile de savoir si une amélioration est due au médicament, à la maladie elle-même ou à d'autres facteurs ».

L'influence d'autres facteurs

La professeure dr. D'hooghe participe encore aux études : « Il est toujours intéressant de travailler avec différents médicaments et d'acquérir ainsi de plus en plus d'expérience. Je suis également fascinée par d'autres facteurs qui peuvent avoir un effet sur l'évolution de la SEP. Par exemple, le tabagisme influence le risque de la SEP et son évolution. Nous constatons également que d'autres maladies chroniques comme la dépression et les maladies cardiovasculaires sont plus fréquentes chez les personnes atteintes de SEP. Elles sont en outre associées à une progression plus rapide de la maladie. »

Le fonctionnement de la SEP reste nébuleux et complexe. On parle de plus en plus du concept de « santé cérébrale » : « Selon ce concept, une meilleure santé générale aide à mieux faire face aux dommages ou à l'inflammation possibles du cerveau. Lorsque d'autres maladies émergent, les capacités de résistance et de rétablissement du corps diminuent. Nos recherches explorent également d'autres pistes, comme le lien entre la flore intestinale et le système immunitaire pour la SEP. »

L'atout de l'expertise

Au cours de ses années passées au NMSC, la professeure dr. D'hooghe a assisté à de nombreuses évolutions : « On accorde plus d'attention à l'IRM cérébrale, aux soins multidisciplinaires et à la réhabilitation fonctionnelle. Nous faisons plus attention aux symptômes " invisibles " de la SEP comme la fatigue. Et nous impliquons davantage le patient dans la gestion de sa maladie. »

Quels sont les plans de la professeure dr. D'hooghe pour l'avenir ? « Poursuivre le travail clinique et la recherche scientifique. Le feed-back et la force des personnes atteintes de SEP m'inspirent à continuer.

Avec le NMSC, nous avons accompli un travail extraordinaire : seul le dévouement de nos collaborateurs permet d'offrir des soins multidisciplinaires et d'accorder une attention continue à la SEP. Ils s'investissent chaque jour pour améliorer la vie des personnes atteintes de SEP ainsi que leur environnement. Nous devons continuer à adopter une vision nuancée et large, comme nous le faisons depuis des années. Parce que l'expertise que nous avons ainsi acquise constitue notre atout majeur. »



« La force des personnes atteintes de SEP m'encourage à poursuivre la recherche scientifique. »



Les personnes atteintes de SEP voient le bonheur dans les petites choses de la vie.

Professeure dr. Bénédicte Dubois

Avant son entrée au NMSC, la SEP fascinait déjà la professeure dr. Bénédicte Dubois. Elle a consacré son doctorat à cette maladie et a passé une année à Londres pour y approfondir son étude des aspects neurologiques et de réhabilitation de la SEP. Aujourd'hui, en tant que responsable du département de neurologie de l'UZ Leuven, elle collabore étroitement avec le NMSC et siège au conseil d'administration du centre.

« Après mon année à Londres, j'ai commencé à travailler à l'UZ Leuven », raconte la professeure dr. Dubois : « C'était en 2001. Après l'éméritat du professeur dr. Carton, je suis devenue responsable du traitement et du suivi des personnes atteintes de SEP à l'UZ Leuven. À l'époque, la thérapie médicale, qui a un impact sur l'évolution de la maladie, en était encore à ses premiers balbutiements. De ce fait, l'approche était principalement axée sur la réhabilitation multidisciplinaire des patients qui se trouvaient déjà à un stade avancé de la maladie. En conséquence, et parce que cette approche globale du patient était déjà bien développée au NMSC, une étroite collaboration entre l'UZ Leuven et le NMSC était moins nécessaire à l'époque, bien que nous échangions tout de même des conseils et nous référions mutuellement des patients. »

Une coopération intense

Depuis 2006, l'UZ Leuven travaille beaucoup plus étroitement avec le NMSC. « En collaboration avec le NMSC, nous menons maintenant des consultations multidisciplinaires axées sur les problèmes médicaux et paramédicaux des personnes atteintes de SEP. » Cette approche constitue une étape importante pour le NMSC : « Par le passé, on envoyait surtout les malades qui se trouvaient à un stade plus avancé au centre SEP. Depuis que nous adoptons une approche multidisciplinaire à l'UZ

Leuven, nous pouvons aussi aider les malades qui se trouvent à un stade plus précoce. »

Cette aide à un stade plus précoce est essentielle : « En moyenne, la SEP apparaît autour de 30 ans. À ce stade de leur vie, les gens viennent généralement de fonder une famille et travaillent encore. C'est pourquoi ils peuvent se rendre à la consultation pour bénéficier d'un soutien autre que purement médical : obtenir des conseils pour une reprise progressive du travail, en cas de difficultés sociales, etc. »

« Notre collaboration intense porte ses fruits. »

Une approche personnalisée et flexible

La professeure dr. Dubois est très favorable à l'approche individualisée du NMSC : « Autrefois, les gens devaient passer l'ensemble des examens et consulter tous les spécialistes, même pour des problèmes mineurs. Aujourd'hui, l'approche est plus souple et mieux adaptée aux besoins du patient. Les programmes se concentrent sur un aspect spécifique de la maladie. Grâce à cette méthode de travail flexible, la maladie envahit moins la vie quotidienne de nombreux patients, surtout dans les premiers stades. »

