



Centre Harvey Cushing asbl

Aide psychologique aux malades et leurs proches atteints de tumeur au cerveau ou d'affections relevant de la neurologie et de la neurochirurgie

NEWSLETTER - n° 4 - septembre 2010

Ce quatrième Bulletin d'Information comprend les événements et faits saillants concernant notre Centre Harvey Cushing pour la période de janvier 2009 à septembre 2010.

Il est rappelé que ce bulletin a comme objectif de faire participer ceux qui s'intéressent à la vie de notre Centre, le Centre Harvey Cushing.

C'est le Conseil d'Administration et l'Assemblée Générale du 11 mai 2010 qui ont insisté pour maintenir cette forme de communication.

La forme de diffusion sera modifiée : elle ne se fera que sous forme électronique (par mail et reprise sur notre site) et sera surtout diffusée beaucoup plus largement et ne sera donc plus limitée aux Membres de notre Centre Harvey Cushing.

Les réactions de la part des lecteurs seront toujours bien accueillies (info@harvey-cushing-center.be). Ceci nous permettra d'améliorer le type d'informations donné ou pour publier une réaction particulière d'un lecteur.

Ronny Van Hoecke
Président

SOMMAIRE

1. Notre Centre Harvey Cushing a 26 ans
 2. Décès d'un Membre Effectif
 3. Plan National Cancer
 4. Notre équipe de psychologues - Comment nous contacter
 5. Stagiaires
 6. Notre Conseil d'Administration
 7. Modernisation de notre site internet
 8. Présence en Flandre
 9. Participation à la Table Ronde du 11.09.2010
 10. Participation au Congrès du Belgian Brain Council
 11. Participation de nos psychologues à des Congrès
 12. Participation de notre Centre à un projet pilote de formation complémentaire en Flandre
 13. Legs d'un patient
 14. Brochure en préparation destinée au patient
 15. Comment faire un don
-

1. NOTRE CENTRE A 26 ANS

Notre Centre Harvey Cushing fut créé en janvier 1984. Il existe donc plus de 26 ans.

Que d'actions menées ! Que de patients aidés ! Que de réconfort donné aux familles !

C'est dommage que la conjoncture des dernières années ne nous a pas permis de célébrer majestueusement notre 25^{ième} anniversaire.

Seul un dîner (avec participation financière aux frais) a eu lieu dans la région bruxelloise à la suite de l'Assemblée Générale du 27 avril 2009. Les photos montrent quelques Administrateurs, Membres d'Honneurs, Membres Effectifs et Sympathisants.

Photos : Prof. D. Balériaux



M. Verhaeghe, Mme. de Buyl,
M. Balériaux, Dr. Caers, Prof. Pardoen,
Baron Prof. Jaumotte



Baron Prof. Jaumotte,
Prof. Raftopoulos, M. Van Hoecke,
Dr. Born, M. d'Inverno



Vue générale de l'Assemblée
Générale



Mme. Haquet, Mme. Bracke,
Mlle. Dutilleux, Prof. D'Haens

2. DECES D'UN MEMBRE EFFECTIF

Notre Membre Effectif M. Jacques PIVIN est décédé le 7 juillet 2010, des suites d'une longue et pénible maladie. Il était âgé de 79 ans.

M. Jacques PIVIN fut Premier Échevin (1971-1980), ensuite Bourgmestre de la commune de Koekelberg durant plus de 20 ans (1980-2001). Il occupa également les fonctions de Conseiller provincial du Brabant en 1981, Député fédéral (1985-1995), et ensuite Député bruxellois (1995-1999). Chevalier de l'ordre de la Couronne et officier de l'ordre de Léopold, c'est son fils Philippe qui lui avait succédé à la tête de la commune bruxelloise.

Il était une figure marquante du libéralisme bruxellois, il était avant tout un homme politique de convictions et un homme de terrain près de ses concitoyens et soucieux du bien-être de tous.



M. Jacques PIVIN

Notre Centre a transmis à toute la famille de M. PIVIN ses condoléances et sympathies. Nous perdons avec M. PIVIN une personne attachante qui a toujours soutenu les actions que nous menons.

M. PIVIN était Membre Effectif de notre association depuis mars 2007.

3. LE PLAN NATIONAL CANCER

Le Plan National Cancer (2009 – 2010) de la Ministre Onkelinx a, en juillet 2008, donné lieu à un 'Appel à Projet' envoyé par l'Administration du Ministère Fédéral de la Santé et destiné aux hôpitaux. Cet Appel à Projet comprend un volet d'aide psychologique. Cette initiative a permis de mettre en place des psychologues dans la plupart des centres d'oncologie. Ceci représente un pas très important.

