

mmdg

SAINT-LUC

PATIENTS ET VISITEURS,
PLONGEZ-VOUS
DANS LES COULISSES
DE VOTRE HÔPITAL !

**SAINT-LUC
ACCRÉDITÉ PLATINE:
QUALITÉ ET SÉCURITÉ
AU TOP!**



édito

Saint-Luc score à 9,6/10!

Saint-Luc a décroché l'accréditation platine ! Il s'agit de la deuxième place sur le podium de l'organisme accréditeur (*), mais de la première sur le podium national : les Cliniques universitaires Saint-Luc sont le premier hôpital général – et a fortiori universitaire – à bénéficier de ce niveau d'accréditation dans notre pays !

Une surprise? Un constat!

A Saint-Luc, notre personnel prend à cœur de fournir aux patients les soins les plus humains possibles tout en répondant aux plus hauts standards de qualité et de sécurité. Cette fois, ce n'est plus nous qui le disons, mais bien un organisme internationalement reconnu qui a passé au crible 3000 (oui, trois mille !) critères touchant à tous les niveaux de la prise en charge du patient et de la gestion de l'hôpital. Trois mille points pour lesquels nous avons pu montrer et démontrer que nous agissions conformément aux standards internationaux les plus exigeants. L'organisme accréditeur l'a reconnu et nous a décerné un score de 9,6/10. Bien sûr, rien ne remplace le sourire d'un patient, la reconnaissance d'un proche, un simple merci venant du fond du cœur. Mais se voir décerner bien davantage que la grande distinction par un organisme international est une reconnaissance méritée pour le travail mené sur le terrain par nos milliers de professionnels, qu'ils soient médecins, infirmières et infirmiers, paramédicaux, pharmaciens, employés techniques ou administratifs, etc. L'accréditation platine couronne le travail de toutes et tous.

Objectivons le niveau de qualité des soins en Belgique

Nous avons voulu entrer dans le processus d'accréditation parce que nous croyons en la nécessité d'objectiver les niveaux de qualité des institutions de soins. Nous regrettons qu'il n'existe en Belgique aucune donnée officielle accessible aux patients et au grand public qui permette de connaître de manière transparente le niveau de qualité atteint dans les hôpitaux du pays. L'accréditation marque un pas important dans ce sens et dans la mise en place d'une véritable transparence sur l'offre de soins hospitaliers dans notre pays. Afin de pouvoir poser des choix en toute connaissance de cause.

Ni la qualité des soins, ni la sécurité du patient ne sont des évidences : elles sont le résultat d'une implication, jour après jour, patient par patient, de chacun de nos professionnels de la santé.



Renaud Mazy
ADMINISTRATEUR DÉLÉGUÉ



Jean-Louis Vanoverschelde
DIRECTEUR MÉDICAL

(*) Accréditation Canada International (ACI) pratique trois niveaux d'accréditation : or (basique), platine (intermédiaire) et diamant (supérieur). Consultez la liste et le niveau de tous les hôpitaux accrédités par ACI sur le site suivant : <https://accreditation.ca/intl-fr/services-accredite-international/>.

Saint-Luc Mag est une publication
du Service de communication
des Cliniques universitaires
Saint-Luc A.S.B.L.

Éditeur responsable
Thomas De Nayer
Cliniques universitaires
Saint-Luc A.S.B.L.
Avenue Hippocrate 10
1200 Bruxelles

Rédacteur en chef
Thomas De Nayer

Coordination de la rédaction
Caroline Bleus
caroline.bleus@uclouvain.be

Rédaction
Sylvain Bayet (SB), Caroline
Bleus (CB), Thomas De Nayer
(TDN), Géraldine Fontaine (GF),
Wendy Samouri (WS)

Maquette et mise en pages
Marina Colleoni

Photos
Hugues Depasse

Impression : AZ Print

Biannuel
Tirage : Magazine biface tiré
à 25.000 exemplaires

Les articles, opinions, dessins et photos contenus dans le magazine le sont sous la seule responsabilité de leurs auteurs. Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction réservés pour tous pays.



LE JOUR OÙ 3

*Stéphanie vous accueille
à Saint-Luc depuis 20 ans.*

ACTU 4

*Le réseau UNGO permet
d'améliorer la qualité de la prise
en charge du cancer ovarien.*

ACTU 6

*Saint-Luc est accrédité Platine,
une reconnaissance pour la qualité
et la sécurité des soins.*

EUREKA 8

*La thérapie génique, technique
prometteuse pour guérir
l'hémophilie.*

DUO 10

*Recherche clinique : quand les
experts du Clinical Trial Center et
les chercheurs collaborent !*

ACCÈS RÉSERVÉ 12

*Tout comprendre sur la facturation
à Saint-Luc.*

OUVRIRE L'ŒIL 14

*Vérifier votre identité : notre
priorité !*

VOTRE HISTOIRE 15

*Véronique a enfin pu tester
un traitement pour sa maladie rare*

BRUITS DE COULOIR 16

*Découvrez les dernières actualités
sur Saint-Luc.*



UCLouvain

Les Cliniques universitaires Saint-Luc
sont l'hôpital académique de l'UCLouvain
à Bruxelles.

Stéphanie LARDINOIS

«CHAQUE JOUR
EST SPÉCIAL ET UNIQUE
POUR MOI»



Un membre
du personnel
revient sur un
événement
qui l'a marqué.

Stéphanie vous accueille aux Cliniques universitaires Saint-Luc depuis 20 ans. Après toutes ces années, sa passion pour son métier demeure intacte. Hormis le jour des attentats du 22 mars, elle n'en a jamais douté : accueillir les patients, c'est sa vocation.