Continuer de mettre l'accent sur la SEP

La professeure dr. Dubois éprouve une grande admiration envers le NMSC et son souci permanent de la SEP pendant





« Désormais, nous aidons nos patients tant sur le plan médical que non médical. »

ces 60 dernières années. « Ainsi, le centre a fortement élargi son expertise. J'espère que nous collaborerons bientôt plus étroitement sur l'aspect neurologique. Cela livrerait des résultats appréciables, car l'équipe paramédicale de Melsbroek possède une vaste expertise. »

L'approche de la SEP a considérablement évolué ces dernières années : « Quand j'étais assistante, il n'existait aucun traitement influençant l'évolution de la maladie. J'ai participé aux premières études fructueuses et même après, seule une gamme limitée de médicaments était disponible.

Au cours des cinq dernières années, on a assisté à une augmentation exponentielle du nombre de médicaments qui peuvent réduire considérablement l'inflammation sans pour autant guérir la maladie. La question qui se pose désormais est la suivante : « Dois-je prescrire le médicament X ou Y ? » Notre recherche est entièrement axée sur le développement de marqueurs permettant de répondre à cette question le plus précisément possible. »

Le bonheur dans les petites choses de la vie

La professeure dr. Dubois a des bons souvenirs de ses années de travail avec le NMSC : « Je suis très reconnaissante à mes prédécesseurs, les professeurs dr. Carton et Robberecht : ils m'ont donné l'occasion d'approfondir mon étude de cette maladie fascinante et de contribuer à la manière de la traiter aujourd'hui et demain. Ce que j'admire le plus chez les personnes atteintes de SEP ? La façon dont elles gèrent leur maladie : elles font souvent preuve d'une incroyable faculté d'adaptation face aux situations difficiles et voient le bonheur dans les petites choses de la vie. »



Humain
Enthousiaste
Solidaire
Excellent

Le Centre National de la Sclérose en Plaques propose des trajets de soins intégrés, sûrs, à la pointe des connaissances cliniques et adaptés aux besoins de chaque personne atteinte de SEP et d'autres maladies neurologiques chroniques.

Nous travaillons au sein d'une culture organisationnelle commune, dans laquelle chaque collaborateur adopte une attitude humaine envers les patients et les collègues et s'investit avec enthousiasme, dans le respect de l'approche globale, et reste toujours attentif à l'excellence des soins aux patients et au soutien des collègues.

Nos collaborateurs
ont la parole.

« Grâce à l'évolution
de la médecine,
les personnes obtiennent
un diagnostic plus
rapidement et s'adressent
à nous plus tôt, ce qui nous
permet de vraiment faire
une différence ! »



Bruno Blommaert

En 1979, j'ai commencé à travailler comme physiothérapeute. J'ai été actif dans le domaine de l'hydrothérapie pendant 30 ans. J'ai ouvert mon propre cabinet et j'ai combiné cette activité avec mon travail à temps partiel au centre. Fin juin de cette année, j'ai pris ma retraite — avec des sentiments mitigés. Heureusement, j'avais pu m'y préparer un peu.

Le groupe m'a toujours stimulé, nous avons beaucoup appris les uns des autres. L'atmosphère, l'agréable collégialité ont certainement été la clé.

Qu'est-ce qui a changé au fil des ans ?

Nous sommes passés d'une maison de soins à un hôpital. Le suivi est plus rapide et plus efficace, grâce aux progrès des dispositifs médicaux, à l'amélioration des médicaments, des connaissances et des thérapies. Grâce à l'évolution de la médecine, les diagnostics sont établis plus rapidement et les personnes s'adressent à nous plus vite, ce qui nous permet de vraiment faire une différence ! Il y a maintenant toute une grande équipe au sein des différents départements : ergo, logo, psycho, etc.

Un conseil pour les nouveaux arrivants ?

Certes vous devez évidemment être sérieux, mais une petite blague s'avère toujours utile pour détendre l'atmosphère. Un patient a le droit d'être désagréable : il ne se sent pas toujours bien et nous devons faire preuve de compréhension. Moi-même, je me suis toujours montré positif. L'humour et la collégialité sont cruciaux et si des tensions surgissent, discutez-en !



Sonia Piron



Jonathan Hostyn



Silke Arens

Il y a 44 ans déjà, j'ai quitté les bancs de l'école pour travailler ici. Les aides-soignants encadrent les gens, servent et soutiennent le personnel infirmier attaché à un service. J'ai été active dans différents services. J'ai fait ce choix afin d'entrer en contact avec tout le monde. Bien sûr, c'est un lourd travail étant donné le cadre chronique, mais c'est la personne que je vois et pas son fauteuil roulant. Pour moi, il n'y a pas de différence. Je suis toujours impliquée dans des projets spéciaux dans lesquels mon expérience s'avère utile. C'est super !

« Je suis toujours impliquée dans des projets spéciaux dans lesquels mon expérience s'avère utile. C'est super ! »

Qu'est-ce qui a changé au fil des ans ?

