

LA CLEF

périodique
trimestriel

n°1
MARS 1984

Ligue Belge de la Sclérose
en Plaques - Communauté
Française
av. Plasky, 173 - 1040 Bxl

éd. responsable C.Vander Straeten

Le mot de...



la Présidente

Chers amis,

Voici donc ce premier numéro de votre journal «LA CLEF».

Je sais que pour plusieurs d'entre vous (nous avons reçu quelques lettres) et spécialement pour les S.P. du Brabant, la nécessité de faire un choix quant à la langue du journal est un choix crucial, un non-sens. Pourquoi La Clef ne peut-il rester un journal bilingue, comme par le passé, vous demandez-vous ? C'est vrai que cela peut paraître et est peut-être un non-sens. Mais comme je l'ai écrit dans le dernier courrier, nous avons été obligés de suivre la Belgique d'Aujourd'hui et donc de scinder la Ligue en deux communautés linguistiques. A la suite de cette division, chaque communauté a pris en charge la rédaction et la diffusion du journal : La Clef au départ du Brabant francophone, «De Sleutel» au départ du Limbourg où se trouve le secrétariat de la Vlaamse Gemeenschap. L'éloignement entre les deux secrétariats est la raison principale de ce journal unilingue.

Il est bien évident que plusieurs d'entre vous hésitent entre les deux journaux, ou bien vous parlez les deux langues, ou bien votre conjoint parle l'autre langue ou bien simplement les deux communautés vous intéressent. Je puis cependant vous assurer que nous essayerons de maintenir des liens étroits entre les deux comités de rédaction et que nous transmettrons dans chaque numéro les nouvelles les plus complètes possibles de l'autre communauté. Ne voyez donc pas dans ce journal unilingue une scission complète, mais plutôt un désir profond de faire un travail plus efficace et d'avoir des relations plus régulières avec les lecteurs.

Maintenant, la parole est à vous S.P., à vous de la prendre et de faire de ce journal VOTRE JOURNAL.

Colette Vander Straeten
Présidente de la Communauté Française
de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

UNE NOUVELLE LOI SUR... LES LOYERS

(Extrait de «Promotion des droits sociaux»)

Cette loi règle de manière définitive une série de problèmes dont :

- l'indexation
- les frais et charges
- l'état des lieux
- la garantie
- la procédure judiciaire
- la prorogation
- les mesures transitoires.

Analysons pour commencer un des points les plus importants :

L'INDEXATION

I. Peut-on toujours être augmenté ?

Pour qu'il y ait augmentation, il faut qu'il y ait, dans le contrat de bail, une clause d'indexation. Si la clause du contrat est plus favorable au locataire que la loi, c'est cette clause qui doit être appliquée.

Exemple : Si, dans votre bail, il est indiqué qu'une augmentation au coût de la vie aura lieu tous les trois ans alors que la loi la prévoit tous les ans, c'est la clause du bail qui est applicable.

Si, dans votre bail, il est indiqué qu'une augmentation aura lieu deux fois par an, cette clause ne sera pas valable et l'on prendra la formule de la loi.

II. Quand peut-on être augmenté ?

En principe : L'augmentation ne peut se faire qu'une fois par an, au plus tôt au jour anniversaire de l'entrée en vigueur du bail.

$$\frac{\text{Loyer de base} \times \text{Nouvel indice}}{\text{Indice de départ}} = \text{Loyer adapté}$$

Loyer de base = loyer indiqué dans le contrat sans charges à payer par le locataire.

Nouvel indice = indice des prix à la consommation du mois qui précède la nouvelle adaptation du loyer.

Indice de départ = indice des prix à la consommation du mois qui précède celui où le contrat a été signé.

Formule applicable aux baux prenant cours à partir du 1.1.1984.

Exemple : Bail conclu le 1 Juin 1984 - Loyer de base de 10.000 F. Le loyer pourra être augmenté le plus tôt le 1 Juin 1985.

$$\frac{10.000 \times \text{indice de mai 1985}}{\text{indice de mai 1984}}$$

Baux conclus avant le 1 Janvier 1981

L'augmentation se fera au plus tôt au jour anniversaire de la dernière augmentation.

Exemple : Bail conclu le 1 Septembre 1980 - loyer a été augmenté le 1 Septembre 1981, 1982, 1983. L'adaptation en 1984 se fera au 1 Septembre 1984, avec l'index de décembre 1982.

$$\frac{\text{Loyer de décembre 1983} \times \text{indice d'août 1984}}{\text{indice de décembre 1982}}$$

Baux conclus après le 1 Janvier 1981

L'augmentation peut s'opérer dès le jour anniversaire de l'entrée en vigueur du bail.