Mais le fait que les tumeurs cérébrales nécessitent une approche particulière et spécifique n'a pas été prévu ni reconnu. Les psychologues mis en place dans les centres d'oncologie n'ont dès lors pas été formés pour aider spécifiquement ce type de patients.

Le besoin de formation dans notre spécialité et spécificité est très prononcé. Des demandes de formation nous parviennent de partout : des hôpitaux, des psychologues, la Fondation contre le Cancer, etc.

Notre Conseil d'Administration de mai 2010 a décidé de mettre sur pieds un programme de formation complémentaire dans notre spécialité destiné aux psychologues qui, dans les services de neurologie des hôpitaux, s'occupent de ces patients. La préparation de ce programme de formation est en cours et est géré par notre Administrateur Prof. Danielle Balériaux.

C'est dans le cadre de ce Plan National Cancer que seul l'hôpital CHR La Citadelle à Liège a pris l'initiative d'introduire un dossier auprès du Ministère Fédéral de la Santé en collaboration avec notre Centre. Ce projet, qui a obtenu le financement demandé, nous implique largement : voir l'article 14.

La grande question d'actualité est de savoir si ce Plan National Cancer sera prolongé pour la période 2011 – 2012. Bien que l'actualité politique actuelle nous fasse craindre le pire, des rumeurs laissent croire que l'aide psychologique en oncologie sera perdue.

4. NOTRE ÉQUIPE DE PSYCHOLOGUES – NOUS CONTACTER

Nous sommes toujours présents dans les hôpitaux suivants :

Erasme ULB – Bruxelles :

avec Mme. Annie HAQUET
et M. Piet FISCHBACH

02 555 42 87 & 02 555 43 11
annie.haquet@harvey-cushing-center.be
piet.fischbach@harvey-cushing-center.be



Annie HAQUET



Piet FISCHBACH

UZ – Brussel :

avec Mme. Marijke PORTA

02 476 33 87
marijke.porta@harvey-cushing-center.be



Marijke PORTA

St Luc UCL – Bruxelles :

avec Mlle. Catherine DENOËL

02 764 72 02 – neurochirurgie
catherine.denoel@harvey-cushing-center.be



Catherine DENOËL

CHR Citadelle – Liège :

avec Mme. Julie BRACKE
et Mlle. Aurélie DUTILLEUX

04 225 71 23
julie.bracke@harvey-cushing-center.be
aurelie.dutilleux@harvey-cushing-center.be



Julie BRACKE



Aurélie DUTILLEUX

et pouvons également être atteints par :

notre **mail central** : info@harvey-cushing-center.be

lettre : Centre Harvey Cushing, route de Lennik 808, 1070 Bruxelles

fax : 02 555 69 95

5. STAGIAIRES

Le Centre Harvey Cushing, à l'hôpital Érasme, a accepté à plusieurs reprises depuis 2006, des stagiaires en psychologie. Ces stages peuvent se décliner sous différentes formes.

A titre d'exemple, en 2008, nous avons accueilli une étudiante en psychologie qui à la veille d'un choix dans l'orientation de ses études, a souhaité mieux percevoir les différences entre la psychologie clinique et la neuropsychologie. Un bref stage d'une semaine lui a permis d'avoir une meilleure idée pour faire son choix.

Plusieurs stagiaires en deuxième année de Baccalauréat ont été acceptés pour un stage de 90 heures, stage de prise de connaissance du métier de psychologue. Le dernier stagiaire était un étudiant Erasmus inscrit à l'Université de Barcelone, fort intéressé par la variété des approches pluridisciplinaires des affections neurochirurgicales.

Des stages plus importants de 300 heures sont encore demandés. Ce sont alors des stages de 2^{ème} année de Master en Psychologie, complémentaires à l'assimilation des cours théoriques.

Nous avons plus d'exigences pour l'accueil de ces stagiaires. Ils doivent manifester une motivation qui correspond à notre activité, avoir des capacités de fonctionner rapidement de manière autonome et avoir acquis les techniques d'entretiens individuels.

En effet, il n'est pas question pour les psychologues du Centre Harvey Cushing de réduire la disponibilité pour les malades et rares sont les entretiens qui peuvent se dérouler accompagnés du stagiaire.

Cependant, chaque stage est construit de manière à ce que l'étudiant bénéficie d'une étendue et d'une variété d'activités telles qu'il puisse acquérir un maximum de compétences professionnelles. Les écoles et universités qui supervisent ces étudiants sont reconnaissantes de la qualité de l'accueil et de la formation fournie par le Centre.