Nous sommes passés d'une maison de soins à un hôpital. Dans le passé, il y avait un infirmier par service. Aujourd'hui, cela a fort changé. Les lits sont sophistiqués, la chambre de kiné a été agrandie et les équipements modernisés.

Un conseil pour les nouveaux arrivants ?

Vous devez faire les choses ensemble. Il est important d'avoir envie de venir travailler. Venez travailler le sourire aux lèvres et la journée filera toute seule. Les patients me complimentent souvent, car je rigole en permanence et cela fonctionne !

Je suis actif au sein du NMSC depuis mars 2019 et je suis toujours très heureux d'y travailler. Je suis infirmier spécialiste, un poste qui en est encore à ses premiers balbutiements. La fonction d'infirmier spécialiste sera officiellement reconnue en Belgique à l'avenir. Nous sommes curieux de connaître la manière dont cette fonction sera décrite. Au NMSC, je travaille avec mes collègues, les infirmiers spécialistes Piet et Evelyne. Nous sommes le lien entre les médecins, la recherche scientifique et les infirmiers. Nous nous spécialisons dans certains projets que nous développons afin d'améliorer la qualité des soins. En fait, nous mettons la théorie en pratique. Nous sommes toujours au chevet du patient et non à un poste de management.

Qu'est-ce qui rend le NMSC spécial ?

Je viens d'une implantation hospitalière plus grande. Dès mon arrivée ici, j'ai ressenti une ambiance chaleureuse entre les personnes. Ils se connaissent et travaillent sur les mêmes sujets. La collégialité et l'atmosphère rendent cet hôpital spécial. Je souhaite, par ce biais, faire savoir aux personnes qui travaillent ici de jour en jour, que je les admire, parce que c'est un travail difficile !

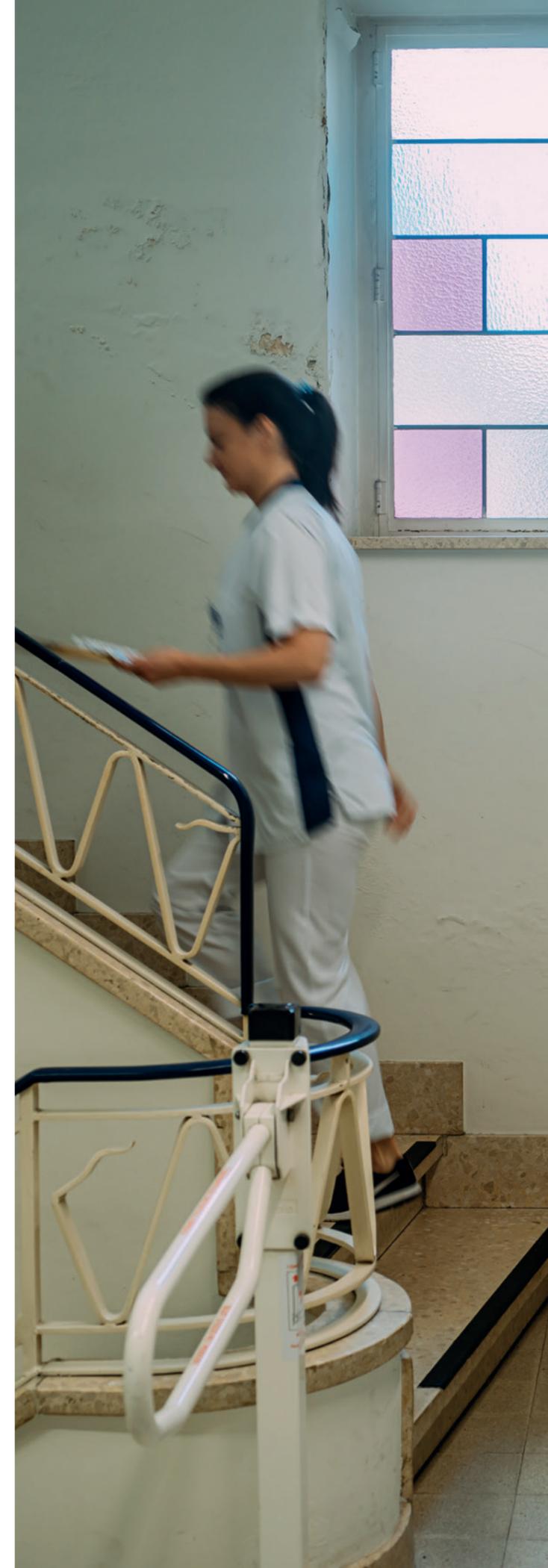
« La collégialité et l'atmosphère rendent cet hôpital spécial. »

« Vous donnez et recevez en retour. »

Je suis de nouveau en service depuis le 1er avril. Après avoir donné ma démission, j'ai réalisé à quel point il est bon de travailler ici. J'ai demandé à l'infirmière en chef s'il y avait une nouvelle place pour moi. En tant qu'infirmiers, nous sommes responsables des soins quotidiens du patient, mais nous contribuons aussi à la réflexion sur les possibilités d'aider davantage les patients et d'optimiser les soins. C'est intéressant pour découvrir la pathologie de la SEP et vous apprenez de nombreuses techniques. J'ai besoin de structure et j'en trouve ici. Les collègues sont chouettes et s'il y a un problème, on vous écoute vraiment. On essaie de tenir compte le plus possible de vos souhaits et c'est un plaisir de travailler ici. Vous donnez et recevez en retour.

