

L'hôpital et VOUS



Le magazine de votre hôpital — N ° 17 — SEPTEMBRE 2026

**De la recherche
à l'excellence des soins :**
de la découverte scientifique
aux services de soins,
découvrez comment
la recherche et l'innovation
transforment chaque
jour la prise en charge
des patients.



L'Institut Jules Bordet, l'Hôpital Erasme,
l'Huderf, le CRG, le CTR et le Lothier, regroupés pour vous
offrir des conseils pratiques pour votre santé

La recherche commence par un « oui »

Derrière chaque médicament que vous prenez, chaque implant ou prothèse que vous recevez, il y a eu un jour le « oui » de patients qui ont accepté de l'essayer avant tout le monde. La recherche clinique ne se fait pas sur des patients : elle se fait avec eux. Ce numéro vous raconte cette alliance.

Un hôpital universitaire soigne, enseigne, cherche. A l'H.U.B., la troisième action nourrit chaque jour les deux autres : nos équipes publient près de vingt articles scientifiques chaque semaine, et notre hôpital figure parmi les trois premiers centres du pays pour les essais cliniques, de la toute première administration d'un traitement à sa validation à grande échelle. Pour vous, cela change quelque chose de très concret : la médecine de demain se pratique déjà ici, dans un cadre rigoureux et librement consenti.

Vous découvrirez aussi dans ces pages que l'innovation ne vit pas que dans les laboratoires. Elle est dans l'oeil d'un embryologiste qui veille sur le potentiel d'un ovocyte, dans l'idée d'une sage-femme qui fait de l'alimentation un soin à part entière, dans le savoir-faire d'une stomathérapeute qui rend à un patient sa liberté de mouvement.

Chercher n'est pas un métier à part : c'est une manière de soigner.

Et cette manière de soigner a besoin de vous. En acceptant de participer à une étude quand elle vous est proposée, en rejoignant nos patients partenaires, en posant vos questions, vous faites avancer la médecine pour les patients qui vous ressemblent. Il n'y a pas de progrès médical sans cette confiance-là.

Bonne lecture, et merci pour tous ces « oui » qui font avancer la médecine.

JEAN-MICHEL HOUGARDY,
DIRECTEUR GÉNÉRAL MÉDICAL.



Recherche clinique : entre excellence et urgence stratégique

La recherche clinique reste au cœur du progrès médical. Chaque essai représente la possibilité de transformer une hypothèse scientifique en une réalité thérapeutique bénéfique pour les patients. Dans ce domaine, la Belgique s'est taillée une réputation d'excellence européenne, grâce à un écosystème riche, une expertise clinique reconnue et des infrastructures hospitalières performantes. Mais ce leadership n'est pas assuré à vie : il requiert une adaptation continue face à un contexte international en pleine mutation et à des défis nationaux importants.

En 2026, quel rôle crucial joue la recherche clinique dans le progrès médical ?

La recherche clinique constitue le socle scientifique qui permet de transformer une découverte en réalité thérapeutique concrète pour les patients. En 2026, son importance est renforcée par plusieurs facteurs majeurs : le vieillissement de la population, l'augmentation continue des maladies chroniques, l'émergence de nouvelles menaces sanitaires,



DR JONATHAN CIMINO
DIRECTEUR SCIENTIFIQUE DE
LA RECHERCHE À L'HÔPITAL
UNIVERSITAIRE DE BRUXELLES
(H.U.B.)

mais aussi l'essor extrêmement rapide d'innovations complexes comme les thérapies géniques, les thérapies cellulaires ou la médecine personnalisée. Ces avancées sont prometteuses, mais elles doivent être évaluées avec rigueur. Les essais cliniques garantissent que les traitements sont efficaces, sûrs et pertinents. Sans eux, il n'y a pas d'innovation responsable.

Quels sont les bénéfices concrets pour les patients ?

Les essais cliniques offrent aux patients un accès anticipé à des traitements innovants qui ne sont pas encore disponibles dans la pratique courante. Pour certaines pathologies graves, cela peut représenter une option thé-

rapeutique supplémentaire, parfois décisive. Mais l'impact dépasse largement les seuls participants. La recherche clinique facilite l'intégration, directement dans le parcours de soins, de technologies avancées : imagerie de pointe, dispositifs de surveillance sophistiqués, plateformes analytiques de données. Elle renforce également les compétences des équipes soignantes, améliore la coordination interprofessionnelle et dynamise les infrastructures hospitalières. Les données générées sont stratégiques : elles permettent d'optimiser les pratiques médicales, d'anticiper l'évolution des standards de soins et de guider les décisions thérapeutiques à l'échelle nationale. La valeur de la recherche clinique est donc double : individuelle pour le patient, systémique pour l'ensemble du système de santé. C'est un véritable investissement stratégique.

Où se situe aujourd'hui la Belgique dans le paysage européen ?

La Belgique s'est construite une solide réputation d'excellence. Avec près de 500 essais cliniques autorisés annuellement en moyenne, dont près de 30 % dans le do-

Éditeur responsable | Sudinfo - Pierre Leerschool Rue de Coquelet 134 - 5000 Namur | **Rédaction** | Vincent Liévin et F.D. | **Comité de rédaction** : Renaud Witmeur (Directeur Général), Jean-Michel Hougardy (Directeur Général médical), Anna Groswasser (Directrice Générale Adjointe), Sacha Gougard (Directeur Général Adjoint), Frédéric Meeus (Directrice Communication) | **Mise en page** | Sudinfo Creative | **Impression** | Rossel Printing



HÔPITAL UNIVERSITAIRE
DE BRUXELLES
ACADEMISCH ZIEKENHUIS
BRUSSEL





sur une gouvernance centralisée réunissant les 3 hôpitaux, ULB, Conseil médical, Comité d'éthique et fonds de recherche pour simplifier et harmoniser les processus ; une structuration scientifique autour de cinq directions transversales connectant laboratoires et clinique ; et le renforcement des supports pour nos chercheurs, avec le Clinical Trials Center (CTC) qui centralise et assure l'encadrement administratif, réglementaire et financier des essais, des équipes dédiées à la conduite des essais cliniques (CTCU), et des expertises accrues en statistique, qualité et gestion des subsides, garantissant excellence et professionnalisme à l'échelle internationale.

