

Newsletter

25 janvier 2021

Dans cette édition

- 1 Vaccin contre le coronavirus : les faits !
- 2 Notre nouvelle directrice des soins aux patients
- 3 Satisfaction des patients
- 4 Arrêter de fumer ? C'est possible...
Avec l'aide de notre tabacologue !
- 5 Dossier de construction - Update



1. VACCIN CONTRE LE CORONAVIRUS : LES FAITS !

Nous attendons tous avec impatience le moment où cette crise sera derrière nous. Le NMSC entend à nouveau jouer son rôle de lieu de rencontre et partager sa convivialité. La nouvelle année 2021 s'annonce heureusement prometteuse avec l'arrivée d'un vaccin contre la Covid-19. Le NMSC soutient fermement la vaccination afin d'atteindre une couverture vaccinale suffisante dans la société.

Les premiers vaccins (qui seront) administrés en Belgique (produits respectivement par Pfizer-BioNTech et Moderna) sont constitués d'un fragment de code génétique, également appelé ARNm, du SARS-CoV-2, enrobé d'une couche de graisse. Cet ARNm sera synthétisé dans nos cellules et donnera lieu à la production de protéines, également présentes à la surface du coronavirus. Ce phénomène permettra au corps de développer des cellules immunitaires qui nous protégeront rapidement lorsque nous serons infectés par le virus lui-même, nous empêchant ainsi de tomber malades. **Il importe de rappeler que cette technique ne comporte aucun risque de contracter nous-mêmes la Covid-19 et n'implique aucune modification de notre matériel génétique.** Le corps détruira l'ARNm après quelques jours, mais aura déjà amorcé la réponse immunitaire protectrice. Les vaccins fournis respectivement par Astra-Zeneca et Johnson & Johnson reposent sur une technique différente par laquelle on injecte un autre virus, très inoffensif et modifié, qui exprimera la protéine du SARS-CoV-2. Nous devons toujours tenir compte du fait qu'il peut s'écouler plusieurs semaines avant d'atteindre l'effet optimal. La vaccination elle-même peut toujours s'accompagner d'une légère fièvre et de douleurs musculaires. Sur la base des expériences précédentes, on suppose qu'il n'y a pas de risque accru d'effets indésirables permanents chez les personnes atteintes de SEP.

Les médecins du NMSC recommandent fortement le vaccin Covid-19 chez les personnes atteintes de SEP, et ce, à tous les stades de la maladie.

Le traitement d'entretien immunologique n'empêche pas de recevoir le vaccin. Toutefois, pour certains produits (en particulier l'ocrelizumab, le rituximab, la cladribine et l'alemtuzumab), il convient de consulter le neurologue afin de déterminer le meilleur moment de vaccination, en fonction des traitements médicamenteux d'entretien prévus. Nous recommandons à ces personnes de contacter d'abord leur neurologue, de préférence après avoir une idée précise de la disponibilité d'un vaccin pour elles.

À l'heure actuelle, la littérature ne suggère pas que la SEP soit un facteur de risque de contamination à la Covid-19 ni de développement d'une forme d'infection plus grave. Les facteurs de risque chez les personnes atteintes de SEP semblent être identiques à ceux de la population générale, à savoir l'âge avancé, le diabète sucré, l'obésité et les maladies cardiovasculaires et/ou respiratoires.

De nombreuses incertitudes subsistent quant au calendrier et à la disponibilité des vaccins au sein du NMSC : nous ne savons pas encore quand ni comment les personnes atteintes de SEP et le personnel du NMSC seront vaccinés. Nous vous promettons de communiquer à ce sujet très bientôt, lorsque nous en saurons plus.

Si cela ne dépendait que de nous, nous ferions vacciner nos patients dans les plus brefs délais !

En attendant, nous tenons à souligner l'importance de suivre les mesures en vigueur et celles émises par le gouvernement pour enrayer la propagation du virus.

Vous trouverez plus d'informations sur le vaccin sur le site web du gouvernement www.laatjevaccineren.be. Pour des questions spécifiques concernant votre vaccination, veuillez contacter nos médecins.

2. NOTRE NOUVELLE DIRECTRICE DES SOINS AUX PATIENTS

Nous sommes heureux d'accueillir notre nouvelle directrice des soins aux patients,
Madame Caroline Collard !



« Je suis incroyablement enthousiaste à l'idée de faire partie de cette remarquable organisation. Je souhaite avant tout prendre le temps de mieux vous connaître afin que nous puissions ensuite développer davantage nos soins personnalisés et interdisciplinaires pour les personnes atteintes de SEP : un objectif commun pour les rendre et les garder aussi enjouées et indépendantes que possible, mentalement et physiquement, et pour leur offrir un soutien dans les différentes phases de transition qu'elles traversent.

J'insiste volontairement sur le fait de continuer à construire parce que je crois en l'évolution, pas en la révolution.

Ma devise ? "Miser sur nos points forts" : nous concentrer sur ce que nous savons faire, en tant qu'organisation et qu'individu. Ce qui se passe ici au NMSC est unique. J'attends la suite avec impatience. »

Si vous avez des difficultés à lire ce document, demandez-en une version adaptée à votre ergothérapeute.

Pour ces informations et d'autres, vous pouvez toujours visiter notre site web www.mscenter.be.

3. SATISFACTION DES PATIENTS



Afin de connaître les expériences de nos patients, nous envoyons périodiquement des questionnaires aux différents groupes. La coordinatrice de la qualité, Mieke De Medts, partage avec vous certains résultats de 2019 (patients hospitalisés) et de 2020 (patients en revalidation et en TMST).