Qu'est-ce qui rend le NMSC spécial ?

Nous avons le temps pour les patients et pouvons ainsi nous en occuper convenablement. Nous tissons un lien avec eux. Ce faisant, nous pouvons leur offrir de meilleurs soins.





Stefanie De Loof



Ingrid Van Steenwinkel

J'ai commencé en tant que collaboratrice de remplacement. Depuis le 1er juillet, j'occupe la fonction de Manager Opérationnel Revalidation. Il s'agit d'une fonction de coordination pour les services de revalidation, d'une fonction de support pour la direction et les chefs de service. L'ensemble des tâches est très varié, allant de la gestion du personnel et du budget à la gestion et à la rationalisation des programmes.

Qu'est-ce qui rend le NMSC spécial ?

Je suis plutôt directe et je peux exprimer mon opinion ici. Il est possible de discuter, car l'atmosphère est très ouverte et nous sommes une organisation de petite envergure. J'aime le style du directeur général. Il existe encore un certain idéalisme que défend notre médecin-chef. Cet idéalisme est contagieux et motive les équipes à faire de leur mieux pour les patients.

« L'idéalisme est contagieux et motive les équipes à faire de leur mieux pour les patients. »

Je suis infirmière et je travaille à la polyclinique. En matinée, vous pouvez me trouver au service de radiographie. L'après-midi, je m'occupe du bureau, où nous recevons les patients qui ont des consultations avec nos médecins. Nous nous occupons des prélèvements sanguins, de la planification et de la surveillance des médicaments.

Depuis combien de temps travaillez-vous au NMSC ?

Je travaille au NMSC depuis 33 ans maintenant. J'ai commencé à travailler ici après mon diplôme. J'ai d'abord travaillé pendant 19 ans dans une unité de soins infirmiers. Ensuite, j'ai travaillé à la polyclinique — j'y travaille depuis 14 ans maintenant.

Pour quelle raison y travaillez-vous depuis si longtemps ?

Sans hésitation, mes collègues, notre équipe ! Il y a des périodes difficiles, mais les collègues se soutiennent. Nos patients comptent aussi beaucoup pour moi : ils sont toujours très reconnaissants. Nous créons de véritables liens d'amitié avec eux. Comme nous nous connaissons déjà, nous établissons une relation de confiance.

Au NMSC, nous traitons une seule pathologie. De ce fait, nous possédons des connaissances spécifiques sur la SEP. Le travail se déroule harmonieusement parce que tous les collègues des différentes disciplines se connaissent bien. Cela nous permet rapidement de prendre contact et de trouver une solution.

Un conseil pour les nouveaux arrivants ?

Restez calme et prenez le temps de tout découvrir. Apprenez tout étape par étape — personne ne peut tout savoir dès le premier jour.



La grande priorité ? Poursuivre le combat pour les personnes atteintes de SEP.

Docteur Tom Meurrens

En 2009, lorsque le dr. Tom Meurrens a obtenu son diplôme, il savait déjà qu'il voulait travailler pour le NMSC — ce n'est pas un hasard s'il a passé les 6 derniers mois de sa formation de médecin spécialiste en médecine physique et rééducation à Melsbroek. En tant que médecin spécialiste en rééducation, il s'est rapidement vu confier un certain nombre de responsabilités : en 2011, il a coordonné les programmes de soins et, en 2013, il est devenu médecin-chef. Pour le moment, il est aussi directeur ad intérim du Service rééducation.

Docteur Meurrens : « Lors de mon stage, j'ai vite réalisé que le NMSC était un centre particulier. Vous y êtes toujours bien reçu et tout le monde se connaît. Vous y trouverez toujours quelqu'un prêt à vous aider. »

Ce n'est pas l'unique raison pour laquelle le dr. Meurrens a voulu travailler pour le NMSC : « Selon moi, la SEP est encore assez méconnue de nombreux médecins et prestataires de soins de santé. C'est pourquoi l'idée prévaut souvent que la SEP est une maladie chronique évolutive contre laquelle on ne peut pas grand-chose. Cela me touche, parce qu'on peut encore faire beaucoup de manière générale. Peu importe à quel point votre fonctionnement est affecté, au Centre SEP, nous faisons tout notre possible pour toutes les personnes atteintes de SEP et de troubles neurologiques similaires. »

Selon le dr. Meurrens, quel est le principal avantage de l'approche du centre ? « Nous disposons d'une grande équipe hautement spécialisée. De ce fait, nos collaborateurs remarquent parfois des détails qui, jusqu'alors, étaient passés inaperçus. Grâce à cette vision large, nous prêtons attention à tous les aspects et besoins qui peuvent être influencés par la maladie. »

Plus d'impact

Depuis son stage au NMSC, le docteur Meurrens s'est intéressé davantage à la SEP : « Je me suis d'abord intéressé à la rééducation, mais la maladie elle-même m'a rapidement fasciné. D'autant plus que l'approche est différente : en rééducation, vous travaillez généralement avec une personne qui subit une épreuve soudaine et qui essaie par la suite d'améliorer au maximum son état durant une période de réadaptation. La SEP et ses répercussions sur la vie sont chroniques. La personne a besoin d'un accompagnement tout au long de sa vie : elle doit s'adapter en permanence à l'évolution des circonstances, ce qui nécessite une approche flexible. C'est un défi.