De septembre à décembre 2010, une nouvelle stagiaire sera accueillie.

Notre objectif en 2011 est de continuer à offrir cette possibilité de stage et même d'examiner d'ouvrir une place de stage auprès des psychologues du Centre Harvey Cushing au CHR de la Citadelle à Liège.

6. NOTRE CONSEIL D'ADMINISTRATION

L'Assemblée Générale de mai 2010, qui suivait notre Conseil d'Administration, a nommé de nouveaux Administrateurs pour rejoindre et renforcer la structure de notre Centre.

Sont actuellement Administrateurs :

- o Prof. Danielle BALERIAUX,
Vice-présidente et Trésorière
- o M. Frank BOEYE
- o Dr. Jacques BORN
- o Dr. Gabrielle CAERS
- o Dr. Philippe DAVID
- o Mme. Dominique de BUYL
- o Prof. Jean D'HAENS
- o La Fondation contre le Cancer,
représentée par le Dr. VANDER STEICHEL
- o Prof. Florence LEFRANC
- o Prof. Massimo PANDOLFO
- o Prof. Philippe PAQUIER
- o Prof. Dominique PARDOEN
- o Prof. Christian RAFTOPOULOS
- o Ir. Ronny VAN HOECKE, Président
- o M. Michel VERHAEGHE



D. Balériaux



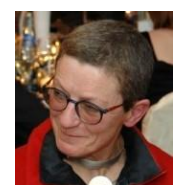
F. Boeye



J. Born



G. Caers



D. de Buyl



J. D'Haens



D. Vander Steichel



F. Lefranc



Ph. Paquier



Ch. Raftopoulos



R. Van Hoecke



M. Verhaeghe

7. MODERNISATION DE NOTRE SITE INTERNET

Notre site internet a été activé, en langue française, en tout début 2007 et ce grâce au travail acharné de notre Membre Effectif M. Philippe PAIRON.

Puis, la version néerlandaise a suivie vers fin 2007, et une version anglaise est disponible depuis mi – 2009, sous forme d'un résumé de la version française ou néerlandaise. C'est notre Membre Effectif, M. Hugues d'INVERNO, qui a réalisé la version anglaise et nous lui sommes très reconnaissants pour ce bon travail presté.

C'est encore le Conseil d'Administration et l'Assemblée Générale du 11 mai 2010 qui ont approuvé une modernisation de notre site actuel.

Le but est de rendre le site plus utile en répondant davantage aux attentes des patients et de leur entourage. Plusieurs idées sont émises. Citons seulement :

- Donner le plus d'informations possible, annoncer des initiatives diverses (même venant d'autres organisations)
- Se baser sur l'enquête en cours, que notre Centre mène auprès des patients et leur entourage sur leurs préoccupations et questions premières

- Offrir aux visiteurs du site la possibilité de se fidéliser, p.ex. en souscrivant aux Newsletters
- Revoir la liste des 'mots clés'
- Etc.

Notre Membre Effectif, M. Hugues d'INVERNO, a bien voulu accepter d'animer la préparation de la modernisation de notre site, qui aura une présentation plus au goût du jour et qui sera basé sur un logiciel facile à manier pour pouvoir aisément tenir le site à jour.

Ce projet conséquent prendra beaucoup de temps. Annonçons 2011 comme date de sortie.

8. PRESENCE EN FLANDRE

Nous rappelons que les efforts de notre Centre Harvey Cushing sur le plan régional flamand n'ont abouti à aucun financement structurel (de longue durée) pour permettre de financer de nouveaux psychologues qui sont souhaités par plusieurs hôpitaux en région flamande, et ce malgré des efforts soutenus depuis plus de 4 ans.

Heureusement notre Centre a pu conclure avec la Fondation contre le Cancer un contrat dans lequel la Fondation contre le Cancer prend la partie principale à charge du coût de fonctionnement d'un psychologue implanté en Flandre et ce durant une période de maximum 2 ans. Aussi, notre Centre exprime sa profonde reconnaissance à la Fondation contre le Cancer pour cette aide substantielle.

Basé sur cette offre de la Fondation contre le Cancer, notre Centre a conclu un accord de collaboration avec 3 hôpitaux en Flandre Occidentale, à savoir : AZ Sint Jan à Bruges, H. Hart à Roeselare, et AZ Groeninge à Courtrai. Actuellement notre Centre est en phase de recrutement d'un psychologue plein-temps ou de deux psychologues à temps partiel. Cette première réelle présence en Flandre de notre Centre pourrait être réalisée avant la fin de cette année 2010.