2019 – SATISFACTION DES PATIENTS HOSPITALISÉS

Chaque patient hospitalisé reçoit une enquête de la Vlaams Patiëntenplatform juste avant sa sortie. Elle vise notamment à évaluer la bonne diffusion de l'information, l'accueil, le respect de la vie privée, la sécurité des patients et la participation aux décisions. Les patients peuvent également donner une note à l'hôpital et indiquer s'ils recommanderaient ou pas l'établissement à leur famille et à leurs amis.

Nous sommes particulièrement fiers d'observer que le nombre de patients qui recommanderaient vivement le NMSC s'élevait à 82 % en 2019.

Cela représente une augmentation de 12 %. Les personnes atteintes de SEP recommanderaient le NMSC principalement en raison de l'expertise et de la conduite de notre personnel.

Le nombre de patients donnant 9 ou 10 sur 10 au NMSC a augmenté de 2 % en 2019, mais a proportionnellement baissé. En moyenne, nous obtenons un score de 7,9 sur 10. Les patients donnent rarement une note exceptionnelle parce qu'une partie des infrastructures est vieillissante. Une réalité à laquelle le futur nouveau bâtiment remédiera. L'enquête soulève, par ailleurs, quelques points d'attention : les patients ont indiqué qu'il serait bon que les membres du personnel se présentent par leur nom et leur fonction, en particulier lors du premier contact. Nos patients demandent également à recevoir des explications et des informations plus accessibles. - Résultats sur www.zorgkwaliteit.be.

→ En 2020-2021, nous nous engageons donc à mettre davantage l'accent sur la communication et la présentation des prestataires de soins par leur nom et leur fonction.

2020 – SATISFACTION DES PATIENTS EN REVALIDATION AMBULATOIRE

Nous interrogeons également chaque année tous les patients en revalidation ambulatoire.

À la question de savoir s'ils recommanderaient le NMSC, 73 % des patients ont répondu « absolument ».

Ce chiffre représente une augmentation de 4 %. Plus de 1 patient sur 4 nous a attribué une note de 9 ou 10 sur 10. Une légère augmentation de 2 % par rapport à l'année précédente. La note moyenne est de 7,9 sur 10.

→ Malgré l'impact des mesures liées au coronavirus, la satisfaction générale des patients en revalidation ambulatoire s'est améliorée en 2020. Ce résultat est remarquablement positif.

2020 – SATISFACTION DES PATIENTS DU TRANSMURAAL MS-TEAM

Au cours du premier semestre 2020, 82 % des patients ont indiqué qu'ils recommanderaient sans hésiter le programme de soins TMST du National MS Center à d'autres personnes. Au second semestre, ce chiffre a chuté à 65 %. La note moyenne ne diffère cependant guère avec 8,8/10 au 1^{er} et 8,6/10 au 2^e semestre. Nous avons obtenu des résultats nettement inférieurs en ce qui concerne le temps d'attente entre la demande et le début du parcours de soins TMST.

→ Malgré l'annulation de nombreuses thérapies, la majorité des patients sont restés positifs à l'égard du NMSC.

Si vous avez des difficultés à lire ce document, demandez-en une version adaptée à votre ergothérapeute.

Pour ces informations et d'autres, vous pouvez toujours visiter notre site web www.mscenter.be.

3. ARRÊTER DE FUMER ? C'EST POSSIBLE... AVEC L'AIDE DE NOTRE TABAQUEUR !

Le **Dr Famke Vanderhauwaert** a obtenu son diplôme de tabacologue en juin 2020. Tous ceux qui ont des questions sur l'arrêt du tabac ou qui souhaitent bénéficier de conseils en matière d'arrêt du tabac peuvent désormais la contacter.



« L'objectif principal est de se concentrer sur les personnes atteintes de SEP, mais j'accueille évidemment aussi tous ceux qui souhaitent arrêter de fumer. »

Il est prévu d'approfondir cette démarche et de l'intégrer dans des programmes de soins, avec une approche pluridisciplinaire, et peut-être, à terme, de proposer un sevrage tabagique en groupe. »

5. DOSSIER DE CONSTRUCTION - UPDATE

Nous avons récemment appris que le comité d'action « Red Melsbroek » avait envoyé un dépliant appelant la population de Melsbroek et des environs à le soutenir financièrement afin de lui permettre de contester légalement l'avis positif du pouvoir exécutif provincial auprès du Raad voor Omgevingsvergunningbetwistingen. Il cherche à obtenir 5 000 € pour payer un avocat. Il ne dispose toutefois jusqu'à présent que de 2 000 €.

En concertation avec le bourgmestre et le collège des échevins, le NMSC a pris l'initiative d'organiser une autre réunion de concertation avec le comité d'action « Red Melsbroek ». Cette réunion aura lieu ce mois-ci.

Nous nous sommes, entre-temps, concertés avec VIPA concernant notre dossier de construction. Ils nous ont confirmé que notre dossier apparaissait bien sur la liste des dossiers « précaires ». Une bonne nouvelle, car cela signifie que nous figurons sur la liste des projets à subventionner en priorité. Il appartient à la commission interministérielle de prendre une décision politique à ce sujet. Les subventions VIPA sont incluses dans le plan de relance du gouvernement flamand.

Début février 2021, nous consulterons le comité de pilotage « dossier de construction » pour convenir d'un calendrier concret pour la rédaction du cahier des charges par les ingénieurs et les architectes.

Affaire à suivre !

Si vous avez des difficultés à lire ce document, demandez-en une version adaptée à votre ergothérapeute.

Pour ces informations et d'autres, vous pouvez toujours visiter notre site web www.mscenter.be.