C'est pourquoi je suis content que les gens s'adressent à nous de plus en plus tôt : ce faisant, notre action peut avoir plus d'impact. »

« D'un point de vue général, on peut encore faire beaucoup. »

Plus près du patient

En quoi l'approche NMSC a-t-elle évolué ? « Nous associons de plus en plus la personne et ses conditions de vie : en cas de détérioration, par exemple, nous nous rendons à son domicile pour définir le problème et les ajustements nécessaires. En outre, notre équipe de soins SEP transmurales mène des consultations multidisciplinaires



dans plusieurs hôpitaux belges. Ainsi, les patients ne doivent pas toujours se rendre à Melsbroek. »

Vision de l'avenir

Les plans d'avenir du dr. Meurrens concernant le NMSC sont clairs : « La grande priorité reste inchangée : poursuivre la lutte pour les personnes atteintes de SEP. La construction du nouveau bâtiment est également à l'agenda. Nous serons probablement en mesure d'intégrer plus de robotique dans nos traitements. Plus généralement, je plaide pour une meilleure régulation de l'organisation de la révalidation en Belgique et en Flandre. Le but ultime ? S'assurer que les personnes avec des besoins de révalidation spécifiques reçoivent un traitement adéquat au bon endroit. »

Composer avec la SEP

Le dr. Meurrens admire ses patients : « La façon dont ils composent avec leur maladie m'impressionne toujours. La maladie peut progresser rapidement. En outre, les personnes atteintes de SEP ne sont pas à l'abri d'une autre maladie. Elles manifestent une grande force dans la manière dont elles font face à leur maladie. Sans ralentir la maladie, cela fait une nette différence dans leur quotidien. »

« Notre impact sur cette maladie chronique me réjouit. »



Donner rend heureux : devenez bénévole au NMSC.

Depuis de nombreuses années, les patients SEP de notre hôpital peuvent compter sur l'aide de multiples volontaires.

Comme nos patients viennent souvent de loin, séjournent longtemps à l'hôpital et nécessitent souvent des soins (multiples), le personnel et/ou la famille ne sont pas en mesure de répondre à tous leurs besoins. C'est pourquoi l'aide de bénévoles est nécessaire dans maints domaines.

L'objectif n'est pas qu'ils reprennent le travail du personnel, mais qu'ils effectuent des tâches supplémentaires pour rendre le séjour des patients plus agréable.

Les bénévoles sont donc les bienvenus pour rendre visite aux patients, les accompagner pendant leur shopping, leur faire la lecture ou aider à la cafétéria. Leur aide est également très appréciée lors des activités de détente, des services infirmiers, lors du transport des patients dans l'hôpital ainsi que pour de nombreuses autres tâches.

Actuellement, nous pouvons compter sur le dévouement et l'énergie d'environ 35 bénévoles. Cela fait une différence considérable pour nos patients et nous-mêmes !

Nous sommes toujours à la recherche de personnes qui souhaitent consacrer quelques heures de leur temps libre et faire une différence dans la vie de nos patients et la leur. Parce que donner rend heureux !



Nos collaborateurs ne visent qu'un seul but : donner les meilleurs soins.

Eric Vanderheyden, Directeur général, Administrateur délégué

Eric Vanderheyden est directeur général du NMSC depuis janvier 2017. Un homme d'expérience : pendant 20 ans, il a travaillé dans les hôpitaux européens de Bruxelles en tant qu'infirmier et directeur opérationnel. Aujourd'hui, il veille au bon fonctionnement du centre national de la SEP.

En sa qualité de directeur général, il s'occupe du fonctionnement général du centre. Le positionnement du NMSC représente une part majeure de son travail : « Le centre est spécial à cet égard : notre public cible très spécifique se compose presque exclusivement de personnes atteintes de SEP ; en outre, tous nos employés sont spécialisés dans les soins et le traitement des patients. »

Le plus grand centre de Belgique

Le NMSC est le plus grand centre belge de réhabilitation pour les personnes atteintes de SEP. « Reconnus au niveau international, nos médecins collaborent aussi avec des spécialistes étrangers. De même, nos thérapeutes mènent des recherches à l'échelle internationale. C'est pourquoi nous voulons nous profiler comme un centre de référence à l'échelle nationale, voire internationale. »

Selon la loi, étant un hôpital de réhabilitation, le NMSC diffère d'un hôpital général. Eric : « Nous devons tout de même nous conformer à toutes les normes des hôpitaux ordinaires, ce qui complique fortement la situation. »

Accréditation de la JCI

Ces normes strictes n'ont toutefois pas empêché le NMSC d'obtenir l'accréditation de la JCI. « Ce ne fut pas une

tâche facile, mais nous profitons désormais de la même reconnaissance qu'un hôpital aigu. Nous sommes en outre l'unique hôpital belge de réhabilitation à détenir cette accréditation. Je considère également ce label de qualité comme une reconnaissance de l'engagement de chacun ici. La préparation à l'accréditation nous a permis d'examiner un certain nombre de normes de qualité — De ce fait, nous avons fait un autre grand pas en avant. »

