



L'équipe de mucoviscidose

Information pour les patients

L'équipe de mucoviscidose (muco) de l'Hôpital universitaire de Leuven est un groupe de personnes spécialisées dans le traitement et l'accompagnement des patients atteints de mucoviscidose et de leur famille. Vous rencontrerez sous peu les différents membres de l'équipe, soit au cours de votre hospitalisation, soit lors d'une prochaine consultation.

Dans ce dépliant, chaque membre de l'équipe explique brièvement quel est son apport dans le traitement et l'accompagnement des patients, ce que vous pouvez attendre et ce que vous pouvez faire si vous avez des questions ou des problèmes.

tél. 016 34 38 61

fax 016 34 38 17

mucocentrum@uzleuven.be

www.uzleuven.be/mucocentrum

LES MÉDECINS

Il est rare qu'un patient atteint de mucoviscidose soit soudainement gravement malade. En général, la maladie évolue lentement. C'est pourquoi il est très important de dépister le plus rapidement possible les signes de la maladie. Ces dernières années, il est apparu qu'un suivi minutieux améliorerait fortement les résultats du traitement. Les médecins effectuent dès lors un examen complet tous les trois mois.

Enfants



prof. dr. Marijke Proesmans

prof. dr. Mieke Boon

dr. Anne-Marie Dieltjens

dr. Marleen Moens

dr. Kate Sauer

dr. François Vermeulen



Prof. dr. Proesmans, prof. dr. Boon et dr. Vermeulen travaillent à la fois à la consultation et dans l'unité de soins. Dr. Moens et dr. Sauer travaillent le mardi après-midi à la consultation en tant que conseillers. Dr. Moens travaille aussi au centre de rééducation Pulderbos, où des enfants atteints de mucoviscidose peuvent séjourner temporairement. Dr. Sauer travaille comme pédiatre à Bruges. Dr. Dieltjens travaille comme pédiatre à Anvers.

Adultes



prof. dr. Lieven Dupont – dr. Natalie Lorent – dr. Pascal Van Bleyenbergh

Prof. dr. Dupont, dr. Lorent et dr. Van Bleyenbergh sont des pneumologues et s'occupent notamment du traitement et du suivi de patients adultes atteints de mucoviscidose. Ils assurent le traitement et le suivi médical, aussi bien à la consultation qu'au cours des hospitalisations éventuelles.

Comme nous l'avons indiqué, un rendez-vous est fixé au minimum tous les trois mois pour une consultation. La semaine qui suit la consultation, il y a une réunion de toute l'équipe muco. Toutes les observations et tous les examens y sont abordés. Après cette réunion, les changements éventuels apportés au traitement vous sont communiqués par courrier ou par téléphone.

Les médecins sont joignables par le biais du secrétariat muco. Votre médecin habituel (de préférence pédiatre, généraliste ou pneumologue) joue également un rôle important et est tenu informé par courrier après chaque consultation.

DIÉTÉTICIENS



Ine Claes – Frederik Verstappen – Sara Van Meerbeeck

L'alimentation joue un rôle important dans le traitement de la muco-viscidose. Ine Claes, Frederik Verstappen et Sara Van Meerbeeck sont les diététiciens de l'équipe. Vous pouvez vous adresser à eux pour des conseils ou un accompagnement en vue d'une alimentation adaptée, riche en calories. Que ce soit à la consultation ou lors d'une hospitalisation, ils peuvent vous prodiguer des conseils nutritionnels en cas de problème. Pour toute question ou information, vous pouvez les joindre par le biais du secrétariat muco.

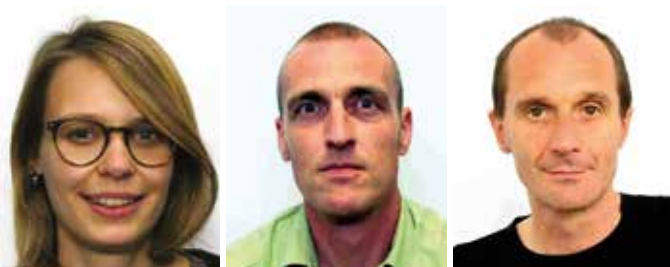
KINÉSITHÉRAPEUTES



Myriam Vreys – David Kinoo – Johan Segers

Muco et kiné vont de pair. Myriam Vreys, David Kinoo et Johan Segers sont les kinésithérapeutes de l'équipe. Ils examineront avec vous quelle thérapie vous convient le mieux. Ils chercheront un thérapeute à domicile et assureront un bon suivi. Ils passeront aussi en revue avec vous l'aérosolthérapie afin que vous soyez parfaitement familiarisé(e) avec les différents aspects de cette thérapie. Pour toute question ou information, vous pouvez les joindre par le biais du secrétariat muco.

