

La Clef

Belgique - België

Bureau de dépôt
Namur

P.P. 7 760

La Clef n° 89 - 4^e trimestre 2005

Périodique trimestriel
Editeur responsable: P. Erneux
N° 64 Parc Industriel Sud
rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Bureau de dépôt: Namur 1



biogen idec

Fait

avancer

le monde

de

la

sclérose

en

plaques



Editorial

Une vie heureuse... oui, c'est possible!

5

■ Le saviez-vous?

Ecole de la SEP

7

Gala de la Ligue Nationale

7

■ Témoignages / courrier des lecteurs

Dites-moi, Docteur

8

Un pour tous, tous pour un!

8

■ Interventions financières (encart central)

■ Dossier: SEP et recherche médicale

Introduction

9

La recherche en SEP à l'aube du XXI^e siècle

10

Etat de la recherche fondamentale

12

La recherche clinique

14

On m'a retiré le pain de la bouche (témoignage)

16

C'est la faute à pas de chance (témoignage)

16

Les études cliniques en pratique

17

Les études cliniques :

pourquoi ? pour qui ? comment ?

18

Témoignage

18

Témoignage

19

Pour en savoir plus ...

19

■ Législation

Acquisition d'une aide à la mobilité

20

■ Du nouveau au groupe Documentation

22

■ Petites annonces

23

■ Agenda

29

■ Les adresses de la Ligue

31



Affiliation 2006 : 15 € à verser au compte 250-0138300-63

Rédactrice en chef: C. Dradin - 081/40 15 55

Cellule de créativité: E. Craenhals, V. Debry, J. Degreeef,
C. Ghislain, H. Goethals, K. Lontie, M. Peters

Mise en page et maquette: C. Dradin - S. Dall'Ava - Imprimerie Nuance 4 sa

Impression: Imprimerie Nuance 4 sa - 081/40 85 55

Illustration de couverture: œuvre tirée de l'ouvrage
« Longs feux d'amour » aux éditions Eole. Photographies
de Jean Calembert, poèmes de Luc Delcor, collages de Rem.

Life is more than MS.



Serono Medical Support
0800-84-440



Serono Benelux BV
Heizel Esplanade Heysel b11
B-1020 Brussel / Bruxelles

Une vie heureuse ... Oui, c'est possible !

On vous l'avait promis, ce dernier éditorial qui clôture un voyage au long cours au pays du bonheur.

Le bonheur, c'est avant tout **se réconcilier avec sa propre réalité**, s'accepter tel que l'on est vraiment, c'est-à-dire dans la finitude, la solitude, l'incertitude.

Si, malgré tout, l'idée de bonheur demeure chevillée en nous, c'est parce que secrètement, nous continuons à désirer être aimés et acceptés des autres, à croire à notre toute-puissance imaginaire et à un bonheur qui nous est dû.

L'important est de remettre **ce monde imaginaire à sa juste place**, de ne pas être dupes, de cesser de prendre nos rêves pour la réalité. Découvrir que rien ne nous est dû et l'accepter, lâcher nos espérances et nos attentes, nous pousse à agir pour rencontrer le bonheur. Cette action nous mène à l'essentiel de sorte que, même si nous échouons, nous dirons que cela valait la peine d'être vécu : accepter que notre action puisse échouer, c'est le jeu de la vie qui consiste à s'engager sans assurances ni garanties. C'est à cet échelon que se loge le bonheur.

C'est quand nous sommes le plus éloignés du bonheur qu'il devient possible. Quand nous serons parvenus à nous réconcilier avec nous-mêmes, après avoir pris les détours nécessaires, notre attitude face au malheur changera. Nous ne crierons plus à l'injustice parce que, dans la vie, il n'y a aucune certitude d'être heureux. Cette attitude ne voudra pas dire que nous souffrirons moins, mais du moins, nous ne souffrirons plus de souffrir.

N'oublions pas que le bonheur n'est jamais la juste conséquence des efforts consentis. Le bonheur est une fête, une surprise, si on accepte de s'abandonner aux incertitudes de la vie ...

*V. Debry et G. Tychon,
inspiré d'une conférence
de M. Longneaux, chargé de cours
aux FUNDP et conseiller en éthique*



Pauline et moi nous sommes mariés jeunes, sortant à peine de l'adolescence, et deux ans après seulement, on a eu notre premier enfant, Laura.