En tant que directeur général, Eric pose les jalons du futur du NMSC. Et il a l'air prometteur : « Nous entamerons bientôt la construction de notre nouveau bâtiment. Actuellement, les chambres des patients ne sont pas équipées de douche. C'est pourquoi la construction d'une nouvelle zone d'hospitalisation est nécessaire. L'espace de réhabilitation nécessite aussi une rénovation. »

« L'accréditation de la JCI est une reconnaissance de l'engagement de chacun ici. »

3 nouveaux services infirmiers

Eric expose les plans : « Nous construisons une nouvelle grande zone de réhabilitation où différents praticiens de professions paramédicales collaboreront et échangeront des contacts. Nous réduisons le nombre de lits

d'hospitalisation à 105 dans 3 nouvelles unités de soins. Le parking de l'hôpital sera souterrain, ce qui libérera plus d'espace pour le bâtiment. »

L'approche du NMSC connaît également un certain nombre d'innovations : « Nous voulons nous concentrer sur le suivi des patients. Une même équipe s'occupera de chaque patient : lors du diagnostic et durant sa maladie. Parfois, nous devons encore effectuer des changements au niveau du personnel soignant. Nous voulons l'éviter au maximum en travaillant avec des équipes de suivi des patients. Nous avons déjà lancé cette approche. »

Travail de pionnier

Les 60 ans d'existence du NMSC signifient beaucoup pour Eric : « Cela témoigne d'une longue histoire. Le NMSC est parti de rien il y a 60 ans. Le centre a pu évoluer et devenir ce qu'il est aujourd'hui grâce à un certain nombre de pionniers qui ont rassemblé leurs expertises. Dès le début, le centre a réuni des médecins, des spécialistes, des thérapeutes et des infirmières qui ne visaient qu'un seul but : offrir les meilleurs soins possibles. »

L'approche du NMSC a également évolué : « À présent, nous travaillons plus souvent de façon ambulatoire. En 2015, nous avons mis sur pied l'équipe de soins transmuraux SEP. Elle mène des consultations multidisciplinaires dans d'autres hôpitaux. De ce fait, nous pouvons déjà examiner, à un stade précoce de la maladie, ce qui peut être amélioré sur les plans physique, social et psychologique pour le patient. »

Eric espère étendre davantage le système d'équipe de soins transmuraux SEP : « Également en Wallonie, car 25 % de nos patients hospitalisés et 20 % de nos patients ambulatoires sont francophones. »

Les patients d'abord

La plus belle réalisation du NMSC ? Eric n'a pas besoin de chercher longtemps : « Outre la fondation, je suis aussi fier que nous ayons si rapidement évolué en un hôpital de plus de 100 lits. Et l'accréditation JCI est, bien sûr, une preuve éclatante des efforts consentis par tous nos collaborateurs. Nos patients passent toujours en premier. »



« Nos patients passent toujours en premier. »



La collaboration, l'essence même de soins de qualité.

Maarten Andriessen, Conseil en organisation

Le NMSC est reconnu pour son expertise et son professionnalisme. L'étendue des connaissances, l'expérience et la motivation de nos collaborateurs nous permettent de fournir des soins optimaux à nos patients. Nous souhaitons évidemment garder cette réputation, voire la renforcer. C'est pourquoi nous devons dès aujourd'hui apporter des réponses à un certain nombre de défis de demain.

Par exemple, la position unique du NMSC, son expertise spécifique, l'organisation future des soins, le bâtiment à venir et le recrutement continu de professionnels de qualité. Le parcours KOMPAS sur l'optimisation des soins, une nouvelle méthode de travail axée sur la collaboration, devrait nous aider à formuler ces réponses.

Reculer d'un pas pour faire un plus grand bond en avant

Les attentes de nos patients constituent le point de départ du parcours KOMPAS. À l'aide de nombreux sondages et d'études réalisés auprès des patients, nous nous sommes penchés sur leurs attentes pour savoir comment y répondre à travers nos soins. Les résultats le montrent, il semble que nous nous distinguons lorsqu'il s'agit de répondre aux souhaits de chaque patient. Pour garder cette approche bien organisée, nous devons continuer à miser sur un système de suivi des patients. Pour ce faire, il est important de promouvoir la coopération entre les différents domaines d'expertise à l'intérieur et à l'extérieur du NMSC.

Les premiers pas en avant

L'engagement des différents membres du personnel impliqués dans ce parcours KOMPAS ne fait pas défaut : la volonté de collaborer est clairement perceptible. C'est pourquoi nous examinons les différents domaines dans

lesquels nous pouvons encore renforcer cette coopération. Des thèmes tels que la planification et l'hospitalisation, la concertation, la communication, la prise de décision et l'organisation du travail seront examinés dans chaque discipline afin de voir comment renforcer notre coopération. Il s'agit souvent d'un processus complexe et laborieux qui comporte des essais et des erreurs. Les soins aux patients restent néanmoins au cœur du projet KOMPAS. Et c'est grâce aux efforts de tous ceux qui travaillent au NMSC.