Exemple : Bail conclu le 1 août 1982 et entrée dans les lieux à la même date

$$\frac{\text{Loyer de décembre 1983} \times \text{indice de Juillet 1984}}{\text{indice de juillet 1983}}$$

Bail conclu le 1^{er} Juin 1982 et entrée en septembre 1982. L'augmentation en 1984 aura lieu au 1 Septembre 1984.

NOUVELLES INTERNATIONALES

SEMINAIRE A MUNICH

Du 3 au 5 avril 1984 se tiendra un séminaire à Munich organisé par la Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft. Renseignements plus détaillés au secrétariat. Les associations étrangères (pays limitrophes), la Suisse, l'Autriche, le Luxembourg, et la Belgique sont cordialement invitées à y prendre part. Le séminaire se déroulera en langue allemande.

BERLIN

Un nouvel hôtel «Mondial» s'est ouvert dans la Kurfürstendamm à Berlin. Celui-ci a été entièrement construit et aménagé en fonction des personnes handicapées.

ZURICH

Nous vous annonçons déjà le congrès mondial de la Fédération International des Sociétés de S.P. qui se tiendra du 17 au 20 septembre 1984 à Zürich. Des renseignements détaillés dans le prochain bulletin.

NOUVELLES DES COMITES

BRABANT

UN PROJET... UNE REALITE...

Suite à la demande de certains d'entre vous, le service social du Brabant s'est préoccupé des possibilités de séjours (détente-vacances) en Belgique.

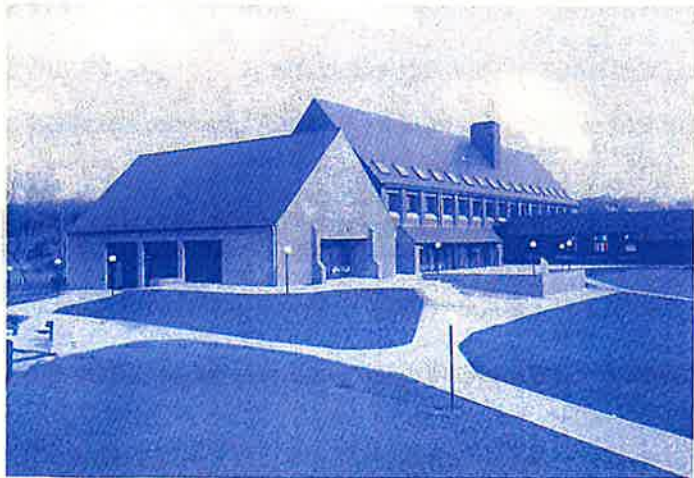
Notre choix s'est porté vers un centre de loisirs et vacances accessible à tous, situé à la côte belge.

Pour cette première, un groupe de 10 personnes que nous avons choisies, partira le dernier week-end du mois de Mars à De Haan, afin de vérifier concrètement si un tel projet est réalisable.

Si ce week-end s'avère positif, nous repartirons le dernier week-end de septembre, mais c'est de votre enthousiasme que dépendront les réalisations futures (week-end, semaine, quinzaine; groupe de 5 à 20 personnes).

Nous attendons vos commentaires et souhaits au service social du Brabant: av. Plasky 173 - 1040 Bruxelles. Tél.: 735.86.21.

MAGGY



NOUVELLES NATIONALES

Réception par S.M. La Reine Fabiola des lauréats du Prix Ketelaer

Le 31 janvier dernier les trois lauréats du Prix Dr. Ch. J. Ketelaer ont eu le grand honneur d'être reçus par Sa Majesté La Reine Fabiola au Palais de Laeken. Une délégation de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques les accompagnait sous la conduite de la Présidente Nationale, la Princesse Jean de Merode ainsi qu'une patiente S.P. Madame Graziella Delcourt qui avait mis sur pied la représentation d'une pièce de théâtre dont le bénéfice a été versé intégralement au Prix Ketelaer.