Le regroupement des 3 hôpitaux a eu lieu en 2021, les résultats sont-ils déjà visibles ?

maine de l'oncologie, elle figure parmi les deux pays européens les plus attractifs par habitant pour les promoteurs d'essais cliniques. Cette attractivité repose sur une expertise clinique reconnue, des infrastructures hospitalo-universitaires performantes et une collaboration étroite entre académiques et industriels. Cependant, nous évoluons dans un environnement européen profondément transformé par l'entrée en vigueur du Règlement européen sur les essais cliniques et l'implémentation du portail unique CTIS, qui harmonisent et centralisent les procédures. Il y a aussi le revers de la médaille : la compétition entre États membres n'a jamais été aussi féroce, notamment sur des sujets sensibles comme les délais d'approbation trop longs, les coûts non uniformes, la fiscalité inégale et les charges sociales freinant les investissements.

La taille de la Belgique freine-t-elle la recherche clinique ?

Avec 11,8 millions d'habitants, la Belgique dispose d'un réel potentiel. Mais les grands essais internationaux nécessitent de recruter rapidement un nombre important de patients. En oncologie, un essai de phase III peut exiger plusieurs centaines

de participants ; un centre ne voyant que 50 nouveaux cas par an sera moins attractif qu'un réseau capable d'en concentrer 300 ou plus.

Cette taille critique ne dépend donc pas seulement de la population, mais :

- du volume annuel de cas par spécialité,
- de la capacité à mutualiser les flux entre hôpitaux,
- de la présence d'équipes dédiées (data managers, infirmiers de recherche, pharmaciens) capables d'identifier rapidement les patients éligibles.

Or, la fragmentation hospitalière belge — 103 hôpitaux généraux, répartis sur 189 sites hospitaliers, et 59 hôpitaux psychiatriques — il mite cette concentration d'expertises. Entre 2020 et 2024, le nombre d'essais cliniques a reculé d'environ 5 % (passant de 502 à 476 essais autorisés), avec un net rebond de 12 % entre 2023 et 2024 — avant un nouveau tassement à 447 essais en 2025 (AFMPS et Deloitte pour Pharma.be, 2024). À titre de comparaison, le Danemark — dont le réseau hospitalier a été fortement concentré via une réforme structurelle engagée en 2007 — devance la Belgique dans ce classement. Les Pays-

Bas, mieux organisés en réseau, rattrapent également leur retard. La réforme hospitalière pourrait devenir un levier stratégique si elle favorise la concentration des expertises et le travail en réseau.

Les autorités ont-elles pris des mesures concrètes pour renforcer l'attractivité ?

Oui, et c'est un signal très positif. Depuis janvier 2026, l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS) a introduit des délais d'évaluation accélérés : les dossiers de phases I et II sont désormais traités en 20 jours maximum, soit une réduction de 50 % par rapport aux délais précédents. Cette accélération se fait sans compromis sur la qualité ni sur la sécurité des patients. Par ailleurs, la Belgique participe au projet européen FAST-EU, qui vise à coordonner l'évaluation des essais multinationaux, harmoniser les exigences et favoriser un démarrage plus rapide des études.

Comment l'H.U.B s'est-il organisé pour rester compétitif ?

Notre transformation repose

Si nous regardons l'année 2025, plus de 1 100 publications scientifiques de haut niveau ont été produites au sein de l'H.U.B. De nombreux essais thérapeutiques innovants, de la phase I à IV, ont été conduits, offrant aux patients un accès à des approches diagnostiques et thérapeutiques de nouvelle génération. Nous avons également consolidé des partenariats solides avec des acteurs académiques et industriels — pharma, biotech, medtech — renforçant notre capacité d'innovation et de transfert vers la pratique clinique. La dynamique est clairement positive. Mais dans ce contexte très compétitif, l'effort doit être constant.

En conclusion, quel est pour vous l'enjeu majeur pour les prochaines années ?

Il faut continuer d'investir dans la coordination, dans la concentration des expertises, dans la rapidité organisationnelle et dans l'excellence scientifique. Car derrière chaque indicateur, chaque réforme, chaque partenariat, il y a une réalité simple : la recherche clinique représente une opportunité supplémentaire pour nos patients.

Quand les soins intensifs font **avancer la médecine**



FABIO SILVIO TACCONE
PROFESSEUR ET DIRECTEUR
DU SERVICE DES SOINS
INTENSIFS DE L'H.U.B.

À l'Hôpital Universitaire de Bruxelles (H.U.B.), le soin et la recherche sont deux missions indissociables. Le Professeur Fabio Silvio Taccone, Directeur du service des soins intensifs, en est l'une des figures engagées.

Dans les couloirs de l'H.U.B., la blouse blanche ne suffit pas à résumer ce que font certains mé-

decins. À côté des gardes, des patients, des décisions urgentes, une partie de leur temps est consacrée à une activité moins visible mais tout aussi essentielle : la recherche scientifique.