« Les soins aux patients restent néanmoins au cœur du projet KOMPAS. Et c'est grâce aux efforts de tous ceux qui travaillent au NMSC. »

Impression personnelle

En tant qu'accompagnateur externe de ce parcours KOMPAS, j'ai le privilège d'expérimenter ces exercices basés sur la réflexion et l'action depuis le premier rang. J'ai vu de nombreuses organisations tout au long de ma carrière, mais je dois admettre que peu sont aussi gravés dans ma tête que le NMSC. Selon moi, la motivation, le dévouement et le courage de regarder en face la coopération en sont de bons exemples. Tout comme une boussole indique le point à l'horizon, je suis convaincu qu'au fil de ce parcours, on tracera la voie à suivre pour des soins toujours qualitatifs au sein du NMSC.





Elle est devenue partie intégrante de notre village.

Kurt Ryon, Bourgmestre

« Embrassons l'avenir avec optimisme et veillons à ce que la clinique SEP de Melsbroek puisse conserver sa place dans notre village. »

« Centre national de la sclérose en plaques », tel est son nom officiel. Dans les premières années (1960), il s'agissait même du « Centre national de sélection médicale et de réhabilitation pour la SEP ». Pour les habitants du village et moi-même, c'est tout simplement la clinique SEP de Melsbroek.

Enfant, je la voyais comme une « clinique spéciale avec des nonnes ». En grandissant, j'ai réalisé qu'il s'agissait d'une clinique SEP dans laquelle travaillaient des sœurs ursulines. Depuis lors, je m'y suis souvent rendu, certaines de mes amies y sont malheureusement — ou heureusement — prises en charge, mes enfants y ont appris à nager et je vois diverses organisations de partout en Flandre élaborer régulièrement des actions pour soutenir la clinique SEP. Même lorsque je bois une Palm au café « Onder de Toren », j'en viens à discuter avec les patients. C'est pourquoi la clinique SEP et Melsbroek ne font qu'un. Elle est devenue partie intégrante de notre village.

Soixante ans plus tard, la maladie n'est toujours pas sous contrôle, mais il y a eu des « évolutions » sur tous les plans. Il en va de même pour tout ce qui touche à la clinique SEP. De vingt lits, elle est passée à cent trente-quatre. Aujourd'hui, ce nombre diminue à nouveau. La législation sur l'activité hospitalière n'est plus la même qu'il y a soixante ans et les exigences auxquelles une clinique doit répondre sont toutes autres.

Embrassons l'avenir avec optimisme et veillons à ce que la clinique SEP de Melsbroek puisse conserver sa place dans notre village.

Après tout, la clinique SEP est la nôtre ! ;-)



NMSC Entrée

Vues sur l'avenir.

Binst Architects

Le concept principal du Plan directeur du campus de soins de Melsbroek consiste en la démolition d'une partie des bâtiments actuels afin de faire place à un espace vert intérieur central et de qualité. Les nouveaux volumes de construction prévus seront disposés autour de cette zone intérieure, ce qui entraînera une transformation qualitative et fondamentale du site.

Le bâtiment REVA, la périphérie sud-est du site, sera le seul à être conservé. Les autres bâtiments existants seront démolis. Les travaux de démolition concernent l'actuel bâtiment du NMSC, un bâtiment de quatre niveaux et l'ancien couvent des ursulines.

L'entrée principale du site se trouvera côté sud-ouest, là où une zone d'accès verte mènera les visiteurs à l'hôpital. Afin de préserver au maximum l'accès du centre du site aux piétons, le trafic motorisé sera limité aux services d'urgence, aux transports en commun et aux taxis.

Le nouvel hôpital se situera du côté nord du bâtiment

REVA et comportera trois niveaux. Le volume en forme de L réduira non seulement la taille de l'ensemble, mais créera également deux zones clairement distinctes dans la zone intérieure. Tout le côté ouest du bâtiment sera entouré de verdure.

Afin de renforcer le lien avec le REVA et d'offrir aux visiteurs un accès visible depuis le site, un nouveau pavillon d'accueil sera aménagé du côté ouest du bâtiment REVA. Il répartira les visiteurs entre les différents bâtiments. La situation « en avant » de l'entrée du site associée à une touche architecturale en forme d'auvent confère à ce volume une apparence reconnaissable.

L'entrée principale du bâtiment REVA existant se trouve côté est, car nous voulons conserver l'infrastructure confortable, adaptée au transport des personnes handicapées.

Pour des raisons évidentes, le nouveau bâtiment du NMSC est connecté au rez-de-chaussée du bâtiment REVA à conserver. Cela permet d'éviter l'installation de rampes ou

d'ascenseurs qui réduiraient le confort des patients. Ce niveau zéro sera appliqué le plus possible sur l'ensemble du site pour en optimiser l'accessibilité.

« Le projet complet à réaliser sur le site comprend 104 lits. »

En plus des services infirmiers, une cafétéria, une polyclinique et une zone thérapeutique seront aménagées pour l'hôpital. La cafétéria en particulier, qui est ouverte au public, peut remplir une fonction supplémentaire pour l'ensemble du site. Un certain nombre de fonctions de soutien, dont la cuisine et la pharmacie, seront également aménagées au sous-sol.