Ma vie a changé pour toujours le jour où j'ai rencontré le docteur dans la salle d'attente de l'hôpital, quand il est sorti pour me donner les bonnes nouvelles : « Vous êtes le père d'un beau bébé - une fille. »

Étrangement, il n'y avait aucune joie dans son visage, aussi j'ai demandé : « Comment se portent la maman et le bébé ? ». Il a répondu en hésitant : « Bien, Pauline est très bien. » Puis il a baissé les yeux avec une expression douloureuse et j'ai immédiatement su que mon monde ne serait plus jamais comme avant.

Comme nous l'avons appris plus tard, après un bon nombre de visites et de diagnostics de docteurs, notre Laura est née avec un retardement mental et d'autres problèmes médicaux.

Pourtant, l'histoire de notre petite famille n'est pas une tragédie, loin de là. Comme cela nous a pris, à Pauline et à moi, des années pour le comprendre, ce n'est pas ce qui vous arrive qui détermine votre bonheur et votre succès dans la vie, mais comment vous réagissez.

Après tout, on ne peut pas toujours commander ce qui nous arrive. Mais on peut toujours commander comment on y répond, particulièrement si on se souvient que chaque adversité porte en elle la graine d'un avantage égal ou plus grand.

Vous pourriez demander : « Quel avantage possible pourrait résulter du fait que votre fille soit née avec un retardement mental ? ou d'une guerre ? ou d'une épidémie ? ou d'un tremblement de terre ? » Laissez-moi partager ma propre expérience.

Notre fille, en dépit de ses incapacités, est rapidement devenue et reste la lumière de nos vies. Car ce qui lui manque dans son cerveau, elle le compense par ses qualités de cœur. Elle nous a enseigné davantage sur la façon d'aimer et l'attention aux autres que n'importe quel sermon religieux, gourou indien, cours

de développement personnel ou livre ne pourraient jamais le faire. Elle a introduit dans nos vies un réseau de spécialistes et d'amis dévoués qu'autrement, nous n'aurions jamais rencontrés. Elle a ouvert nos cœurs et nous a transformés en bienfaiteurs pour des associations caritatives qui aident les enfants.

Elle nous a enseigné le courage. Pouvez-vous imaginer le courage qu'il faut pour être différent, attirer l'attention juste en marchant dans la rue ou dans un centre commercial, parler de façon incompréhensible pour la plupart des gens, rencontrer tellement de frustrations et d'échecs en essayant des tâches simples comme attacher une chaussure ou boutonner un chemisier, ne jamais pouvoir partager les jeux des autres enfants, ne pas pouvoir aller à l'école comme tout le monde, ne pas comprendre les plaisanteries où chacun rit et, parfois, subir les moqueries de personnes ignorantes ou d'autres enfants qui voient seulement ce qui est différent en vous, et pas ce qui est humain et tendre ?

Pouvez-vous imaginer le courage qu'il faut pour éprouver tout cela ... et pourtant continuer à vivre avec un sourire sur votre visage, l'acceptation dans votre cœur et un esprit pétillant de joie pour ceux qui partagent votre vie ?

C'est juste le commencement de ce que Laura nous a enseigné ...

(c) Gary Bencivenga, 2004

(c) www.club-positif.com, 2005

pour la traduction en français.

Tous nos vœux pour 2006 !

Que cette année soit remplie de petits et grands bonheurs - bien réels ceux-là ! - et qu'ils fassent pétiller votre vie quotidienne !

Ecole de la SEP

SCLEROSE EN PLAQUES

Vous avez reçu un diagnostic de sclérose en plaques depuis moins de deux ans? L'Ecole de la SEP peut vous intéresser, vous et votre entourage.



Ecole de la sclérose en plaques

5^{ème} édition à partir de février 2006

Quatre matinées d'information et de réflexion personnelle réservées aux personnes ayant reçu **un diagnostic de SEP depuis moins de 2 ans** et à leur entourage. Y seront abordés différents thèmes comme la description de la maladie, les traitements, la recherche, la communication avec l'entourage et la qualité de vie.

Une séance d'information (sans engagement) est prévue le samedi 28 janvier 2006 de 10h à 12h. Inscription préalable souhaitée.

Les réunions auront lieu le samedi de 9h30 à 12h30 au Centre de Rencontre de la Ligue (Naninne).

Informations et inscriptions : 081/40 15 55

Gala de la Ligue Nationale

La Ligue Nationale a le grand plaisir de vous annoncer que son Concert de Gala aura lieu le lundi 6 mars à 20 heures, au Palais des Beaux-Arts de Bruxelles.