9. PARTICIPATION A LA TABLE RONDE DU 11.09.2010

Suite à la Recommandation du 8 juin 2009 du Conseil de l'Union Européenne relatif aux maladies rares, les pays de l'UE sont invités à formuler leurs propositions avant fin 2013, afin d'arriver à un programme d'action Européen dans le domaine des maladies rares.

C'est dans ce cadre que le Centre Oncologique Anversois (OCA), en collaboration avec le Werkgroep Hersentumoren, a organisé le 11 septembre, à Bruxelles, une Table Ronde sur le « Traitement et support aux patients avec une tumeur cérébrale ». Cinquante chirurgiens, neurologues, psychologues, patients et leurs représentants, responsables des Ministères fédéraux, etc. se sont penchés sur 3 aspects spécifiques, en 3 groupes de travail, à savoir :

- a) la structure et organisation des traitements des tumeurs cérébrales en Belgique
- b) la diversité des traitements oncologiques

c) le soutien aux patients avec une tumeur cérébrale et leur entourage.

C'est évidemment dans ce dernier groupe de travail que notre Centre a activement participé à décrire l'ensemble des besoins ressentis par les patients et leurs familles. Il a également proposé de participer aux propositions que le Gouvernement belge introduira.

10. PARTICIPATION AU CONGRES DU BELGIAN BRAIN COUNCIL

Comme déjà mentionné dans un autre Newsletter, le Belgian Brain Council (BBC) rassemble des sociétés scientifiques de neurologues, psychiatres, neurochirurgiens, chercheurs dans tous les domaines des neurosciences, des associations de patients de toute la Belgique, et des firmes pharmaceutiques.

Cette plate-forme qui vise la concertation la plus large a comme objectif d'améliorer la prise en charge des malades neurologiques et psychiatriques, de sensibiliser la population, de favoriser la recherche et les échanges entre les différentes disciplines et associations et d'agir auprès des autorités publiques afin d'améliorer le remboursement de certains examens et traitements (www.belgianbraincouncil.be).



Le Centre Harvey Cushing a été admis comme Membre de cette association à l'occasion de leur congrès à Ostende en 2008.

Cette année, le BBC, présidé par le Prof. Schoenen, a organisé les 17 et 18 septembre 2010 le Belgian Brain Congress 2010 en collaboration avec le Belgian Pain Society (BPS), un congrès remarquable qui s'est tenu au Management Centre Europe (MCE) au centre de Bruxelles.

Pas moins de 400 participants particulièrement actifs dans les différents domaines des maladies du Cerveau se sont retrouvés autour du vaste programme scientifique mais aussi médico-social organisé sous la forme de réunions plénières, de groupes de travail, de tables rondes dont celle coordonnée par le Dr. Franco et M. Boeye réunissant les différents acteurs de la santé ainsi que les associations de patients et leurs aidants-proches autour des droits et attentes de ceux-ci, et la création par l'EpIC (« Ensemble pour le Cerveau ») d'un « réseau de sentinelles compétentes » composé des différents professionnels de la santé intra et extrahospitaliers prônant la multidisciplinarité synergique de tous ces acteurs sur le terrain pour la meilleure détection et prise en charge des personnes malades du Cerveau.

Le Centre y était présent avec un petit stand afin d'expliquer sa mission et actions. La plupart de nos psychologues ainsi que notre Vice-présidente et Président ont été présents et remercient le travail énorme que m'équipe réunie par le Prof. Pochet a presté pour réaliser ce congrès fort apprécié.



Notons que 2013 sera l'année mondiale du cerveau !

11. PARTICIPATION DE NOS PSYCHOLOGUES A DES CONGRES

Nos psychologues, dans le but de parfaire leurs connaissances, ont participé aux congrès et conférences suivants :

- "11th World Congress of Psycho-oncology" – Vienne 21 au 25/06/2009
- "Cancer : faut-il renoncer à sa sexualité ou à sa fertilité ?" – 09/10/2009
- "le Burnout psychologique : le comprendre, le prévenir et le gérer" - 16/10/2009
- "Un peu, beaucoup, à la folie, pas du tout ... Les émotions dans la relation d'aide" - 17 et 18/05/2010
- "Depressie, de actuele psychoanalytische benadering" – 04/06/2010
- "Congrès de la Société Française de Neuro-Pathologie" – Marseille 17, 18 et 19/06/2010
- "Treatment and Support of Brain Tumour Patients and Their Families" - 11/09/2010
- "Mamn souffrir d'un cancer ... Et maintenant ? " - 13/09/2010.
- "Belgian Brain Congress" – 17 et 18/09/2010

12. PARTICIPATION DE NOTRE CENTRE A UN PROJET PILOTE DE FORMATION COMPLEMENTAIRE EN FLANDRE

Afin de répondre aux besoins de formation complémentaire pour le personnel dans les centres de soins et le personnel qui est contact avec des patients avec des lésions cérébrales acquises, le gouvernement de la Région Flamande a financé en 2009 un projet pour donner des cycles de formation complémentaire à quelques centres ou personnes, tels que des centres de jour, des maisons de repos et de soins et des aidants proches.

