

Newsletter

5 avril 2021

Dans cette édition

- 1 Semaine de la prévention des chutes
- 2 Kompas
- 3 Katrien Van Rompay court un marathon
- 4 Journée des droits du patient
- 5 Séminaire SEP en ligne



1. SEMAINE DE LA PRÉVENTION DES CHUTES : 19-25 AVRIL

Il y a de grandes chances que vous soyez déjà tombé, que vous connaissiez quelqu'un qui a vécu cette mésaventure ou que vous ayez vous-même peur de chuter... La littérature montre, en effet, que plus de la moitié des personnes atteintes de SEP sont victimes de chutes.

À l'occasion de la semaine de la prévention des chutes, qui se déroule cette année du 19 au 25 avril, les professionnels de la santé du Centre National de la Sclérose en Plaques sont heureux de fournir de bons conseils sur le port de chaussures appropriées.

Nous participons, en outre, au concours du Centre d'expertise Prévention des chutes et des fractures de Flandre et organisons deux missions, à cet égard.

La première consiste à *entamer la semaine* activement. Le kiné organise plusieurs séances de groupe où l'équilibre, la dextérité en fauteuil roulant et les connaissances générales sur la prévention des chutes seront mis à l'épreuve. La deuxième *consiste à marcher sans tomber*. Vous pouvez participer à l'exercice de marche pendant votre ergothérapie individuelle ou pendant le KinErgo. Au cours de cette promenade, nous passerons en revue les situations sûres et dangereuses et donnerons des conseils de prévention des chutes.

2. KOMPAS

Nous travaillons actuellement au sein de l'hôpital sur un système grâce auquel nous pourrions encore mieux nous concentrer sur un suivi optimal des patients à l'avenir (parcours Kompas). Plusieurs collaborateurs travaillent ensemble sur ce sujet au sein de groupes de travail. Ce projet n'est pas encore concret et ne remet donc pas en cause le parcours de soins actuel.

Nous vous communiquerons les conclusions et décisions prises au terme de cet exercice dès que les différents groupes de travail auront terminé leur réflexion.

Encore un peu de patience !

3. KATRIEN VAN ROMPAY COURT UN MARATHON !

Ma cousine Katrien et moi nous sommes rapprochées voici 5 ans, lorsque nous étions enceintes ensemble de nos jumeaux. Une telle expérience crée des liens !



C'est tellement agréable d'avoir à ses côtés quelqu'un qui fait face aux mêmes défis, au même moment. Comme moi, Katrien avait déjà un fils de quatre ans lorsque nous avons accueilli nos jumelles, à deux semaines d'intervalle. Plus tard, en tant que mères de jumelles, nous avons partagé nos meilleures astuces et « trucs de maman ».

Nous étions impatientes d'arriver à l'âge magique de 2 ans, car nous pensions que tout serait plus facile. Ha ! Lorsque nous avons atteint cette étape, nous avons immédiatement repoussé le délai de deux ans. Parce qu'un bambin de quatre ans et deux enfants de deux ans, c'était encore très difficile à gérer ! Nous nous sommes efforcées de profiter de nos grandes familles malgré l'agitation, mais nous attendions avec impatience le moment où nos filles auraient quatre ans. Il y a 2 ans, on a diagnostiqué à Katrien une SEP. Elle ne pouvait soudain plus désirer ou rêver d'avoir de grands enfants.

Où en serait-elle alors ? Finira-t-elle un jour en fauteuil roulant et quand ? Katrien s'est rendue à la clinique de la SEP et a commencé à vivre d'une manière incroyablement saine. Alimentation saine, sport, pas d'utilisation du téléphone portable avant de se coucher, limitation des situations de stress, etc.