«Bonjour Madame Dewaele (nom d'emprunt, ndlr), comment allez-vous aujourd'hui? Vous avez meilleure mine que la semaine dernière, ça fait plaisir à voir!». Sans jamais se départir de sa douceur, de sa patience et de son sourire, Stéphanie écoute la patiente. Il est évident qu'elle la connaît bien et lui porte un intérêt sincère. Ils seront plusieurs ce jour-là à venir la saluer à son desk d'accueil. A chacun, elle offrira la même attention bienveillante. «Je n'envisage pas mon travail sans cette dose d'empathie et d'ouverture à l'autre. Partager des moments forts avec les patients et me sentir utile est important pour moi. Mon rôle va bien au-delà que leur fournir des informations sur les routes!»

Les enfants la touchent tout particulièrement. «J'ai toujours un sachet de bonbons dans mon bureau. Recevoir une sucrerie

est important pour eux, c'est leur petite vitamine à l'hôpital! Ceux qui viennent souvent savent qu'ils peuvent franchir la porte sur laquelle figure un grand sens interdit pour venir me faire un bisou.

Je me souviens du jour où cette maman - dont l'enfant était en traitement à Saint-Luc depuis des années - m'a téléphoné pour m'annoncer que sa fille broyait du noir: est-ce que je pouvais lui remonter le moral lorsqu'elle arriverait aux Cliniques? Quand l'enfant est arrivée, je lui ai offert non pas 1 (comme d'habitude) mais 2 bonbons et j'ai engagé la conversation avec elle. Je lui ai raconté que, le matin-même, mon réveil n'avait pas sonné et que ma journée avait vraiment mal commencé. Je voulais lui montrer que les adultes aussi pouvaient connaître des jours "sans". Elle est repartie avec le sourire, je crois que je l'ai reboostée.»

Un autre moment fort qui restera gravé dans la mémoire de Stéphanie concerne cette jeune fille en traitement à Saint-Luc depuis l'âge de 5 ans. «Le jour de ses 15 ans, je lui ai offert un bouquet de 15 roses rouges. C'était une grande première pour elle. Elle était tellement contente...»

«Depuis 20 ans que j'exerce ce métier, j'y prends toujours autant de plaisir! Chaque soir, lorsque je rentre chez moi, je peux dire que j'ai vécu quelque chose de positif.»

GF

Cancer ovarien

une prise en charge en « réseau »

Pathologies rares, les cancers avancés de l'ovaire nécessitent une chirurgie très complexe. Depuis deux ans, les patientes du réseau UNGO (UCL Network gynaecological oncology) sont centralisées aux Cliniques universitaires Saint-Luc pour leur opération qui se fera en présence de leur onco-gynécologue. C'est notamment le cas de Marie-Elisabeth, patiente du Chwapi à Tournai. Récit.



l Onco-gynécologue de la patiente participe activement à l'opération avec un médecin référent de Saint-Luc.

Lundi après-midi, nous retrouvons Marie-Elisabeth à l'Unité 95B, au Service de gynécologie des Cliniques Saint-Luc. Un peu stressée mais confiante, elle se prépare à son opération prévue le lendemain. C'est le Chwapi (Centre Hospitalier de Wallonie Picarde) qui l'a référée aux Cliniques. « *Il y a peu, on m'a diagnostiqué un cancer ovarien. Le Dr Mathieu Jouret, mon onco-gynécologue au Chwapi, s'est mis en rapport avec Saint-Luc pour la planification de l'intervention.* »

5 hôpitaux en réseau

Saint-Luc et le Chwapi font en effet partie du réseau UNGO (UCL Network gynaecological oncology) au même titre que la Clinique Saint-Jean, la Clinique Saint-Michel et la Clinique Sainte-Elisabeth. « *C'est un réseau constitué*

sur base scientifique et médicale, explique le Dr Mathieu Luyckx, gynécologue à Saint-Luc et qui vient de nous rejoindre dans l'unité. Cette association permet avant tout d'améliorer la qualité des soins offerts aux patientes, en particulier pour des pathologies aussi complexes que les cancers avancés de l'ovaire. »

Concrètement, les chirurgies sont centralisées aux Cliniques universitaires Saint-Luc. L'onco-gynécologue de la patiente participe activement à l'opération avec un médecin référent de Saint-Luc. Le suivi de la patiente se poursuivra dans son hôpital initial, le Chwapi dans le cas de Marie-Elisabeth. « *C'est fabuleux que ces hôpitaux soient en communication les uns avec les autres, se réjouit-elle. On a l'occasion de réaliser son opération dans le centre qui convient le mieux tout en continuant à être suivie dans la clinique de son choix par après.* »

Une chirurgie complexe

Le lendemain, dans les couloirs du Quartier opératoire, les Drs Luyckx et Jouret se préparent pour l'intervention de Marie-Elisabeth. Ils nous rappellent les particularités des cancers de l'ovaire... «*Il n'y a pas de capsule autour de l'ovaire. Aussi, lorsque des cellules tumorales se développent à sa surface, elles sont rapidement emmenées par le flux péritonéal un peu partout dans l'abdomen.*» C'est malheureusement à ce stade avancé que l'on découvre la plupart de ces cancers, car il n'existe encore aucun dépistage.



Les cancers avancés de l'ovaire nécessitent un traitement spécifique associant de la chimiothérapie à une opération très complexe.