Vue du NMSC à partir du jardin de réhabilitation

Un parking partagé d'une capacité de 182 voitures, comprenant également des places pour les personnes handicapées et les voitures électriques, sera construit au sous-sol. En outre, 8 places de stationnement plus larges ont été prévues, ainsi que 11 places de stationnement pour motos. Les places de parking et de stationnement nécessaires ont été aménagées en surface.

Le bâtiment est accessible par le pavillon d'accueil déjà mentionné, où nous amènerons également des places de stationnement pour vélos. À cet endroit se trouve une connexion avec le REVA et le nouveau bâtiment du NMSC. L'entrée donne sur la cafétéria (publique) et le réfectoire ainsi que sur les espaces prévus pour la polyclinique, via une galerie avec vue sur l'espace intérieur et le patio intérieur.

Une batterie de quatre ascenseurs vous donne accès aux autres étages. Au premier se trouvent deux services de soins infirmiers, au second, un service de soins infirmiers

« L'architecture en briques donne à l'ensemble un caractère chaleureux et intègre le campus de soins en tant qu'entité au centre du village. »

combiné à une zone thérapeutique et des bureaux. Les installations techniques nécessaires seront placées sur le toit, qui sera équipé de panneaux solaires sur la majeure partie de sa surface. Enfin, la cuisine, la pharmacie, les espaces techniques et de support seront aménagés au sous-sol. Là où c'est nécessaire, l'aménagement d'une « cour anglaise » garantira un éclairage naturel, avec un terrain de sport installé sur le sol naturel.

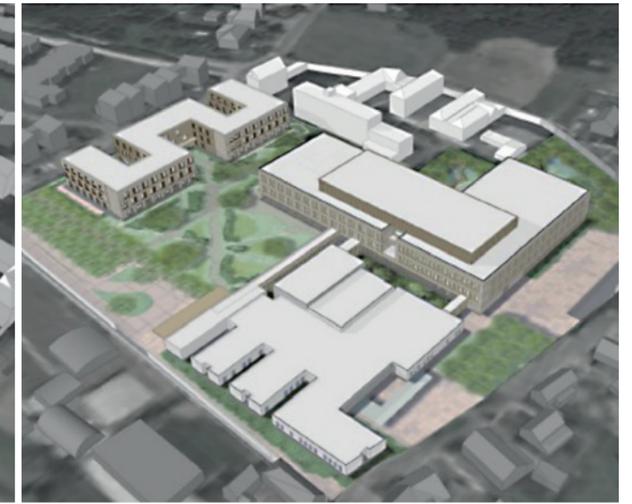
La concrétisation du projet doit intégrer le nouveau bâtiment dans son environnement. Le choix de la brique autour du site fait référence à l'ancien couvent et constitue un point de départ logique. Cette palette de base claire est complétée par d'autres matériaux : aluminium couleur bronze pour la menuiserie extérieure, grandes vitres en verre et éléments d'encadrement en béton autour de la cafétéria et de la cantine. L'architecture en briques donne à l'ensemble un caractère chaleureux et intègre le campus de soins en tant qu'entité au centre du village.

L'aménagement paysager repose sur une déclivité décroissante du terrain, combinée à différents flux de circulation pour piétons et cyclistes, un trafic motorisé limité sur l'esplanade et enfin la voie d'incendie et la logistique. En outre, sur les côtés sud et nord du site, des passages fonctionnels aménagés pour les cyclistes et les piétons rendent l'ensemble du site praticable.

Au centre, une plus grande zone ouverte est aménagée pour que les véhicules et éventuellement De Lijn puissent y effectuer leurs manœuvres. La circulation piétonne se situe dans l'axe de l'actuelle circulation interne du REVA et relie ainsi la construction extérieure, la nouvelle construction et le bâtiment existant. Les rangées linéaires d'arbres renforcent l'effet axial de cette zone d'entrée.

L'aménagement des abords du nouveau NMSC à construire constitue une partie substantielle de l'ensemble et assure le raccordement paysager et le maintien de la structure verte avec le bois voisin, le Floordambos. L'espace ouvert entre et autour des bâtiments sera le plus vert possible en raison des conditions climatiques et psychologiques (bien-être des résidents et des patients). Dans la mesure du possible, les éléments verts et les arbres existants seront préservés ; le nombre d'arbres qui seront arrachés sera largement compensé dans la nouvelle construction.

« L'aménagement paysager repose sur une déclivité décroissante du terrain, combinée à différents flux de circulation. »



Vue du NMSC à partir de la zone intérieure



Vue du NMSC à partir de la terrasse de la cafétéria.

« La cafétéria, qui est ouverte au public, peut remplir une fonction supplémentaire pour l'ensemble du site. »

BINST ARCHITECTS

Avec tous nos remerciements à nos sponsors.



National
MS center

Melsbroek





COLOPHON

Photographie

Kris Van de Sande

Info et rédaction

Els Urbanczyk

Rédaction finale/Concept et mise en page

ARK BBN

60

National
ms center 
Melsbroek

National Multiple Sclerosis Center asbl
Vanheylenstraat 16
1820 Melsbroek
Tél. : + 32 2 597 80 00
info@mscenter.be
www.mscenter.be