Nous pourrions tous prendre exemple sur elle. Elle a trouvé un exutoire dans la course à pied. Elle s'est entraînée pour parcourir 10 km, pour le semi-marathon et enfin pour le marathon dont elle rêvait. En septembre 2020, nous devions courir ensemble le marathon d'Anvers. Il a été annulé en raison du coronavirus. Katrien était toutefois déterminée à courir son premier marathon. Elle s'était tellement bien entraînée qu'elle ne pouvait pas laisser passer ce moment. Nous avons donc imaginé un itinéraire de 42 km et demandé à quelques amis de nous rejoindre. En fin de compte, deux coureurs ont couru leur premier marathon complet avec nous et une poignée d'amis ont couru ou fait du vélo sur une étape. Après un départ en douceur, Katrien a eu des difficultés au kilomètre 30 et a dû trouver un autre rythme et s'accrocher jusqu'à la fin. Juste à temps, Yves, le mari de Katrien, a rejoint notre club de course et l'a guidée jusqu'à l'arrivée.

Elle l'a fait !



Quelle discipline et quelle performance ! Je suis tellement fière de ma courageuse cousine !
- *Témoignage de Marjan Van Rompay* -

Si la lecture de ce document est difficile pour vous, vous pouvez obtenir une version adaptée auprès de votre ergothérapeute.

Pour cette information et d'autres, vous pouvez consulter notre site www.mscenter.be.

4. JOURNÉE EUROPÉENNE DES DROITS DU PATIENT



Le **18 avril** marquera la Journée européenne des droits du patient.

Depuis 2002, la Belgique dispose d'une loi relative aux droits du patient.

Selon la loi, chaque patient a le droit :

- ✓ à des soins de qualité
- ✓ au libre choix du prestataire de soins
- ✓ à des informations sur son état de santé
- ✓ de donner son consentement à un traitement
- ✓ à un dossier tenu à jour, avec possibilité de consultation et de copie
- ✓ à la protection de la vie privée
- ✓ à la lutte efficace contre la douleur
- ✓ de déposer une plainte auprès du service de médiation

Si, en tant que patient, vous avez le sentiment que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez tout d'abord vous adresser au prestataire de soins concerné ou à son supérieur hiérarchique. Si cela n'est pas possible ou souhaitable, vous pouvez vous adresser au service de médiation. Vous trouverez un dépliant informatif sur les droits du patient dans toutes les boîtes à brochures du NMSC.

Si la lecture de ce document est difficile pour vous, vous pouvez obtenir une version adaptée auprès de votre ergothérapeute.

Pour cette information et d'autres, vous pouvez consulter notre site www.mscenter.be.

5. SÉMINAIRE SEP EN LIGNE

Séminaire en ligne 2021

Recherche clinique sur la SEP@NMSC

27 mai 2021

pour les personnes avec SEP et les intéressés

**PROGRAMME**

- 18 h Associations entre les plaintes cognitives et les facteurs de santé chez les personnes atteintes de SEP.
Prof. Dr D'hooghe
- 18 h 30 Application de la télémédecine dans le cadre de la SEP.
Prof. Dr D'haeseleer
- 18 h 40 Microbiome et SEP (Microms1) - mise à jour Microms2.
Ir Lindsay Devolder
- 19 h Débat et questions**
- 19 h 20 Pause
- 19 h 30 Le cerveau SEP au repos - Le fonctionnement du cerveau au repos - ce qui change chez les personnes atteintes de SEP.
Prof Jeroen Van Schependom
- 19 h 50 Le cerveau SEP en activité : résultats de l'étude MEG.
Lars Costers
- 20 h 10 L'équilibre dans l'utilisation du temps pour des activités significatives : évaluation du Life Balance Inventory.
Sofie Ferdinand et Prof. Daphne Kos
- 20 h 20 Double tâche (exécution simultanée d'une tâche manuelle et d'un exercice de réflexion) : quelle difficulté ?
Annick Vandebroucke et prof. Daphne Kos
- 20 h 30 Débat - questions**
- 20 h 45 FIN

La participation à la soirée d'information est gratuite. L'[inscription est nécessaire](#) et possible jusqu'au 14 mai 2021 via [CE LIEN](#). Pour plus d'informations, prenez contact avec **Ann Van Remoortel** : ann.vanremoortel@mscenter.be ou 02.597.87.24.

Si la lecture de ce document est difficile pour vous, vous pouvez obtenir une version adaptée auprès de votre ergothérapeute.

Pour cette information et d'autres, vous pouvez consulter notre site www.mscenter.be.