Ces pathologies rares – à peine 800 cas par an dans notre pays – nécessitent un traitement spécifique associant de la chimiothérapie à une opération très complexe. «*Il s'agit de chirurgies abdominales complètes avec gestes multiples (gynécologiques, digestifs, vasculaires, etc.). Très souvent, il faut intervenir directement sur le péritoine, le "sac" dans lequel sont contenus tous les organes abdominaux.*» Le Dr Luyckx insiste sur le fait que cette chirurgie doit être complète: «*Si vous laissez des résidus de la maladie dans le ventre, il y aura de grands risques de récurrence malgré les chimiothérapies. Les données rétrospectives vont toutes dans le même sens: une chirurgie incomplète est une chirurgie inutile.*»

Les centres experts

Les recommandations des sociétés scientifiques indiquent que cette chirurgie majeure nécessite d'être centralisée dans un centre expert. «*Si les patientes sont référées dans un centre disposant d'une activité importante et d'une prise en charge respectant les recommandations de l'ESGO (Société européenne d'oncogynécologie), leur durée de vie sera augmentée*», insiste le Dr Luyckx. C'est bien dans cette optique qu'a été constitué le réseau UNGO qui centralise la chirurgie de ces cancers aux Cliniques Saint-Luc

tout en augmentant l'expertise de tous les intervenants du réseau. «*On a vraiment une collaboration très efficace*, poursuit le Dr Jouret. *Cela permet une chirurgie conjointe très appréciable techniquement et humainement parlant. En outre, le fait de participer activement à l'opération me permet d'avoir une connaissance parfaite du dossier de la patiente.*»

Quelques heures plus tard, l'opération de Marie-Elisabeth se termine. Tout s'est bien déroulé. Après quelques jours de récupération, elle pourra rentrer chez elle et poursuivre son suivi au Chwapi avec le Dr Jouret.

DES CRITÈRES TRÈS STRICTS

La certification délivrée par l'ESGO se base sur des critères de qualité très stricts :

- au moins 24 patientes opérées par an dont 90% d'entre elles par un chirurgien expert ;
- cytoréduction (élimination des cellules cancéreuses) complète pour 65% des patientes après l'opération ;
- 50% de chirurgie première (pas de chimiothérapie avant la chirurgie) ;
- participation à de la recherche clinique ;
- protocoles opératoires et d'anatomie pathologique bien détaillés ;
- suivi des complications ;
- soins intensifs de qualité.

L'ESGO donne son « go »

Les efforts de centralisation déployés par le réseau UNGO viennent d'être récompensés par l'ESGO. Cette dernière a décerné une certification au réseau UNGO pour la prise en charge des cancers avancés de l'ovaire. L'ESGO s'est basée sur des critères particulièrement stricts établis sur base de publications montrant l'impact des différents indicateurs de la chirurgie, des soins postopératoires et de la recherche sur la survie des patientes atteintes de cette maladie. «*Cela signifie que l'on peut garantir à nos patientes le meilleur traitement possible et de meilleures chances de guérison*», conclut le Dr Luyckx.

SB

Retrouvez cette actualité en vidéo sur notre chaîne Youtube



Les Cliniques sont accréditées!

Accréditation Canada International (ACI), un organisme internationalement reconnu, vient de décerner aux Cliniques universitaires Saint-Luc une accréditation générale niveau Platine, un résultat exceptionnel qui souligne l'excellence de la qualité et de la sécurité des soins aux Cliniques. Saint-Luc constitue le premier hôpital général à obtenir un tel niveau d'accréditation en Belgique. Décryptage de cette réussite en cinq grandes questions.



Laurence Delforge et Anne-Sophie Marsin (2^e et 3^e en partant de la gauche), participent aux projets liés à la qualité et à la sécurité des soins, qui mobilisent en permanence toutes les équipes de l'hôpital. Le dialogue interdisciplinaire est continu ici, par exemple, avec la Pharmacie, la prévention et le contrôle des infections et le Bloc opératoire.

1 L'accréditation, c'est quoi?

«A la base, tous les hôpitaux disposent d'un agrément délivré par les autorités afin de pouvoir assurer une série d'actes médicaux, explique Anne-Sophie Marsin, Directrice Stratégie et Développement. Nous avons en outre une série d'audits qui nous sont imposés et dont nous avons les certifications. Par exemple, la norme ISO pour les laboratoires, la banque de sang ou encore l'hospiday. Nous nous engageons en plus dans des accréditations de manière volontaire.»

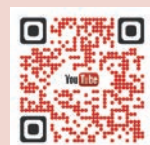
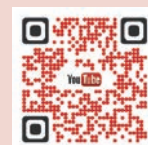
Il s'agit d'un processus d'évaluation externe réalisé par des experts indépendants selon des normes internationalement reconnues. Dans le cadre d'une accréditation générale, ces normes concernent l'ensemble du fonctionnement et des pratiques, tous les secteurs d'activité (soins, médico-technique, logistique, technique, administratif) et tous les membres du personnel. Actuellement, de nombreux hôpitaux s'inscrivent dans une telle démarche d'amélioration continue de manière volontaire.

2 Un processus d'accréditation, ça sert à quoi?

Cette démarche permet de créer un état d'esprit entièrement centré sur le patient: «L'ensemble de l'hôpital s'assure que le patient dispose du meilleur de la médecine, des soins infirmiers mais aussi de l'expertise des pharmaciens, paramédicaux, personnel administratif et opérationnel, bénévoles... car il le mérite.» Aux Cliniques Saint-Luc, ce projet a fédéré l'ensemble des membres du personnel qui ont abattu un travail important pour redynamiser et atteindre une efficacité dans les domaines de la qualité et de la sécurité des soins.

Patients et membres du personnel témoignent

Retrouvez cette actualité en vidéo sur notre chaîne Youtube : www.youtube.com/cliniquesuclsaintluc



3 Quel est l'organisme qui a décerné l'accréditation?

Accréditation Canada International (ACI) a été choisi par les Cliniques Saint-Luc. C'est l'organisme d'accréditation qui connaît le plus grand rayonnement international: «*en effet, 7.000 institutions de santé réparties sur les cinq continents ont déjà été accréditées par ACI.*» En Belgique, une septantaine d'hôpitaux belges ont choisi ACI ou son homologue néerlandophone NIAZ.

Concrètement, des auditeurs ACI ont évalué les pratiques des Cliniques lors d'une visite d'accréditation en février dernier. Ils ont pris en compte plusieurs dimensions: accessibilité, services et soins axés sur le patient, continuité des services et prévention des risques, efficacité, dimension sociale, qualité des soins, sécurité, qualité de vie professionnelle.



