

Infolettre

4 juillet 2019

Dans ce numéro

- 1 Congrès RIMS
- 2 Points d'attention soulevés par le groupe dialogue
- 3 MS-run
- 4 La journée des thérapeutes



Congrès RIMS à Ljubljana en Slovénie

Feedback du congrès RIMS

Le congrès RIMS annuel s'est déroulé cette année à Ljubljana en Slovénie du 20 au 22 juin 2019. Le CNSEP y était activement représenté par la présence de 15 participants. Au cours de ces journées particulièrement intéressantes, des infirmiers spécialisés, des ergothérapeutes, des psychologues, des kinésithérapeutes, des logopèdes, des assistants sociaux et des médecins de réhabilitation ont exposé les résultats de leurs recherches scientifiques en matière des soins spécialisés donnés aux personnes atteintes de sclérose en plaques au sein du CNSEP. Ils ont exposé de nombreux posters et/ ou donné des présentations lors de sessions.

Les chefs de service des différentes disciplines pourront vous apporter plus d'informations à ce sujet.

Points d'attention soulevés par le groupe dialogue

Le groupe dialogue est un lieu d'échange où les patients peuvent s'adresser pour transmettre leurs questions, leurs idées et leurs propositions concernant le fonctionnement quotidien du CNSEP. Le groupe de travail est composé d'un noyau fixe de patients (en traitement ambulatoire). Il se réunit tous les quinze jours.

Au cours de l'année dernière, différents points d'attention ont été soulevés :

- ✓ Le groupe Dialogue a pu voir les plans du nouveau bâtiment et a reçu des explications détaillées du directeur général. De plus, certains membres du groupe ont aussi eu la chance de visiter la nouvelle clinique grâce à des lunettes de réalité virtuelle. Chaque participant était impressionné et reconnaissant de cette opportunité.
- ✓ Le groupe Dialogue a aussi été l'objet du travail de fin d'étude d'une étudiante en communication scientifique. Son intérêt se portait sur les initiatives existantes en vue d'apporter aux patients des informations, non seulement au moment du diagnostic mais aussi tout au long du trajet de soins.
- ✓ Pour " Zorg aan zet " (soins en question), le groupe a tenu un panel de discussions durant lequel plusieurs questions ont été abordées, comme 'Comment continuerons-nous à payer nos soins?', Comment chacun peut-il recevoir les soins adaptés, Comment

pouvons nous faire en sorte que chacun reçoive les soins dont il a réellement besoin? Toutes les idées ont été transmises à www.zorgaanzet.be.

- ✓ Nous avons eu un échange avec la directrice des soins infirmiers et son adjointe au sujet de problématiques récurrentes durant ces dernières années. Ce fut un échange constructif au cours duquel des engagements réciproques ont été pris en vue d'une communication meilleure et plus rapide.
- ✓ Des aspects pratiques ont aussi fait l'objet d'échanges. La plupart d'entre eux sont entretemps réglés.
- ✓ Finalement, le groupe a aussi travaillé au projet 'Dr. Google'. Son objectif est de rédiger une fiche de conseils et d'astuces pour aborder de façon constructive la masse d'information médicale disponible sur internet et pour éviter les écueils inévitables.

Si vous souhaitez obtenir des informations détaillées sur l'un ou l'autre sujet, n'hésitez pas à prendre contact avec l'un des membres du groupe ou envoyer un email à dialoog@mscenter.be

MS-run



Le dimanche de Pâques 21 avril 2019 s'est déroulé le MS-run près de la basilique de Scherpenheuvel. "Le circuit motorisé pour les patients SEP et leurs enfants a attiré le double de participants comparé à la première édition", nous a fait savoir l'initiatrice du projet Peggy Goossens.

Plus de 300 motos et 40 jeeps américaines ainsi que 70 marcheurs étaient au départ. La météo clémente était aussi de la partie.

Le MS-Run fut un grand succès et a engendré un bénéfice impressionnant de 21.668 euros!

Ce montant sera versé à la recherche pour la SEP.

Le CNSEP tient à remercier chaleureusement Peggy pour son engagement dans ce projet.

Nous espérons retrouver tous les participants dans deux ans.

La journée des thérapeutes

Le 18 juin dernier s'est déroulée au CNSEP la journée des thérapeutes.

Les chefs de service et les médecins de réhabilitation ont tenu à remercier chacun pour son engagement quotidien. Au menu: pâtes à la sauce bolognaise ou végétarienne...