Chercher pour mieux soigner

La mission d'un hôpital universitaire ne s'arrête pas aux murs de ses salles de soins. Elle s'étend aux laboratoires, aux publications, aux essais cliniques qui, demain, changeront la pratique médicale partout dans le monde. Le Professeur Taccone le formule clairement :

« La recherche est une mission fondamentale d'un hôpital académique, ce qui permet de transformer les questions qui naissent au lit du malade en réponses fondées sur des preuves. Au-delà des publications, la recherche façonne une culture

de l'esprit critique. Elle oblige à remettre en question les pratiques, à mesurer objectivement les résultats et à accepter que les données puissent contredire nos certitudes. Cette exigence améliore directement la qualité des soins. Elle est aussi un levier d'indépendance. Produire ses propres connaissances permet de répondre aux besoins réels de nos patients et de notre système de santé, plutôt que de transposer des solutions conçues dans d'autres contextes. »

Cette conviction traverse tout le service des soins intensifs. C'est précisément là, au contact des cas les plus complexes, que les questions de recherche émergent le plus naturellement et le plus urgentement.

Une science qui se construit ensemble

La recherche à l'H.U.B. ne se pra-

tique pas en silo. Elle naît de collaborations entre services, entre disciplines, entre institutions. Anesthésistes, neurologues, biologistes, data scientists : autour d'une même question clinique, des équipes entières se mobilisent. Pour le Professeur Taccone, cette dimension collective est fondamentale :

« La recherche hospitalière n'est jamais le travail d'un individu ou d'un laboratoire isolé. Elle commence par une conversation. Une question posée par une infirmière, une observation d'un pharmacien, un doute exprimé par un clinicien, une analyse d'un ingénieur ou d'un biostatisticien peuvent tous être à l'origine d'un projet de recherche. Notre rôle est de créer un environnement où ces échanges deviennent naturels. Les frontières entre services doivent être suffisamment perméables pour que les compétences circulent plus vite. Les meilleures idées émergent rare-

fruit d'un seul chercheur isolé.

2025, une année de défis

L'année écoulée n'a pas manqué de solliciter l'équipe. Entre nouvelles technologies, protocoles à réévaluer et questions cliniques encore sans réponse, la recherche en soins intensifs reste un terrain en perpétuel mouvement. Le Professeur Taccone revient sur ce qui l'a le plus mobilisé :

« S'il fallait retenir les défis scientifiques qui ont marqué 2025, je n'en citerais pas un seul, mais trois. Ils reflètent un même objectif : mieux comprendre le cerveau agressé pour mieux soigner les patients en phase aiguë. »

Le premier est le monitoring neurologique multimodal

« Nous disposons aujourd'hui d'une quantité sans précédent d'informations issues de l'EEG, du Doppler transcrânien, de la pupillométrie automatisée, des biomarqueurs, de l'imagerie cérébrale avancée ou encore du monitoring invasif. Le défi n'est plus d'accumuler des données, mais de les intégrer afin de guider des décisions plus pertinentes au chevet du patient. Nous sommes passés d'une médecine qui mesure à une médecine qui doit apprendre à interpréter. Dans cette perspective, plusieurs essais internationaux, auxquels notre équipe participe avec d'autres centres belges (10.1136/bmjopen-2025-106962), évaluent l'intérêt d'une prise en charge du traumatisme crânien sévère guidée par un neuro-monitoring avancé. Si ces études confirment leur potentiel, elles pourraient profondément transformer notre approche de ces patients. »

Le deuxième défi est celui de la réanimation personnalisée

« Les grandes études multicentriques auxquelles nous avons contribué ces dix-huit derniers mois montrent qu'il est possible d'améliorer la protection cérébrale, notamment en évitant l'anémie sévère chez certains patients cérébrolésés

(<https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2824930>). Elles rappellent surtout qu'il existe rarement une stratégie universelle. Qu'il s'agisse de la température ou de la gestion du dioxyde de carbone après une lésion cérébrale ou un arrêt cardiaque, la question n'est plus de rechercher une valeur unique applicable à tous, mais d'identifier la meilleure stratégie pour chaque patient. »

Enfin, le pronostic des maladies neurologiques aiguës

« Et l'évaluation de la conscience résiduelle constituent probablement l'un des domaines les plus fascinants des neurosciences modernes. Pendant longtemps, nous avons cherché le marqueur capable de prédire l'évolution neurologique. Nous savons aujourd'hui qu'aucun indicateur, pris isolément, ne peut répondre à cette question. L'avenir réside dans l'intégration de la clinique, de l'électrophysiologie, de l'imagerie, de la pupillométrie, des biomarqueurs et de l'intelligence artificielle afin de construire une évaluation plus fiable et véritablement individualisée. Plus encore, les avancées récentes montrent que certains patients considérés comme inconscients conservent une activité cérébrale compatible avec une forme de conscience préservée (10.1007/s00134-025-

08224-1). Cette découverte modifie profondément notre manière d'évaluer ces patients, d'échanger avec leurs proches et parfois même de prendre des décisions thérapeutiques. Comprendre la conscience n'est plus seulement un défi scientifique : c'est un enjeu médical, éthique et profondément humain. »

Une identité académique qui fait la différence

Pour les patients qui poussent les portes de l'H.U.B, cette dimension recherche n'est pas abstraite. Elle se traduit par un accès à des protocoles innovants, à des équipes formées aux dernières avancées, à une culture du questionnement qui irrigue chaque décision clinique. Être soigné dans un hôpital universitaire, c'est bénéficier (parfois même sans le savoir) du travail de celles et ceux qui, comme le Professeur Taccone, cherchent encore après une longue journée de soins.