La qualité et la sécurité des soins se jouent aussi dans les coulisses. Ici, dans le cockpit du Quartier opératoire, où l'on veille au fonctionnement optimal du bloc.

4 Quel est le résultat obtenu?

En tout, plus de 3000 critères auront été évalués et pour les lesquels Saint-Luc a obtenu un score global de 96,5%. ACI a décidé de décerner l'accréditation **niveau Platine** (soit le deuxième niveau sur les trois possibles) aux Cliniques. «*C'est une grande fierté pour nous, se réjouit Anne-Sophie Marsin. Dans le principe d'ACI, il y a trois niveaux: or, platine et diamant. Pour l'or, le premier niveau, il faut garantir la base de la qualité et de la sécurité des soins. Platine entraîne une intégration encore plus approfondie dans le quotidien des soignants, cela devient un mécanisme de réfléchir qualité et sécurité.*» En outre, ce niveau implique beaucoup plus le patient dans la qualité et la sécurité de ses soins.

5 La qualité et la sécurité des soins, qu'est-ce que c'est finalement?

«*La qualité et la sécurité font partie du quotidien des hôpitaux, annonce d'emblée Laurence Delforge, coordinatrice qualité. C'est le fait de délivrer des soins adéquats, à la bonne personne, au bon moment et avec l'équipement et le matériel appropriés tout en réduisant au maximum les risques encourus.*» Cela concerne l'ensemble du continuum de soins, de l'entrée à la sortie de l'hôpital.

L'accréditation récompense d'ailleurs tout le travail réalisé aux Cliniques afin de garantir la qualité des soins ainsi que la sécurité et la satisfaction des patients. «*C'est le prolongement d'une démarche d'amélioration continue présente de longue date à Saint-Luc*», insiste Anne-Sophie Marsin. L'hôpital continuera inlassablement à améliorer ses pratiques, rechercher l'excellence, garantir la qualité des soins et services ainsi que la sécurité des patients et de leurs accompagnants. «*Notre objectif est de nous assurer que toutes ces bonnes pratiques restent des standards et en même temps de continuer à nous améliorer en gardant toujours le patient au coeur de nos préoccupations.*»

SB

« On attendait la thérapie génique depuis toujours »

L'hémophilie est une maladie rare qui touche plus d'un millier de personnes en Belgique, dont 400 avec une forme sévère. Un traitement existe mais de nouvelles études sur la thérapie génique promettent un avenir meilleur pour les patients souffrant d'hémophilie.

« Quand j'avais neuf mois, j'ai chuté de mon petit cheval en bois. J'ai abondamment saigné au niveau du genou. Mes parents ont consulté un médecin et ils ont appris que j'étais atteint d'hémophilie. »

Didier est hémophile. Depuis son plus jeune âge, il suit un traitement. Deux fois par semaine, il s'injecte par voie intraveineuse la protéine manquante qui va lui permettre de coaguler correctement et prévenir les saignements. Aujourd'hui, au Service d'hématologie de Saint-Luc, des études sont menées sur la thérapie génique, un traitement qui pourrait guérir l'hémophilie en Belgique.

L'hémophilie, c'est quoi ?

L'hémophilie est une maladie rare de la coagulation qui entraîne des hémorragies spontanées dans les articulations et dans les muscles. Le foie de l'hémophile ne produit pas l'une des deux protéines (appelées facteurs VIII et IX) indispensables à la bonne coagulation et à la prévention des saignements. Le traitement actuel consiste à administrer au patient par voie intraveineuse ces mêmes protéines manquantes. Toutefois, le patient n'est que partiellement protégé des hémorragies et doit s'injecter le médicament jusqu'à une fois tous les

deux jours. Pour Didier, la maladie le contraint dans sa vie quotidienne. « On n'est pas obligé de se couper, de faire une chute ou de se blesser : on fait des hémorragies spontanément. À tout moment, on peut faire un gros saignement dans une articulation, ce qui peut nous immobiliser pendant plusieurs jours. »

Vers un traitement miracle ?

A Saint-Luc, l'équipe du Pr Cédric Hermans et du Dr Catherine Lambert mènent des études sur la thérapie génique. L'objectif est de donner la possibilité au foie de produire, par lui-même, les protéines manquantes. « Et de guérir l'hémo-

philie, explique le Pr Hermans. Le traitement consiste plus précisément à injecter au patient des virus modifiés et dénués de tout caractère pathologique qui se dirigeront naturellement vers le foie pour y déposer la séquence génétique permettant de produire les protéines de la coagulation. C'est ce que l'on appelle le "tropisme hépatique" ».

Didier, ainsi que plusieurs autres patients, sont actuellement en phase d'observation. Ils ont été sélectionnés selon plusieurs critères : âgés entre 18 et 65 ans, ils n'ont ni maladie du foie, ni antécédents d'intolérance au facteur VIII ou IX. Pour Didier, participer aux études sur la thérapie génique était une évidence. « Depuis qu'on a annoncé les débuts de la thérapie génique, j'étais tout de suite partant.



Des études sont menées dans le Service d'hématologie de Saint-Luc sur la thérapie génique, un traitement qui pourrait guérir l'hémophilie en Belgique.

« Pour moi, il est important de boucler la boucle. C'est une grande aventure. »

Pour moi, il est important de boucler la boucle. On a démarré de rien, à une époque où l'hémophilie était à peine connue. Et on en arrive à une potentielle guérison ou, en tout cas, à une thérapie qui nous permettrait de ne plus devoir nous injecter et de ne plus saigner spontanément. C'est une grande aventure. »



■ L'hémophilie entraîne des hémorragies spontanées dans les articulations et dans les muscles.