ASSISTANTS SOCIAUX



*Ruth Thewissen
Geert Hollemans
Dirk Delva*

Le diagnostic de la mucoviscidose et ses implications dans la vie du patient sont des faits marquants sur le plan personnel, relationnel et social et peuvent avoir un impact sur la famille, le travail, l'école, etc. Les assistants sociaux au sein de l'équipe accordent une attention particulière à ces différents aspects. Vous pouvez toujours – de même que les membres de votre famille – vous adresser à eux pour un entretien confidentiel.

Ayant aussi une fonction d'information et de médiation, ils pourront en outre vous aider à résoudre toutes sortes de difficultés administratives ou financières (allocations familiales majorées, allocation d'intégration, remboursements, ...). Étant en contact suivi avec des services très divers, les assistants sociaux connaissent le fonctionnement de ces services et sont bien placés pour vous aider à trouver le service adéquat pour votre problème. Ruth Thewissen, Geert Hollemans et Dirk Delva sont joignables par téléphone par le biais du secrétariat muco.

PERSONNEL INFIRMIER



*Linda Boulanger
Cindy Ruelens*

L'équipe muco compte deux infirmiers(ères) spécialisé(e)s en mucoviscidose. Ils sont le trait d'union entre l'hôpital et les soins à domicile

et veillent à une bonne communication entre le patient et les prestataires de soins. Ils coordonnent la consultation et l'hospitalisation et accompagnent le patient lors du passage de la pédiatrie à la médecine pour adultes. Vous pouvez vous adresser à eux pour des soins infirmiers, des conseils ou des informations. Ils sont joignables pendant les heures de bureau par le biais du secrétariat muco.

PSYCHOLOGUE



Trudy Havermans

Trudy Havermans est la psychologue de l'équipe. Elle est spécialisée en psychologie de la santé et a pour tâche de conseiller les patients et leur famille et de les aider à gérer la mucoviscidose. En pédiatrie, elle assure avec les parents le suivi de l'évolution de leur enfant.

Dans le service pour adultes, elle s'adresse au patient lui-même. Trudy Havermans est joignable par le biais du secrétariat muco.

ASSISTANTS D'ESSAIS CLINIQUES



Nathalie Feytaerts

Marianne Schulte

Nathalie Feytaerts et Marianne Schulte sont les assistants d'essais cliniques. Elles sont impliquées dans la préparation et la mise en

œuvre des études cliniques. Celles-ci sont nécessaires pour pouvoir développer de nouveaux médicaments, afin d'améliorer sans cesse le traitement proposé aux patients. Le centre muco de l'Hôpital universitaire de Leuven participe activement à des études cliniques. Pour toute question ou information, vous pouvez joindre Nathalie et Marianne par le biais du secrétariat muco.

SECRETARIAT



Els Aertgeerts – Ann Van Deursen – Natacha Meignen – Jolien Thielemans

Le secrétariat est assuré par Els Aertgeerts, Natacha Meignen, Ann Van Deursen et Jolien Thielemans. Pour les rendez-vous, attestations, prescriptions et questions en tout genre, vous pouvez vous adresser à elles. Elles sont les personnes de contact entre vous et les différents membres de l'équipe.

Le secrétariat est joignable par téléphone chaque jour de 9 à 11 heures et de 14 à 16 heures au numéro 016 34 38 61.

En dehors de ces heures, nous vous invitons à laisser un message sur le répondeur afin que nous puissions vous recontacter.

Vous pouvez joindre le secrétariat par e-mail à l'adresse mucozentrum@uzleuven.be.

© Avril 2019 UZ Leuven

Ce texte et ses illustrations ne peuvent être reproduits qu'avec l'accord du service communication de l'hôpital universitaire de Leuven (UZ Leuven).

Conception et réalisation

Ce texte a été rédigé par l'équipe de référence muco en collaboration avec le service communication.

Cette brochure peut également être consultée sur
www.uzleuven.be/fr/brochure/700145.

Les remarques ou suggestions concernant cette brochure peuvent être adressées à communicatie@uzleuven.be.

Éditeur responsable
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tél. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth

Consultez votre
dossier médical sur
www.mynexuzhealth.be ou