Une collaboration s'est établie entre le SEN (Steunpunt Expertise Netwerken voor personen met een handicap), le Centre Harvey Cushing et le Werkgroep Hersentumoren pour réaliser ce projet pilote ensemble.

Le cycle de formation a été donné dans cinq provinces, avec un programme de 4 jours, répartis sur 1 mois, avec parfois une session le matin et une session l'après-midi, avec un maximum de 25 personnes par session.

Plusieurs chargés de cours spécialisés ont été choisis : neurologues, neuropsychologues, psychologues cliniciens, kinésistes, etc.

M. Fischbach a, au nom du Centre Harvey Cushing, accepté de mettre son expérience à la disposition ce projet.

13. LEGS D'UN PATIENT

Hommage à Monsieur Maurice Mahaut.

Par le Prof. Danielle BALERIAUX

Le Centre Harvey Cushing vient de recevoir un legs important de M. Maurice MAHAUT qui fut un des tout premiers malades à bénéficier des services du Centre Harvey Cushing. Porteur d'une tumeur médullaire très lentement progressive, M. Mahaut s'est battu pendant plus de vingt ans avec une affection qui le rendit paraplégique. Malgré sa maladie il s'occupa de son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer et ce avec un dévouement à toute épreuve.

Après le décès de son épouse, il vécut seul dans une maison complètement transformée pour lui permettre de vivre en toute indépendance malgré son handicap majeur.

Passionné de théâtre wallon, joyeux et généreux, il aimait à chanter, ce qu'il faisait régulièrement en visitant des homes pour personnes âgées.

Témoin de l'évolution implacable de sa lente maladie, j'ai eu l'occasion de m'entretenir régulièrement avec M. Mahaut qui jovial et optimiste aimait recevoir la visite de M. Piet Fischbach et parfois la mienne à son domicile. Il fut un exemple extraordinaire de courage, prêt à se battre et à partager sa joie de vivre.

Le Centre Harvey Cushing reçoit ce legs avec reconnaissance et ... surprise car jamais, de son vivant, ne fut mentionné par cet homme généreux et n'ayant pas de descendants la décision de soutenir le Centre. C'est donc avec énormément d'émotion et de gratitude, en toute sincérité que nous saluons ici la mémoire de M. Mahaut.



14. BROCHURE EN PREPARATION DESTINEE AU PATIENT

L'obtention au CHR de la Citadelle d'une subvention de 2 ans liée au Plan National Cancer nous a permis de développer un projet auquel l'ensemble de nos psychologues a collaboré et qui s'intitule :

« Développement et évaluation d'une brochure informative destinée aux patients atteints de tumeurs cérébrales et leurs familles : identification des besoins informationnels, impact de la brochure sur le vécu et mesure de la satisfaction. »

Ce travail est composé de plusieurs volets :

La rédaction d'une brochure sur les tumeurs cérébrales qui se voudra accessible non seulement pour le patient mais également pour son entourage. Elle abordera de nombreux aspects liés à la gestion de la maladie et des traitements au quotidien. Cette brochure pourra être utilisée comme média susceptible de faciliter le dialogue avec les soignants mais ne se substituant en aucun cas au contact privilégié entre le patient et son médecin référent.

Une recherche a été initiée pour détecter les besoins en information des patients atteints d'une tumeur au cerveau et de leur entourage.

Une seconde recherche évaluera le degré de satisfaction et l'impact d'une information adaptée au patient et à son entourage.

La brochure devrait être disponible d'ici quelques mois.

15. COMMENT FAIRE UN DON

Bien que ce ne soit pas le propos de ce Bulletin d'Information, nous nous permettons de rappeler le numéro du compte du Centre Harvey Cushing a.s.b.l. où des dons sont toujours bienvenus :

210-0048977-44

Une attestation fiscale sera délivrée pour tout don égal ou supérieur à 30 Euros.

**www.harvey-cushing-center.be
info@harvey-cushing-center.be**

Avec le soutien de :



Loterie Nationale
créateur de chances 