« La valeur de la recherche ne se mesure pas au nombre d'articles publiés, mais à son impact : attirer les meilleurs talents, faire évoluer les pratiques et améliorer concrètement la prise en charge des patients. C'est cette capacité à relier observation, innovation et bénéfice clinique qui définit l'excellence d'un hôpital universitaire. »

ment à l'intérieur d'une seule discipline ; elles naissent lorsque des regards différents se confrontent autour d'une même question clinique. Concrètement, nous travaillons en collaboration avec des équipes multiples, en organisant des réunions de recherche, où chaque métier apporte une expertise indispensable, depuis la conception de l'étude jusqu'à l'analyse des résultats et leur mise en pratique. À mes yeux, la réussite d'un pôle de recherche ne se mesure donc pas seulement à ses découvertes, mais à sa capacité à faire travailler ensemble des personnes qui ne se seraient peut-être jamais rencontrées. C'est souvent à cette interface entre les disciplines que naissent les innovations qui transforment réellement la médecine.»

Cette transversalité est l'une des grandes forces des hôpitaux académiques belges, dans un paysage scientifique où les découvertes majeures sont rarement le



Grandir avec une stomie : le rôle clé des soignants pour accompagner les enfants et leurs parents

Interview avec le Dr. Kalliroï Kotilea, Pédiatre à la Clinique de Gastroentérologie et d'Hépatologie à l'Hôpital des Enfants (HUDERF - H.U.B.)

Pour de nombreux parents, entendre le mot stomie provoque immédiatement inquiétudes et interrogations. Pourtant, en pédiatrie, cette intervention est souvent une étape temporaire du parcours de soins, conçue pour améliorer la santé et la qualité de vie de l'enfant. À l'Hôpital des Enfants (HUDERF - H.U.B.), les équipes médicales et infirmières accompagnent les familles à chaque étape.

Une solution médicale parfois nécessaire

Une stomie est une ouverture créée chirurgicalement entre un organe interne et la peau. Dans le cas des stomies digestives, elles permettent de relier une partie du tube digestif à l'extérieur du corps.

Chez l'enfant, plusieurs situations peuvent conduire à la mise en place d'une stomie.

La première est ce que l'on appelle une stomie de décharge. Elle sert à détourner temporairement les selles vers l'extérieur pour protéger l'intestin, par exemple après une chirurgie digestive ou dans certaines malformations ou maladies intestinales. L'objectif est de laisser le temps aux tissus de cicatriser.

La deuxième situation concerne

l'alimentation. Certains enfants, notamment en cas de troubles neurologiques, de difficultés de déglutition ou de troubles de l'oralité (refus ou impossibilité de manger), ne peuvent pas se nourrir suffisamment par la bouche. Une gastrostomie – un petit accès direct à l'estomac – ou une jéjunostomie – reliée à l'intestin – permet alors d'apporter l'alimentation nécessaire à leur croissance.

Enfin, certaines stomies permettent d'effectuer des lavements pour aider à l'évacuation des selles, notamment chez des enfants souffrant de constipation sévère. Une caecostomie peut alors être utilisée pour réaliser des lavements et améliorer la continence.

La grande différence avec les adultes ? Chez les enfants, ces stomies sont souvent temporaires. Elles constituent un outil thérapeutique pour franchir une étape du parcours de soins, favoriser la croissance et améliorer la qualité de vie.

Accueillir les inquiétudes des parents

L'annonce d'une stomie suscite presque toujours des craintes. Les parents imaginent souvent une contrainte lourde et durable : leur enfant pourra-t-il vivre normalement ? Aller à l'école ? Voyager ? Combien de temps la stomie sera-t-elle nécessaire ?

« La plupart du temps, ces interventions sont programmées, explique le Dr. Kotilea. Cela nous



DR KALLIROÏ KOTILEA
PÉDIATRE À LA CLINIQUE DE GASTROENTÉROLOGIE ET D'HÉPATOLOGIE À L'HÔPITAL DES ENFANTS (HUDERF - H.U.B.)

permet de prendre le temps de discuter avec les parents : expliquer pourquoi la stomie est utile, comment se déroule l'intervention, quels sont les bénéfices et les risques éventuels. »

Le matériel est montré aux familles, les gestes sont expliqués et toutes les questions sont abordées : l'opération, l'anesthésie, les soins ou les complications possibles.

L'accompagnement est aussi adapté à l'âge de l'enfant. Chez les bébés, les parents apprennent les soins et deviennent les principaux acteurs du quotidien. Chez les enfants d'âge scolaire, l'explication passe souvent par des supports ludiques : livres illustrés, peluches ou poupées équipées d'une stomie pour comprendre les gestes. Chez les adolescents, l'objectif est de favoriser l'autonomie : ils apprennent à

gérer leur matériel et leurs soins, parfois avec l'aide d'associations de patients ou de jeunes ayant vécu la même expérience.

Le rôle clé des infirmier(e)s spécialisé(e)s

Au cœur de cet accompagnement se trouvent les équipes infirmières. Leur rôle dépasse largement l'apprentissage des soins.

Elles assurent un lien essentiel entre l'hôpital et le domicile. Après le retour à la maison, elles coordonnent le relais avec les infirmier.e.s à domicile, répondent aux questions des familles et les guident dans les démarches pratiques : choix du matériel, modalités de remboursement, approvisionnement.

Comme pour tout dispositif médical, certaines difficultés peuvent parfois apparaître, par exemple des irritations de la peau ou des problèmes d'ajustement du matériel. Les infirmier.e.s spécialisées sont justement là pour accompagner les familles dans ces situations et trouver rapidement des solutions adaptées. Certaines équipes disposent d'une ligne téléphonique dédiée, permettant aux parents d'obtenir un conseil rapidement en cas de doute ou de problème.