Les lauréats Madame Elisabeth L. Hooghe-Peters, docteur en neurobiologie à la V.U.B. (Vrije Universiteit van Brussel), Madame Baron-Van Evercooren, formée en biologie (zoologie) à l'U.C.L. (Université Catholique de Louvain), collaboratrice scientifique à l'Université de Liège, où le 27 février prochain elle présentera sa thèse de doctorat et Monsieur Bernard Rentier, Assistant-Professeur au laboratoire de microbiologie générale et médicale à l'Université de l'Etat à Liège, ont eu une conversation très animée avec Sa Majesté qui s'est montrée fort intéressée par leurs travaux.

Nous remercions Sa Majesté La Reine Fabiola pour cet après-midi exceptionnel.

Vacances à BENIDORM

Cette année, le Comité National de Vacances partira à Benidorm pour la 12^e année consécutive. Séjour prévu du 21 octobre 1984 au 4 novembre 1984, inclus. De plus amples nouvelles dans la prochaine «Clef».



(Ag BELGA)

LE GALA ANNUEL... UNE SOIREE EXCEPTIONNELLE

Comme vous le savez, afin de couvrir les dépenses nécessaires au service social et à toutes nos activités, nous organisons chaque année une manifestation culturelle: elle a eu lieu le 14 février au Palais des Beaux-Arts de Bruxelles et nous avons eu le grand plaisir d'écouter Karl MUNCHINGER et l'orchestre de Chambre de Stuttgart qui accompagnaient Madame Ingrid HAEBLER, pianiste. Ce fut un succès musical et beaucoup avaient répondu à notre appel. Merci à tous ceux qui n'ont pas ménagé leur temps pour la réussite de cette soirée.

LIEGE

Nous n'avons pas reçu de nouvelles de notre comité de Liège. Espérons que, suivant le proverbe : Pas de nouvelles, bonnes nouvelles !

LUXEMBOURG

Un lecteur de Vielsalm nous écrit :

«Enfin, à la lecture de plusieurs numéros du COURRIER, j'ai acquis l'impression que la Section du Luxembourg ne suscite pas ou peu de commentaires/nouvelles. Je souhaite y aider mes amis S.P. inconnus autant que je souhaite leur aide morale. Encore faut-il nous connaître mutuellement.

Aussi, je me porte volontaire pour aider à activer le LUXEMBOURG en particulier».

Nous espérons que cet appel sera entendu par tous les luxembourgeois.

Adresse de contact : Monsieur FRANTZEN Roland
rue Chars à Bœufs 15
6690 VIELSALM

NAMUR

Etant donné la compression de son budget, le Comité de la Ligue de Namur se voit contraint de limiter l'envoi des invitations. Les membres qui désirent participer à l'une ou l'autre activité sont invités à se mettre en rapport avec la secrétaire, Mlle FRASELLE, 43 Avenue A. Arnould à 5720 Flawinne.

Le prochain goûter aura lieu à l'Abbaye de Maredsous, le samedi 2 juin à 14h.

COMMUNAUTE NEERLANDOPHONE

Etant donné la mise en place récente des nouvelles structures et secrétariat et le délai très court dont nous avons disposé pour présenter la présente «Clef», nous avons été malheureusement dans l'impossibilité de transmettre des nouvelles de notre organisation-sœur de la Communauté Néerlandophone.

Cette lacune sera comblée dans notre prochain numéro.

Nouvelles de Groupes

BRUXELLES BOUGE...

Le groupe d'action de Bruxelles a démarré il y a plus d'un an. Le départ fut difficile, mais actuellement les actions concrètes se succèdent. Composé en moyenne de 10 S.P., nous essayons d'agir sur de petits et même de grands problèmes.

Nous avons déjà entrepris des actions pour :

- des parkings d'handicapés
- l'accessibilité des G.B. à Anderlecht
- l'accessibilité du domaine d'Huizingen
- les problèmes avec le minibus.

De plus, le groupe d'action suite à une pétition concernant l'accessibilité a entrepris des démarches importantes au niveau de la Commune de Schaerbeek. En effet, avec Monsieur NIMAL, l'échevin de la Qualité de la vie, ainsi que d'autres associations, nous avons créé une A.S.B.L. «L'intégration des moins-valides à Schaerbeek».

Notre but est de montrer à tous la Commune de Schaerbeek comme Commune-Pilote concernant l'accessibilité aux personnes à mobilité réduite.

Voici un intéressant article du journal «SCHAERBEEK INFO».