Pas de limite pour une guérison

Au début de cet été, les patients recevront le traitement par injection. Ils viendront, par la suite, une fois par semaine à Saint-Luc afin de réaliser des analyses et confirmer la production, par le foie, des facteurs VIII ou IX. Pour Didier, ce déplacement hebdomadaire n'est pas contraignant. « Quand on a souffert d'une maladie très douloureuse et très handicapante, c'est miraculeux ! Pour une guérison, il n'y a vraiment pas de limite. Je sacrifie un moment de ma vie pour cela mais c'est quelque chose d'extraordinaire. On attendait ça d'ici vingt ans, mais les découvertes ont vite été réalisées. »

Les premiers résultats devraient être observés quelques semaines après la première injection. A ce jour, près d'une trentaine de patients atteints d'hémophilie ont été guéris dans le monde grâce au traitement.



■ L'objectif des études sur la thérapie génique est de donner la possibilité au foie de produire, par lui-même, les protéines manquantes.

Le Pr Cédric Hermans se montre optimiste pour la suite des événements : « Pour toute notre équipe et surtout nos patients, nous attendons ce moment avec impatience et émotion. Le succès de la thérapie génique et son implémentation à Saint-Luc représentent un énorme espoir et un changement majeur pour la prise en charge des patients dans l'avenir. »

Pour toutes les personnes atteintes d'hémophilie, la thérapie génique représente une réelle révolution. « On ne fera plus de saignement

spontané. On pourra pratiquer du sport normalement. On n'aura plus de contrainte de perfusion. On n'aura plus peur de partir en voyage ou de faire de chute. On attend ça depuis toujours », conclut Didier.

WS

Retrouvez plus d'infos sur l'hémophilie sur notre site www.institutdesmaladiesrares.be
> Centre de l'hémophilie



Seul on va plus vite,



La législation et les normes éthiques régissant les études cliniques sont nombreuses et très complexes. Pour s'y retrouver, les chercheurs s'appuient sur les experts du Clinical Trial Center (CTC) de Saint-Luc. Dominique Van Ophem, Directrice administrative du CTC, et le Pr Jean-François Baurain, oncologue médical, collaborent régulièrement et nous parlent de leurs métiers respectifs.

L'une des missions de Saint-Luc est la recherche. Existe-t-il une différence entre la recherche académique et la recherche commerciale?

Jean-François Baurain

En tant qu'hôpital universitaire, les Cliniques Saint-Luc poursuivent trois missions: les soins aux malades, l'enseignement aux étudiants en médecine et la recherche. Il est important de distinguer la recherche académique de la recherche commerciale. Cette dernière est pilotée par l'industrie pharmaceutique et peut être menée dans n'importe quel hôpital.

Dominique Van Ophem

La recherche académique est spécifique aux hôpitaux universitaires. Elle est promue par un médecin et menée en toute indépendance par rapport à l'industrie pharmaceutique.

Comment démarre un projet de recherche clinique académique?

JFB L'idée germe dans l'esprit du médecin suite à une observation au chevet d'un patient ou dans un laboratoire de recherche de l'UCLouvain. Avant de déboucher sur un nouveau traitement, cette idée doit être vérifiée et testée au moyen d'une étude clinique rigoureuse. Le chercheur commence par rédiger un protocole de recherche, c'est-à-dire un document qui détaille son hypothèse et les différentes manières envisagées pour la vérifier. Cette phase est essentielle... mais extrêmement complexe car ce protocole doit répondre à un grand nombre de critères légaux et éthiques.

DVO C'est ici qu'interviennent les experts du CTC. Lorsque le chercheur nous soumet son protocole de recherche, nous nous assurons que toutes les dis-

positions légales sont respectées. Ceci est essentiel car la sécurité du patient est au centre de toutes les attentions dès le démarrage du projet de recherche. Nous analysons également la faisabilité du projet en termes de moyens humains et financiers. Lorsque le dossier est complet, le chercheur le soumet aux différentes instances officielles qui décident s'il peut mener l'étude ou pas.

Qui veille aux aspects éthiques du projet de recherche clinique?

DVO Tout projet de recherche doit être soumis au Comité d'éthique, une instance indépendante. Ce dernier donne son feu vert s'il juge que toutes les conditions sont réunies pour garantir la sécurité et le respect de la vie privée des patients inclus dans l'étude. Il maintient sa surveillance tout au long de l'étude clinique.

QUELQUES CHIFFRES

EN 2018:

- 14 personnes composent l'équipe du Clinical Trial Center
- 329 études académiques et 245 études commerciales sont en cours aux Cliniques universitaires Saint-Luc

PRÉNOM ET NOM :
Dominique Van Ophem

FONCTION :
Directrice administrative

SERVICE :
Clinical Trial Center

ensemble on va plus loin

LE CTC, garant de la sécurité du patient

La sécurité du patient est au centre de toutes les attentions dès la rédaction du protocole de recherche, avant même le démarrage de l'étude clinique. Pour garantir cette qualité, les Cliniques universitaires Saint-Luc et le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCLouvain sont accrédités depuis 2015 par l'AAHRPP, l'«Association for the Accreditation of Human Research Protection Programs». Ce label qualité reconnaît que les Cliniques suivent les standards d'éthique et de qualité au niveau des procédures, de la gestion et de l'organisation de la recherche clinique ainsi que dans la protection des patients.



JFB De son côté, le chercheur s'engage à mener sa recherche au bénéfice exclusif du patient et à garantir la sécurité de ce dernier jusqu'à l'aboutissement du projet.

De quelle manière collaborez-vous ?

JFB Lors de la phase de soumission du projet de recherche au Comité d'éthique, le chercheur passe beaucoup de temps au CTC. Des réunions de travail y sont organisées régulièrement afin de réaliser rapidement et correctement cette soumission.