« Les infirmières de liaison avec lesquelles nous travaillons sont indispensables », souligne le Dr. Kotilea. « Elles accompagnent les familles dans les soins, mais aussi dans toute la partie administrative et organisationnelle, ce qui soulage énormément les parents. »



Une vie quotidienne presque normale

Au début, la présence d'un dispositif sur le corps peut impressionner. Les familles craignent souvent de mal faire ou d'endommager la stomie.

Pourtant, la plupart des activités quotidiennes restent possibles.

Les enfants peuvent se doucher, se baigner, aller à la piscine ou à la mer. Les dispositifs sont conçus pour être étanches et discrets sous les vêtements. L'hygiène est simple : eau, savon et quelques produits pour protéger la peau si nécessaire.

Pour les stomies de décharge, une petite poche recueille les selles et doit être changée lorsqu'elle est remplie. Pour les stomies d'alimentation, un petit bouton externe permet de connecter un tube afin d'administrer le lait ou les nutriments.

À l'école, l'organisation est gé-

néralement simple. Certains enfants reçoivent leur alimentation le soir à la maison, tandis que les plus jeunes peuvent être accueillis dans des structures ou des crèches disposant de personnel formé.

Quelques sports de contact peuvent être déconseillés ou pratiqués moyennant une protection supplémentaire, mais dans l'ensemble, les enfants peuvent mener une vie active.

Avec le temps, les familles développent souvent une grande maîtrise. « *Il est impressionnant de voir la rapidité avec laquelle elles deviennent expertes, raconte le Dr. Kotilea. Elles trouvent parfois des astuces que nous réutilisons ensuite pour aider d'autres patients.* »

Apprendre aussi à se séparer de la stomie

Paradoxalement, lorsque la sto-

mie n'est plus nécessaire, l'étape du retrait peut aussi susciter des émotions.

Le Dr. Kotilea se souvient d'un enfant qui avait reçu une gastrostomie très jeune parce qu'il ne pouvait pas manger par la bouche. Plusieurs années plus tard, devenu autonome pour l'alimentation, il était temps de l'enlever. Les parents étaient prêts, mais pas l'enfant, et c'est un élément central à prendre en considération dans le parcours de soins.

Pour lui, cette stomie faisait partie de son corps, il n'avait jamais vécu sans : c'était grâce à elle qu'il avait pu se nourrir depuis toujours. L'équipe a pris le temps de discuter avec lui, avec l'aide d'un psychologue, d'expliquer cette nouvelle étape et de préparer ce changement.

Quelques semaines plus tard, la gastrostomie a été retirée. Cette fois, l'enfant était prêt — et fier de franchir une étape de plus

vers l'autonomie ou, pour utiliser ses mots, « de devenir grand ».

Une formidable capacité d'adaptation

Un autre adolescent, après une lourde chirurgie digestive réalisée en urgence, a dû vivre deux ans avec une stomie de décharge. Au début, il se sentait découragé et très affaibli. Peu à peu, avec l'aide de l'équipe soignante, il s'est remis en mouvement : suivi nutritionnel, reprise de l'école, activité physique. Sa détermination a accéléré sa récupération.

Lorsqu'il a finalement pu retirer la stomie, toute l'équipe a été frappée par sa progression. « Ces parcours nous rappellent que les patients sont aussi acteurs de leur santé » conclut le Dr. Kotilea. « La stomie est un outil : elle aide les enfants à aller mieux, à grandir et à retrouver une vie active. »



« Avec une stomie, mon corps est différent et la vie reste possible »



AGATHE DUCROCQ
INFIRMIÈRE CLINICIENNE,
STOMATHÉRAPEUTE
ET CLINICIENNE EN SOINS
DE PLAIES À L'HÔPITAL
ERASME - H.U.B

On l'imagine souvent comme quelque chose d'insurmontable. Un "trou dans le ventre", une image dégradante, une vie radicalement transformée, une intimité sacrifiée, et pourtant...

Entretien avec Agathe Ducrocq, Infirmière clinicienne, Stomathérapeute et clinicienne en soins de plaies à l'Hôpital Erasme - H.U.B

Pour commencer :
qu'est-ce qu'une
stomie, exactement ?

Une stomie c'est la création chirurgicale d'une ouverture reliant un organe creux (intestin) à la peau pour dériver les selles ou les urines (abouchement). Résultat, selles ou urines ne transitent

plus par les voies habituelles : elles sortent au niveau de l'abdomen et sont recueillies dans une poche collée sur le ventre.

Mais pourquoi avoir recours à la mise en place d'une stomie ?

Les raisons médicales sont multiples : un cancer, une maladie inflammatoire de l'intestin, une atteinte neurologique ou encore un blocage intestinal. Autant de situations qui peuvent amener les chirurgiens à effectuer une déviation, à court-circuiter le chemin habituel. La stomie est parfois la solution pour rester en vie ou redonner une qualité de vie à des personnes qui n'en avaient plus.

Comment les patients réagissent-ils quand on leur annonce la nécessité de faire une stomie ?

C'est le médecin ou le chirurgien qui annonce la nouvelle et, généralement c'est un choc. Quand nous, stomathérapeutes, rencontrons le patient avant l'opération la nouvelle a souvent déjà fait son chemin.

La poche fait peur et elle peut engendrer du dégoût vis-à-vis de la stomie et de l'image que cela leur renvoie d'eux-mêmes. Voir ses urines ou ses selles sur l'abdomen, « ça ne fait pas rêver », c'est une évidence. Notre rôle de stomathérapeute est

d'aller au-devant de toutes ces angoisses, et de montrer qu'on peut vivre avec cela.

Et concrètement, comment se passe l'accompagnement à l'hôpital ?