Plus de bien-être pour les moins-valides

«Administrer, c'est aussi savoir écouter. En prenant en charge, l'année dernière, l'échevinat de la Qualité de la vie, Jacques Nimal fit savoir qu'il serait tout ouïe pour rendre plus agréable l'existence quotidienne du plus grand nombre possible de Schaerbeekoïses. Mieux : tout arrivant dans la commune est maintenant invité à faire connaître les améliorations qu'il souhaite y trouver. Fort heureusement certains ne se font pas prier.

Ainsi, l'été dernier, quelques sept cents signatures sont-elles parvenues au cabinet de Jacques Nimal, lui demandant d'intervenir pour rendre plus accessibles aux personnes à mobilité réduite les lieux ouverts au public. Problème d'importance, même s'il échappe involontairement à la majorité de ceux qui disposent de toutes leurs facultés physiques.

On dénombre en Belgique environ 320.000 personnes physiquement handicapées, dont approximativement 200.000 souffrent des membres inférieurs. Parmi ces dernières, 70.000 présentent une invalidité locomotrice d'au moins 60% et 20.000 circulent en voiturette. Dans notre seule commune, elles sont au moins deux cents à utiliser ce véhicule. Les difficultés qu'elles rencontrent sont innombrables : dénivellations de la voirie, escaliers infranchissables, obstacles divers, cabines téléphoniques et boîtes à lettres inaccessibles...

Les rencontres entre l'échevin de la Qualité de la vie, les personnes intéressées et des représentants d'associations existantes ont abouti à la constitution de l'Asbl «L'intégration des moins-valides à Schaerbeek».

Dans la pratique, il s'agira d'améliorer l'accès des personnes à mobilité réduite aux lieux existants chaque fois que cela se révélera possible et, surtout, de penser à elles avant d'entreprendre de nouveaux travaux ou aménagements. Un exemple parmi cent autres : la plupart des grands magasins récents ont été construits de plein-pied mais l'entrée en est parfois rendue impossible par la présence de tourniquets ou le passage aux caisses est trop étroit pour les voiturettes !...

Pour recenser pareilles aberrations, pour mener les enquêtes nécessaires en accompagnant un moins-valide sur le terrain, l'échevin de la Qualité de la vie fait dès maintenant appel à tous bénévoles. S'il est entendu, Schaerbeek pourrait devenir, en dépit du manque actuel de moyens financiers, une commune-pilote en la matière. Chiche !».

Nous attendons toute idée, action nouvelle !

MAGGY

L'isolation du gène est importante non pas nécessairement parce qu'elle pourrait permettre d'expliquer les causes de la sclérose, mais parce qu'elle «ouvre une toute nouvelle voie pour l'étude de la maladie», précise le Dr Hood.

Ces travaux sont le fruit de la collaboration du Dr Hood et du Dr Stanley Prusiner de l'Université de Californie à San Francisco, ainsi que de trois autres chercheurs. Ils pourraient, selon les spécialistes, mener à des progrès dans l'étude de maladies dues à la dégénérescence de la myéline, comme la sclérose en plaques ou le syndrome de Guillain-Barre, notamment.

MM. Hood et Prusiner vont bientôt se consacrer à l'étude du matériel génétique de patients souffrant de la sclérose en plaques pour déterminer si ceux-ci ont un gène MBP défectueux. Si c'est le cas, le fait d'avoir isolé le gène permettra notamment de déceler une sclérose en plaques chez un fœtus en procédant à des prélèvements».

Cet article fait référence à des travaux de biochimie moléculaire dont le but était de préciser les mécanismes responsables de la fabrication de la Protéine Basique Myélinique (PBM) au départ d'une programmation génétique.

La PBM représente près d'un tiers des protéines totales du système nerveux et elle joue un rôle important dans la synthèse et l'entretien des gaines qui protègent les nerfs. Or, dans la SP, la lésion essentielle est précisément une destruction de cette enveloppe de «myéline». Toute nouvelle information concernant la PBM est donc susceptible d'éclaircir quelque peu notre lanterne dans le domaine de cette maladie.

Il faut cependant faire une remarque importante d'emblée. On considère en effet que, dans la SP, la myéline est et reste normale jusqu'au moment où les plaques se forment et qu'avant cela, elle ne diffère donc pas de celle d'une personne saine.