DVO Nous sommes en contact régulier, lors de réunions, par téléphone ou par mail, pour régler les innombrables questions administratives, financières et réglementaires du dossier.

Quelles sont les difficultés que vous pouvez rencontrer l'un et l'autre ?

JFB La législation et toutes les normes qui encadrent la recherche clinique sont nombreuses et très complexes. Les médecins ne sont pas formés à cela pendant leurs études ; ce n'est pas dans notre ADN.

DVO Nous ne sommes pas des scientifiques, il est dès lors assez compliqué d'adapter les obligations réglementaires à chaque protocole scientifique.

Etes-vous complémentaires ?

JFB Le chercheur est passionné. Lorsqu'il a l'idée d'un sujet de recherche, il voudrait que tout aille très vite pour lancer son étude avec des patients. Quitte, bien involontairement, à mal préparer son projet. Sans l'aide des experts du CTC, nous éprouverions énormément de difficultés à gérer le volet non scientifique de la recherche clinique. Nous sommes totalement complémentaires. Seul on va plus vite, mais ensemble on va plus loin...

DVO Les experts du CTC sont là pour tempérer les ardeurs du chercheur et le canaliser afin que son projet réponde à toutes les normes légales.

Propos recueillis par **GF**



PRÉNOM ET NOM :
Jean-François Baurain

FONCTION :
Chef de Clinique

SERVICE :
Oncologie médicale

Les bons comptes...

1^{er} MARS



Camille se rend à Saint-Luc pour une consultation

Facturer une prestation réalisée à l'hôpital est plus complexe qu'on ne le croit ! A Saint-Luc, deux équipes sont dédiées à ce secteur : le Service facturation, qui intervient depuis l'élaboration de la facture jusqu'à son envoi, et le Service contact administratif patient, le point de contact unique pour toute question de patient une fois qu'il a reçu sa facture.

Camille, 38 ans, a été vue en consultation dans le Service d'orthopédie. Quinze jours après sa prise en charge, elle s'étonne de ne pas encore avoir reçu la facture de l'hôpital. « Les patients l'ignorent souvent, mais les accords avec les mutuelles précisent que nous ne pouvons facturer qu'une fois par mois, explique Eléonore Dewandre, chef du Service facturation et du Service contact patient. Ceci explique pourquoi les patients reçoivent généralement leurs factures 6 à 8 semaines après la prestation. Nous facturons les prestations de janvier à la fin février, et le patient reçoit sa facture les premiers jours ouvrables de mars. Ce processus est identique dans chaque hôpital belge. Légalement, une facture peut d'ailleurs être envoyée jusqu'à deux ans à compter de la date de la prise en charge. Nous essayons cependant d'éviter au maximum un délai de facturation trop important, même si cela peut arriver ».

Facturer le plus juste et le plus rapidement possible

Qui trouve-t-on dans les coulisses de la facturation ? « Une partie de l'équipe, appelée "Cellule support et Cellule tarification", reçoit, de manière électronique, les prestations de chaque secteur de l'hôpital, et effectue des traitements multiples pour que ces prestations soient générées sous forme de facture. Une autre cellule s'occupe de tout ce qui a trait aux mutuelles (les rebus, par exemple), tandis que la cellule "autres débiteurs" gère plus particulièrement les contacts avec les organismes assureurs susceptibles de payer les factures (assurances, ambassades, CPAS, Commission européenne, etc.). L'objectif du Service facturation ? « Facturer le plus juste et le plus rapidement possible », avance Eléonore Dewandre. Une tâche complexe quand on sait que 60.000 factures sont générées chaque mois !

Pour facturer ses prestations, l'hôpital suit une nomenclature imposée par l'INAMI. « Excepté les frais divers et les suppléments privés, qui peuvent varier d'un hôpital à l'autre. Le format de la facture est d'ailleurs lui aussi cadré par l'INAMI. L'hôpital ne fait donc pas ce qu'il veut en termes de facturation. »



QUELQUES CHIFFRES

- **60.000** factures patients sont envoyées chaque mois par Saint-Luc.
- **35.000** appels téléphoniques de patients parviennent chaque année au Service contact patient. Il faut ajouter à cela les contacts au guichet patients et les e-mails échangés.
- Près de **6.000** codes de nomenclature INAMI différents sont utilisés à Saint-Luc.

ENTRE LE 1^{er} MARS
ET LE 10 AVRIL

Le prestataire de soins et tous les intervenants (pharmacie, etc.) valident la prestation

DU 10 AU 25 AVRIL



Sur base des informations reçues, le Service facturation génère la facture de Camille

LE 25 AVRIL



La facture est envoyée par voie électronique à la mutuelle de Camille

LE 26 AVRIL



Toutes les factures des actes de mars (et celles qui n'avaient pas encore été finalisées auparavant) sont envoyées sous format électronique à l'imprimeur

LE 3 MAI



Camille reçoit la facture de l'hôpital à son domicile

LEXIQUE DE LA FACTURATION

- Le **tiers-payant** est le principe selon lequel le patient paye uniquement la part du montant total des prestations qui est à sa charge. L'hôpital facture donc directement à la mutuelle la part qu'elle prend en charge. A contrario, si le patient reçoit une attestation de soins (un bon blanc) avec sa facture, c'est que le tiers-payant n'a pas été appliqué (il en va ainsi pour les consultations). Le patient paye alors la totalité de la facture à l'hôpital et fournit ensuite cette attestation à la mutuelle qui lui remboursera une partie de la facture.
- Le **ticket modérateur** est la part à payer par le patient après intervention de la mutuelle. Pour la plupart des prestations, il y a une part mutuelle et une part patient : c'est le ticket qui modère les soins.
- Les **suppléments d'honoraires** sont des honoraires facturés par les prestataires de soins en plus du tarif fixé par l'INAMI :
 - en **ambulatoire**, c'est le conventionnement du médecin qui détermine son autorisation à appliquer des honoraires privés sur ses consultations. Un médecin partiellement conventionné ou non conventionné sera donc susceptible de facturer des suppléments d'honoraires. Vous pouvez vous renseigner sur le conventionnement des médecins sur le site internet www.inami.fgov.be dans la rubrique « dispensateur de soins » ;
 - lors d'une **hospitalisation**, des suppléments d'honoraires peuvent être demandés aux patients séjournant en chambre individuelle.