Une fois l'opération programmée, on rencontre le patient avant l'intervention pour lui expliquer ce qu'est une stomie, son utilité, et comment on s'en occupe. Le but, à ce moment-là, est de rassurer, de répondre aux questions, d'aiguiller et d'éduquer.

Ensuite, pendant l'hospitalisation, on assure un suivi quotidien continu en plus de celui de l'équipe infirmière. On trouve la poche la plus adaptée à la morphologie du patient, celle qui combinera confort, sécurité et facilité d'utilisation, on lui explique les soins et surtout on prend le temps de répondre à toutes ses questions. Tout cela, dans le respect du rythme de chacun.

L'objectif : que le patient se sente en santé avec la poche. C'est souvent l'image corporelle qui rend l'approche difficile au début, on explique, puis on voit comment le patient gère en fonction de ses possibilités et de ses aptitudes. On explique ce à quoi faire attention :

les complications possibles et les réflexes à adopter si besoin.

On intègre aussi la famille dans cette éducation, les proches ne sont pas des soignants, mais leur présence est essentielle, surtout en cas de problème à domicile. Ce contact direct avec les proches et les aidants est maintenu durant tout le parcours de soins du patient : avant l'opération, pendant l'hospitalisation, et après le retour à la maison.

Le retour à la maison, c'est souvent le moment le plus angoissant...

Quand le patient est prêt à quitter l'hôpital, nous l'aidons à préparer son retour à la maison : nous fournissons du matériel, nous contactons le bandagiste et faisons la liaison avec l'infirmière à domicile. Même quand le patient est autonome, une infirmière passe à domicile les premiers jours pour l'aider à trouver ses nouveaux repères dans son propre environnement. Ce qui permet de le rassurer dans cette nouvelle étape.

La règle d'or qu'on répète toujours : mieux vaut appeler pour une petite question que d'attendre plusieurs jours et revenir avec une complication sévère.

Les problèmes les plus fréquents après la sortie ?

Généralement des soucis cutanés : la poche qui se décolle, une fuite suite à un soin mal réalisé. Démangeaisons, fuites à répétition, c'est le signal qu'il faut contacter votre stomathérapeute, pour fixer un rendez-vous et qu'il/elle intervienne. Parfois, il suffit juste de changer de modèle de poche.

Les signaux d'alarme à connaître absolument :

- Pour une stomie digestive, l'absence de selles accompagnée de vomissements et ou de douleurs : il faut contacter le médecin en urgence. À l'inverse, des selles très abondantes exposent à un risque de déshydratation.
- Pour une stomie urinaire, des urines foncées et malodorantes nécessitent une consultation médicale rapidement surtout si vous faites de la température.

Une idée reçue que vous voulez absolument déconstruire ?

"Je vais avoir un « trou dans le

ventre », je ne vais plus pouvoir sortir de chez moi", est la phrase qu'on entend le plus souvent.

Ce n'est pas une plaie. Le soin est propre, pas stérile : on nettoie la peau avec de l'eau, on sèche et c'est tout.

Nous trouverons ensemble la poche qui vous ira, et vous donnerons les moyens de vivre avec. Les poches tiennent, elles sont inodores, se dissimule aisément sous les vêtements. Restaurant, avion, piscine, tout est possible !

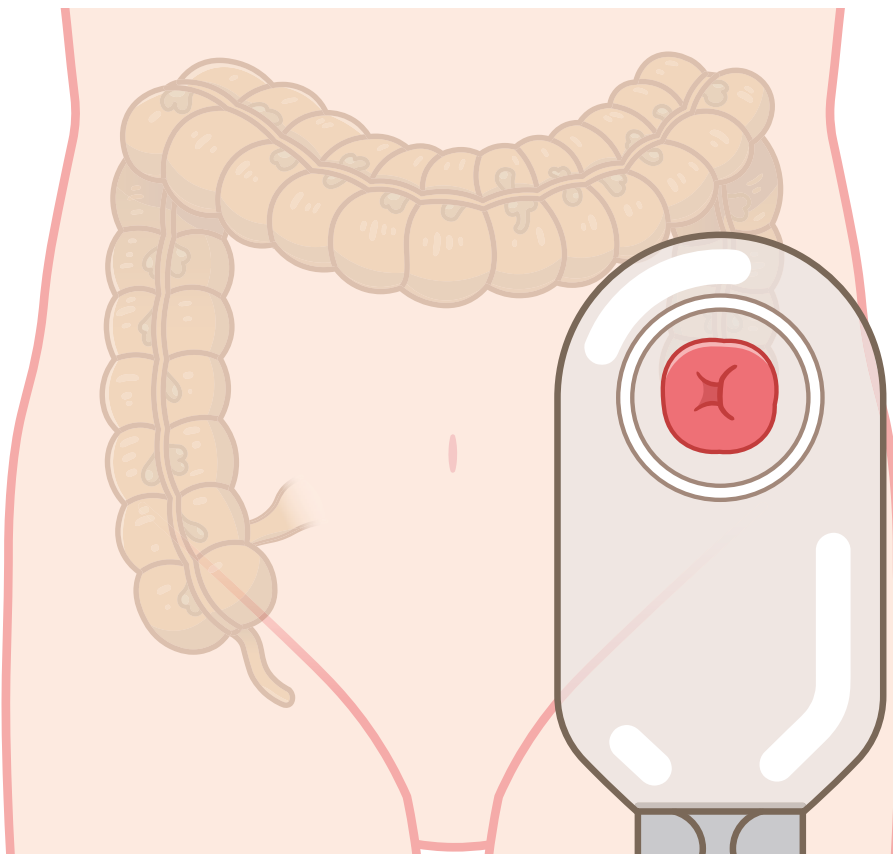
De nombreux patients sont également inquiets pour leur vie intime et c'est un sujet qu'on aborde systématiquement et sans tabou. Le rapport au corps, l'image de soi, ça fait partie de notre accompagnement, au même titre que les soins.