A l'opposé, certaines maladies neurologiques, le plus souvent héréditaires, sont caractérisées par un vice de fabrication de la myéline au départ. Chez ces malades, la myéline est donc anormale dès le jeune âge. La dif-

PSYCHOLOGIE D'UN COMMANDANT

Comme vous, mes amis, je suis touché par cette maladie aux «mille visages», la sclérose en plaques. Ceci pourrait nous amener à douter de nous-mêmes, de notre entourage, en un mot du monde entier ! Mais non, telle ne devra tout de même pas être notre destinée. Mon propos sera donc de nous aider mutuellement à ne pas trop penser à ce terrible handicap qui nous mène la vie dure. Et à ce sujet, je me suis dit que vous apprécierez peut-être la relation tantôt humoristique tantôt psychologique de certains faits de ma vie passée.

Officier de carrière de l'Armée, il m'a été donné jusqu'à mon grade de capitaine de vivre une vie assez aventureuse. Fantassin de mon état et chasseur ardennais dans l'âme, la vie au grand air était mon fort : exercices de tous genres et particulièrement «commandos», entraînements nocturnes dans nos forêts ardennaises surtout, bref tout ce que le soldat en campagne est susceptible de devoir supporter «un jour» - à ne pas souhaiter -, par tous temps et le ventre creux !

Devenu «bureaucrate» par la force des choses - aujourd'hui, je ne sais plus marcher mais suis toujours en service - je me remémore tous les beaux souvenirs des jours passés, ceux où la difficulté et la douleur physique étaient présentes, ceux qui laissent des

empreintes à nulles autres pareilles. Mais, écoutez le fait suivant, le tout premier qui a marqué ma vie professionnelle d'une empreinte indélébile.

Jeune sergent issu de l'école d'armes, mon commandant de compagnie m'avait chargé de donner à un peloton une leçon - ma première - sur l'étalonnage du pas. Vous devez savoir, en effet, que chaque fantassin doit pouvoir apprécier les distances avec une certaine précision ; ceci pour de multiples raisons. Encore aujourd'hui, je me souviens avoir été «gonflé» à bloc car la perspective d'en apprendre aux recrues nouvellement venues au régiment, à ces «bleus», me remplissait d'aise.

Cela se passait en 1954. Je servais dans le seul régiment belge où étaient affectés aussi les recrues d'expression allemande. C'était l'après-guerre.

Bon nombre de ces «recrues» - des garçons des Cantons de l'Est - avaient été précédemment enrôlés dans la Wehrmacht, tout jeunes encore qu'ils étaient à l'époque ; des gamins quoi ! Eh oui, qui ne se souvient de l'Offensive des Ardennes où de très jeunes soldats allemands - des enfants encore - étaient jetés en première ligne pour réaliser la «percée victorieuse» en cet hiver rigoureux 1944-45.

En fait ces travaux confirment donc ce que l'observation avait suggéré, à savoir que l'absence de myéline à la naissance résulte bien d'une erreur de programmation génétique. De plus, ils ont mis en évidence pour la première fois les mécanismes moléculaires qui en sont responsables.

Ces recherches sont donc importantes sur le plan fondamental. Sur le plan pratique, elles sont susceptibles de mieux comprendre les maladies neurologiques associées à des lésions congénitales de la myéline. Elles n'apportent malheureusement pas d'information immédiate dans la SP, maladie caractérisée par une atteinte secondaire et non congénitale de la myéline.

Enfin, la possibilité grâce à ces découvertes de détecter avant la naissance les individus qui risquent de développer une sclérose en plaques à l'âge adulte est une invention de journalistes et ne se retrouve pas dans la publication originale des auteurs américains.

La Fondation ROI BAUDOIN nous montre que de petits aménagements simples seraient susceptibles d'ouvrir la ville à tous.

Un document précieux est publié :

«LES PERSONNES A MOBILITE REDUITE DANS LA VILLE»

Ce livre nous explique avec beaucoup d'illustrations comment rendre la vie et la ville confortables.

Il comporte des recommandations techniques sur les trottoirs-rues, l'accès des bâtiments publics, le mobilier, la signalisation, les moyens de transports.

Si ce livre vous intéresse, prévenez soit le service social de la Ligue S.P. Brabant, Avenue Plasky 173 - 1040 Bruxelles, tél. 02/735.86.21, soit la Fondation Roi Baudouin, rue Brederode 21 à 1000 Bruxelles, tél. 02/511.18.40 ext. 221.

PRIX : 150,- francs - Prix collectif possible.



NOUS AVONS VU POUR VOUS...

FUTURHOME a installé au Salon de Batibouw une maison spécialement conçue pour les personnes handicapées.