UNE CONSULTATION À ANNULER ? DITES-LE NOUS !

Le terme « **no shows** » désigne les patients qui ne se présentent pas à leur rendez-vous, sans prévenir (ou bien en prévenant moins de 48 heures à l'avance). Or, ceci désorganise l'activité de l'hôpital et allonge l'attente en empêchant les patients d'obtenir rapidement un rendez-vous. Chaque mois, environ 1.500 no shows sont constatés à Saint-Luc. Il est donc demandé aux patients qui ne peuvent honorer leur rendez-vous de l'annuler **48 heures à l'avance**, en contactant la consultation par téléphone ou en remplissant un formulaire sur saintluc.be > Annuler un rendez-vous. Dans le cas contraire, les Cliniques se réservent le droit de facturer un montant forfaitaire de 15 euros.

Un point de contact unique pour le suivi des factures

Une question concernant une facture ? Une erreur de paiement ? Le Service contact administratif patient (COPA) est la porte d'entrée unique pour toutes les questions qui interviennent une fois que la facture a été envoyée au patient. Plusieurs cellules composent le COPA : « *la cellule comptes se charge de "réconcilier" les paiements patients avec les factures. Cela peut arriver, par exemple, lorsque le patient a oublié d'utiliser la communication structurée. Une cellule contacts s'occupe quant à elle de traiter toutes les questions relatives aux factures ainsi que de gérer la prévention financière. Une dernière équipe gère le recouvrement des factures, c'est-à-dire le traitement des dossiers pour lesquels la facture n'a pas été honorée à temps. Ce travail s'effectue en collaboration avec un huissier de justice une fois que les deux rappels Saint-Luc ont été envoyés sans réaction du patient.* »

CB



D'INFORMATIONS

Sur www.saintluc.be > Services administratifs
> Service contact administratif patient, vous trouverez une foire aux questions concernant la facturation et les réponses à une série de cas particuliers.

Identité vérifiée

= patient en sécurité



En tant que patient, vous aurez certainement remarqué que notre personnel vous demande régulièrement de présenter une pièce d'identité et/ou de décliner votre date de naissance, votre nom et votre prénom. En trois points, découvrez pourquoi c'est important !

1. Pourquoi dois-je présenter systématiquement ma carte d'identité avant une consultation ?

La lecture de la carte d'identité (carte ISI+ pour les enfants dès l'âge de trois mois) est une obligation légale. Le fait de vérifier la concordance entre un visage, un nom et les informations qui figurent sur une carte d'identité nous permet de sécuriser la chaîne de soins, c'est-à-dire de nous assurer que les bons soins sont donnés au bon patient. C'est une étape clé qui permet d'éliminer tout risque lié à la confusion d'identité. De plus, dans une institution grande comme Saint-Luc, plusieurs patients portent les mêmes noms et prénoms : la vigilance s'impose !

En lisant électroniquement les données qui se trouvent sur votre pièce d'identité, nos équipes peuvent vérifier toutes les données qui vous concernent. C'est également une manière d'éviter tout risque d'usurpation d'identité et ce qui en découle (prise en charge de la mutuelle, administration de soins...).

Si exceptionnellement vous avez oublié votre carte d'identité, nous vous inviterons à présenter une vignette de mutuelle. Si vous ne possédez pas de carte d'identité belge, merci de présenter un passeport, un acte de naissance ou tout autre document légal permettant de vous identifier.

2. Et le bracelet, à quoi sert-il ?

C'est une mesure de sécurité supplémentaire pour les patients hospitalisés ou pris en charge dans le cadre de certains examens medicotechniques, qui permet de s'assurer à tout moment que chaque patient est correctement identifié par le personnel de l'hôpital. Chaque bracelet est en effet lié à un numéro de dossier unique.

Avant chaque acte de soins, nous nous assurerons que vos nom, prénom et date de naissance sont corrects afin de vous délivrer les soins qui vous sont destinés.

Pour votre sécurité, vous êtes toujours invité à contrôler les informations qui figurent sur ce bracelet et à informer le personnel en cas de perte ou d'information erronée ou illisible.

3. Ma situation personnelle a changé...

Il est important de signifier tout changement (adresse postale, numéro de téléphone, nom du médecin traitant) dès que possible en envoyant un e-mail au Service admissions (admissions-saintluc@duclouvain.be). Vous pouvez également le faire lors de votre passage en consultation, sauf pour nous donner une adresse postale qui n'est pas (encore) votre adresse légale, auquel cas nous vous demandons de vous rendre au Service admissions (situé dans le hall principal, route 260).

C'est en effet sur base des informations que vous nous avez fournies que tout le suivi de votre prise en charge sera mis en place (rappel de rendez-vous par sms, courrier au médecin traitant, envoi de la facture à votre domicile, remboursement, etc.).

CB



Ce que vous pouvez faire pour nous aider

Apportez toujours votre carte d'identité (carte ISI+ pour les enfants dès trois mois) lorsque vous vous présentez à l'hôpital.

- Répétez vos nom, prénom et date de naissance lorsque notre personnel vous le demande. N'hésitez pas à redonner ces informations si le professionnel de la santé oublie de vous le demander avant un acte de soin.
- Si un bracelet d'identification vous a été placé, vérifiez les informations qui figurent dessus et portez-le à tout moment.
- Signalez toute erreur, même minime, concernant votre identité.
- Renseignez-nous rapidement tout changement lié à votre situation personnelle. C'est dans votre intérêt !