Et sur le plan psychologique ?

On se trouve souvent dans un rôle d'écoute qui dépasse nos compétences, lorsque la situation semble insurmontable pour le patient nous proposons la visite d'un psychologue. On essaie de "normaliser" le recours au soutien psychologique, mais ce n'est pas toujours évident. Encore beaucoup de personnes associent la rencontre avec un psy à une fragilité mentale. Pourtant, « vider son sac » sans filtre, ça fait du bien. Le fait de compter une psychologue spécialisée dans ce type de parcours au sein de notre équipe multidisciplinaire est un vrai plus pour les patients

Un dernier mot pour quelqu'un qui vient d'apprendre qu'il/elle aura une stomie ?

L'annonce sera un choc, mais sachez qu'une équipe spécialisée et entièrement dédiée à cela est là pour vous accompagner, de la première consultation, au retour à la maison et également pour la suite. Des visages qui se connaissent, qui parlent entre eux, qui s'adaptent à votre rythme : infirmiers, stomathérapeutes, chirurgiens, psychologues, bandagistes, chacun a son rôle, mais tous avancent dans le même sens, le vôtre. Vous n'affrontez pas ça seul.e.



La sonde d'alimentation : un outil pour prendre soin de soi quand le corps en a besoin

Interview avec Asuncion Ballarin, Infirmière cheffe, Stomathérapeute, Responsable de la cellule nutrition clinique, soins de plaies, stomathérapie à l'H.U.B.

C'est quoi exactement, une stomie d'alimentation ?

Quand un patient ne peut plus se nourrir par la bouche, que ce soit temporaire ou de façon plus permanente, il faut trouver une autre voie. La gastrostomie est l'une de ces alternatives : elle consiste à créer une petite ouverture qui relie l'estomac à la peau à l'aide d'une sonde. Le tout est réalisé par endoscopie, une procédure simple qui évite une chirurgie lourde et permet de placer une sonde en toute sécurité.

Qui est concerné ?

Les personnes concernées par la gastrostomie ont des profils très différents, mais partagent une même réalité : leur corps ne parvient plus à couvrir seul leurs besoins nutritionnels.

« Cela peut être lié à des maladies neurologiques qui altèrent la déglutition, à une dénutrition installée, à certaines pathologies cancéreuses qui épuisent l'orga-

nisme, ou encore à des maladies pulmonaires qui mobilisent toute l'énergie disponible », explique Mme. Ballarin.

Dès lors que l'alimentation orale n'est plus possible ou est insuffisante, et qu'elle s'inscrit dans la durée, la gastrostomie devient une option adaptée et sécurisée pour assurer un apport nutritionnel sûr et continu au patient.

Est-ce risqué ?

« Comme pour tout geste médical, des complications peuvent survenir, mais elles sont rares, souvent bénignes et, surtout, largement évitables », rassure l'infirmière cheffe.

Tout commence bien avant l'intervention : l'équipe rencontre le patient et ses proches, explique chaque étape, répond aux questions et prépare le retour à domicile. Une anesthésie ou une sédation peut être proposée pour que le geste se passe dans les meilleures conditions. Ce temps de préparation n'est pas un détail : il réduit le stress et limite les risques pour le patient.

Sur le long terme : des désagréments gérables

« Le respect des bonnes pra-

tiques diminue les risques de complications, d'où l'importance de l'accompagnement thérapeutique des patients et des aidants proches. L'éducation et la formation visent trois objectifs : l'efficacité de la nutrition par sonde, la prévention des complications et le confort du patient », insiste Mme. Ballarin.

Les complications les plus fréquentes sont, les complications cutanées, telles qu'une inflammation, un granulome, une mycose ou une infection. Ces atteintes cutanées restent généralement bénignes et se traitent facilement avec des soins adaptés.

On observe aussi parfois des intolérances digestives, comme des nausées, des ballonnements, des diarrhées ou de la constipation. Ces symptômes, bien que déstabilisants, peuvent être expliqués aisément et surtout se corrigent avec quelques ajustements du mode d'administration.

Les complications tardives les plus fréquentes sont les irritations cutanées autour de la sonde (rougeurs, inflammations, mycoses) qui peuvent aussi se traiter facilement. Des troubles digestifs (ventre sensible, transit perturbé, constipation) peuvent apparaître au démarrage de la nutrition entérale, c'est-à-dire quand l'alimentation liquide est

administrée via la sonde. Ces manifestations inquiètent parfois les patients, mais elles s'expliquent et, surtout, se soignent.

Les bons gestes au quotidien ?

Deux gestes simples, chaque jour : nettoyer la zone à l'eau et bien sécher. Une peau propre et sèche limite les irritations et prévient la majorité des complications. Le second geste, moins évident mais tout aussi essentiel : mobiliser légèrement la sonde chaque jour, par un petit mouvement de va et vient. Ce geste simple évite qu'elle ne s'enfouisse dans la paroi de l'estomac, une complication rare, mais sérieuse, largement prévenue grâce aux conseils donnés aux patients.

« Chaque patient repart avec une brochure claire et un protocole détaillé. Des consultations ont lieu deux fois par semaine, le lundi après-midi et le mercredi matin. Un bilan est organisé tous les six mois. Et en cas de doute, une ligne directe est disponible à tout moment. Souvent, un simple appel ou une photo envoyée depuis son téléphone suffit à rassurer le patient à régler le problème, parfois sans se déplacer », raconte Mme. Ballarin.



Quand faut-il nous contacter ?