L'idée est bonne... mais... je trouve dommage que l'entreprise a exploité l'aspect commercial plus que le problème réel du handicap.

Plusieurs détails importants sont négligés ou bien la maison a été conçue pour une personne vivant dans la famille et dont l'handicap est léger.

Voici quelques exemples :

- les miroirs sont à la hauteur d'une personne se tenant debout ;
- la chambre est spacieuse mais il n'y a pas de garde-robe... c'est trompeur !
- il faut enlever les repose-pieds pour utiliser la cuisinière ;

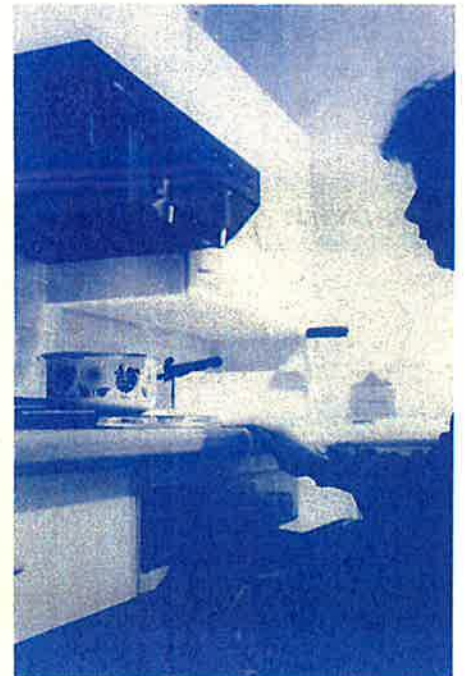
- la toilette possède un équipement inadapté aux mouvements nécessaires à ceux qui se présentent en voiturette ;

- le lavabo à hauteur réglable est très difficile à manipuler ;

- la baignoire... une bonne idée... mais je ne voudrais pas rester dans ma baignoire en attendant que l'eau s'écoule avant de sortir. Brr !

L'espace est grand et la personne en voiturette peut circuler aisément ; les portes sont élargies, quelques aménagements restent encore nécessaires pour pouvoir appeler tout cela une « maison adaptée pour le confort et le mieux vivre du handicapé » !

MAGGY



Malgré la possibilité d'obtenir des subsides pour des bordures de trottoir rabaisées et par là des économies non négligeables en ces périodes d'austérité communale, la ville de Bruxelles installe des bordures massives dans l'aménagement de la rue de Tabora, en prolongation de la rue des Fripiers, rue semi-piétonne.

Quand les pouvoirs publics comprendront-ils ?



Ensemble, personnes valides et handicapées, se donnent rendez-vous le samedi 24 mars, de 10 à 17h, à la Fédération St-Michel, pour une journée de rencontre et d'information.

«Comment s'entraider au sein des activités de loisirs ?»

Inscriptions et renseignements : Etienne HAROU, Fédération St-Michel - Tél. : 524..00.20.

PUBLICITE

Nous attirons votre attention sur la possibilité d'insérer de la publicité dans ce journal : faites-en part à vos amis et connaissances.

NOTICE TECHNIQUE :

Impression : noir et blanc sur rotative offset - papier mat 80 gr.

Tirage : 1000 exemplaires

Périodicité : 4 fois l'an.

Dimension et prix des insertions :

| | | Nombre des insertions | | |
|-----------------|-----------|-----------------------|-------|-------|
| | | 1 | 2 | 1 an |
| 1 page | 266 x 185 | 6 500 | 6 000 | 5 000 |
| 1/2 page | 130 x 185 | 3 500 | 3 000 | 2 500 |
| 1/2 page | 266 x 90 | | | |
| 1/4 page | 62 x 185 | 2 000 | 1 750 | 1 500 |
| 1/4 page | 130 x 90 | | | |

Emplacement en couverture :

| | |
|------------------------|--------|
| page intérieure gauche | + 30 % |
| page intérieure droite | + 25 % |
| couverture arrière | + 35 % |

Matériel :

film positif complet, photo tramée.

Toutefois, il est possible de réaliser pour vous les maquettes et films si vous ne possédez pas de support adéquat.

Conception et réalisation, suivant votre demande, d'un support publicitaire :

| | |
|----------|-------|
| 1 page | 1 000 |
| 1/2 page | 750 |
| 1/4 page | 500 |

Filemage : c'est la facture de l'imprimeur qui vous sera transmise, le film restant alors votre propriété pour des utilisations postérieures.

Photocomposition : idem.