« Utiliser ses propres phares, surtout les grands »

Depuis son enfance, Véronique souffre d'amyotrophie spinale, une maladie rare. Il y a quelques mois, elle a enfin pu tester un nouveau traitement pour sa pathologie au Centre neuromusculaire des Cliniques universitaires Saint-Luc.

Consultation du Centre neuromusculaire de Saint-Luc. Nous y retrouvons Véronique, essoufflée, qui vient juste de réaliser un bilan locomoteur. Avant de recevoir son traitement par injection, elle nous raconte son histoire.

« J'avais 4 ans quand j'ai atterri à Saint-Luc. À l'époque, je tombais tout le temps et on ignorait ce dont je souffrais. Après une biopsie musculaire, le diagnostic est tombé: une amyotrophie spinale de type 3. C'était une maladie rare. Je savais que je n'aurais pas une vie facile... »

Dans un premier temps, la vie de Véronique se déroule presque normalement: écoles, anniversaires, un peu de sport, beaucoup de solfège, etc. Mais la maladie évolue inexorablement – l'amyotrophie entraîne la dégénérescence des neurones qui permettent aux muscles de bouger. *« Mon périmètre de marche fondait comme neige au soleil. Il fallait trouver des*

arrangements quotidiens: se tenir au bras d'amis, utiliser une canne, des béquilles et enfin une chaise roulante. »

Véronique compare son influx nerveux dysfonctionnel à une "autoroute éclairée à faible dose": *« on voit encore un peu dans l'obscurité mais on doit apprendre à s'orienter autrement, allumer ses propres phares, surtout les grands. Je dois tout le temps être prudente, faire attention où je marche, aux obstacles... »*

Très vite, Véronique s'engage corps et âme dans l'ABMM, l'association belge contre les maladies neuromusculaires. L'occasion pour elle de se tenir informée des avancées de la recherche. En 2017, elle apprend la reconnaissance officielle de la molécule "Spinraza" comme premier traitement de l'amyotrophie spinale. Au début, le médicament n'était malheureusement pas accessible aux adultes. *« Ça me*

rendait dingue. Je savais que ce traitement était efficace et ça faisait 40 ans que je l'attendais. »

Véronique ne perd pourtant pas espoir et, via son rôle à l'ABMM, se lance dans le débat pour ouvrir l'accès à cette molécule. Ce qui finira par arriver en juillet 2018. Deux mois plus tard, Véronique commence enfin son traitement au Centre neuromusculaire de Saint-Luc qui la suit depuis si longtemps. *« Je ressens tellement de gratitude vis-à-vis du corps médical et des avancées scientifiques... Quand on souffre d'une maladie évolutive, on a juste envie que ça s'arrête. On sait très bien que ça ne va pas aller mieux, qu'on ne pourra pas se remettre à marcher ou à courir. Mais se dire qu'on gardera la fonction d'une main, d'un doigt, la respiration, qu'un enfant ne va pas mourir, qu'on ne perdra pas son conjoint... C'est magnifique. »*

Propos recueillis par **SB**

en mouvement

Une hospitalisation aux Soins intensifs entraîne souvent des risques de morbidité pour les patients: diminution de la masse musculaire, problèmes de respiration, escarres, infections, etc. Cette morbidité implique une dégradation considérable de la qualité de vie.

Aux Cliniques universitaires Saint-Luc, la plupart de ces patients sont mis en mouvement dès les premiers jours afin de limiter au maximum ces phénomènes de morbidité. Les bienfaits de cette pratique (préservation de la masse musculaire, accélération de la revalidation et du retour à domicile) ont été mis en lumière dans une étude réalisée au Service des soins intensifs de Saint-Luc.



Découvrez cette actualité en vidéo sur notre page Youtube



Un réseau hospitalier

En janvier dernier, les Cliniques universitaires Saint-Luc, la Clinique Saint-Pierre à Ottignies et la Clinique Saint-Jean ont signé une déclaration d'intention visant à la création d'un réseau hospitalier local-régional. Avec cette collaboration, les trois hôpitaux veulent renforcer l'offre de soins et leur accessibilité. En accord avec leurs missions et valeurs respectives, les trois institutions souhaitent proposer ensemble une offre complète de soins généraux et universitaires, s'inscrivant ainsi dans la démarche des autorités politiques. La collaboration au sein du réseau se fera en tenant compte des spécificités de chacun avec la meilleure qualité des soins comme ligne de force. L'offre médicale complète, en ce compris les investissements importants, se développera sur base du réseau. Les trois institutions entreront comme partenaires égaux dans le réseau et maintiendront leur autonomie et leurs organes statutaires actuels.



CAP sur le **SPORT**

Du sport à la portée de tous !



Des séances d'activité physique adaptées aux enfants et aux adultes en situation de handicap physique: voilà ce qu'offre le projet «Cap sur le Sport» des Cliniques universitaires Saint-Luc! Une initiative financée par Cap 48, en collaboration avec la Ligue Handisport Francophone et la Fédération Multisports Adaptés.

Vous souhaitez pratiquer des activités sportives adaptées, en toute convivialité, afin de poursuivre votre rééducation ou booster votre forme physique ?

Pour plus d'informations, envoyez un e-mail à l'adresse capsurlesport-saintluc@uclouvain.be ou appelez le 0479 79 16 66.



Découvrez cette actualité en vidéo sur notre page Youtube



Ce n'est pas fini...

RETOURNEZ CE MAGAZINE ET POURSUIVEZ VOTRE LECTURE.

Découvrez le dernier numéro des Echos de la Fondation Saint-Luc. Notre fondation maison permet à tous ceux qui le souhaitent de soutenir financièrement les défis de nos équipes. Chaque euro compte pour aider les Cliniques universitaires Saint-Luc à offrir les meilleurs soins!