« Il est essentiel de nous prévenir dès qu'un événement indésirable apparaît, qu'il soit lié ou non à la sonde. Certains signes, même s'ils semblent mineurs au départ, peuvent rapidement gêner le patient et compromettre la poursuite du traitement nutritionnel. Notre rôle est justement d'intervenir tôt pour éviter que ces petits problèmes ne prennent trop d'ampleur », précise-t-elle.

Toute rougeur, irritation, écoulement, douleur inhabituelle autour de la sonde doit être signalé immédiatement. Ces problèmes sont fréquents mais se traitent facilement s'ils sont pris rapidement en charge.

Les inconforts digestifs sont souvent mal interprétés. Un ventre gonflé, des nausées, une constipation ou des douleurs ne signifient pas forcément que « la nutrition ne passe pas ». Dans la majorité des cas, il s'agit simplement d'un réglage à adapter : débit trop rapide, horaires inadaptés, hydratation insuffisante, ou parfois une cause sans lien avec la sonde (gastro-entérite, médicament, stress...).

Une difficulté à rincer la sonde et/ou une impossibilité d'administrer la nutrition doivent être rapportés sans attendre. Une



ASUNCION BALLARIN
INFIRMIÈRE CHEFFE, STOMATHÉRAPEUTE, RESPONSABLE DE LA CELLULE NUTRITION CLINIQUE, SOINS DES PLAIES, STOMATHÉRAPIE À L'H.U.B.

obstruction débutante se résout facilement ; une obstruction tardive peut nécessiter un remplacement de sonde.

Et la vie sociale du patient dans tout ça ?

La gastrostomie n'arrive jamais seule. Elle s'invite dans des vies déjà secouées par la maladie. Un AVC qui a tout changé du jour au lendemain, une maladie de Charcot qui progresse, un cancer qui épuise. Dans ces parcours lourds, chaque nouvelle étape médicale peut peser comme une charge supplémentaire.

C'est précisément là qu'intervient l'équipe soignante : faire en sorte que cette sonde, perçue

comme un fardeau, devienne un véritable soutien.

La stomie ne remplace pas ce que représente un repas puisque manger est bien plus que s'alimenter : c'est partager un moment, être à table avec ceux qu'on aime. Pour certains patients qui ne peuvent plus manger par la bouche, cette absence crée un manque profond, parfois difficile à exprimer.

« Il est essentiel de reconnaître cette perte, de l'entendre et de l'accompagner. La nutrition par sonde ne prétend pas combler ce vide. En revanche, elle peut redonner l'énergie nécessaire pour continuer à vivre ces moments autrement : être présent, participer, rester connecté aux autres. Nourrir, ce n'est pas seulement une question de calories : c'est une question de sens, de lien et de dignité », souligne Mme. Ballarin.

Un mot pour quelqu'un qui apprend qu'il va avoir une gastrostomie ?

Pour beaucoup, la gastrostomie apparaît comme une étape de trop dans un parcours déjà difficile de la pathologie sous-jacente. Il s'agit des maladies qui bousculent tout : le corps, l'au-

tonomie, la vie sociale, l'identité. Alors oui, apprendre qu'une sonde va être posée peut faire peur. C'est normal. Il s'agit de donner du sens là où il y a de la peur, et de redonner de la perspective là où tout semble se compliquer.

La gastrostomie n'est pas un échec. C'est un soin. Comme une jambe cassée nécessite de la rééducation, un corps affaibli a besoin d'aide pour se nourrir. Ce n'est pas un renoncement, c'est un soutien.

Dans un parcours déjà éprouvant, l'annonce d'une gastrostomie peut sonner comme un signe de plus que les choses empirent. Cette réaction mérite d'être entendue, pas minimisée.

Et puis, le regard change.

« Une gastrostomie, n'est pas une défaite mais une aide. Une façon concrète de prendre soin de soi quand le corps en a besoin », conclut Mme. Ballarin.



Propulse : osez démarrer votre carrière autrement

Propulse : durf uw carrière anders te starten

'H.U.B lance Propulse, un programme inédit pour accélérer le début de carrière des jeunes infirmier(e)s et technologues.

Pensé pour les jeunes diplômés (0 à 2 ans) en soins infirmiers et en imagerie médicale, ce programme propose un parcours structuré et évolutif.

Grâce à des rotations encadrées au sein de différents services, vous développez votre autonomie et construisez progressivement votre projet professionnel. Vous bénéficiez d'un accompagnement personnalisé, incluant un mentor dédié et un suivi tout au long de votre parcours, tout en étant engagé sous contrat à durée indéterminée (CDI).

Au quotidien, vous exercez votre métier tout en renforçant progressivement votre expertise, dans un environnement stimulant et formateur.

H et H.U.B lanceert Propulse, een nieuw programma om de start van de carrière van jonge verpleegkundigen en technologen te versnellen. Dit programma is ontwikkeld voor jonge afgestudeerden (0 tot 2 jaar) in de verpleegkunde en medische beeldvorming en biedt een gestructureerd en evolutief traject.

Dankzij begeleide rotaties binnen verschillende diensten ontwikkelt u uw autonomie en bouwt u stap voor stap uw professioneel project uit. U krijgt een persoonlijke begeleiding, met een toegewijde mentor en opvolging gedurende het hele traject, terwijl u werkt met een contract van onbepaalde duur (CDI).

In uw dagelijkse werk oefent u uw beroep uit en versterkt u geleidelijk uw expertise, in een stimulerende en leerrijke omgeving.

Découvrez nos parcours en scannant ce QR code :



Lancez-vous et rejoignez nos équipes engagées !

Ontdek onze trajecten door deze QR-code te scannen:



Zet de stap en sluit u aan bij onze geëngageerde teams!