Nous découvrirons de jeunes solistes de la Chapelle Musicale Reine Elisabeth dans des œuvres de P. Tchaïkovsky. Milos Popovic interprétera le concerto pour piano n° 1 op. 23 et, en deuxième partie, nous aurons le privilège d'applaudir Lorenzo Gatto dans le concerto pour violon op. 35. Ils seront accompagnés par l'orchestre Nuove Musiche sous la direction d'Eric Lederhandler. Un grand moment de bonheur musical en perspective.

- > Prix des places : 62,- / 45,- / 32,- / 28,- / 17,- €
Pour les affiliés + 1 accompagnateur : 8,- € par place
- > Réservations : Tél. : 02/736 16 38 - Fax : 02/732 39 59
Courriel : ms.sep@ms-sep.be - Internet : www.ms-sep.be
Merci de donner votre adresse complète et de préciser si vous utilisez un fauteuil roulant.
- > Paiement: au compte n° 310-1046679-38 de la Ligue Nationale Belge de la SEP - av. E. Plasky 173/11 à 1030 Bruxelles (mentionner nom et nombre de places).

Les tickets seront envoyés en février 2006.

Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga vzw
Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques asbl

Galaconcert - Concert de Gala

PIOTR ILYITCH TCHAIKOVSKI

MILOS POPOVIC
Concerto n° 1
Voor/pour piano op.23

LORENZO GATTO
Concerto voor Vlool /
Pour Violon op.35

NUOVE MUSICHE
Symfonisch Orkest
Orchestre Symphonique

ERIC LEDERHANDLER
Leiding/Direction

06/03/06
MAANDAG / LUNDI
20 U/H

PALEIS VOOR SCHONE KUNSTEN TE BRUSSEL
PALAIS DES BEAUX-ARTS DE BRUXELLES

Kaarten - Tickets :
Paleis voor Schone Kunsten - Palais des Beaux-Arts/
Nationale Belgische MS Liga - Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques
02 736 16 38 www.ms-sep.be

Les personnes qui souhaitent utiliser l'entrée spéciale pour voitures du Palais des Beaux-Arts (rue des Sols) sont priées de se mettre en rapport avec leur comité provincial, qui communiquera les détails nécessaires en temps opportun.

Dites-moi, Docteur ...

Faites part de vos questions d'ordre médical à la rédaction de La Clef (voir permanence en fin de revue) **en mentionnant «Dites-moi, Docteur»**.

La parution dans La Clef sera anonyme, mais nous pourrions avoir besoin de vous contacter... Indiquez donc vos coordonnées !

Nous ne pouvons vous garantir que toutes les questions feront l'objet d'une réponse dans la revue.

Lors d'une émission télévisée consacrée à la maladie de la peau, l'un des participants a parlé des bienfaits de la molécule méthotrexate (Ledertrexate) sur son psoriasis ; malheureusement, la prise de ce médicament ne peut dépasser deux ans, vu les effets secondaires lourds au niveau du foie. Comme je prends moi-même ce médicament depuis peu pour ma SEP progressive, je me pose des questions ...

Le méthotrexate est un anti-inflammatoire utilisé en effet dans diverses maladies inflammatoires comme le psoriasis ou l'arthrite rhumatoïde. Il fait également partie des médicaments utilisés dans le traitement des formes progressives de sclérose en plaques ou d'autres pathologies neurologiques, comme certaines atteintes inflammatoires des nerfs périphériques, par exemple. Les effets secondaires cliniques peuvent être des nausées, de la diarrhée ou des maux de tête, mais ils entraînent rarement l'arrêt du traitement. Ce médicament peut notamment être toxique au niveau pulmonaire, hématologique ou hépatique. Une surveillance et un suivi régulier par prise de sang sont nécessaires. Comme pour beaucoup de médicaments, plus le traitement est long, plus le risque d'effets secondaires augmente, notamment au niveau du foie lorsque le traitement est administré pendant plus de deux ans. Une surveillance plus rapprochée est dès lors nécessaire afin d'identifier ces effets secondaires. L'acide folique peut être proposé pour diminuer les effets secondaires du traitement.

Dr Mathieu Vokaer



Un pour tous, tous pour un !

Je me présente : je m'appelle Rita, j'ai 50 ans et je suis atteinte de SEP avec paralysie des membres inférieurs et supérieurs.

Lorsque je suis entrée chez les Mousquetaires, j'y ai trouvé de la bonne humeur, de la chaleur humaine et beaucoup d'aide. Celle-ci prend de nombreuses formes.

Par exemple, mes difficultés à me mouvoir et à m'exprimer me rendent parfois bien seule, même si je suis entourée de nombreuses personnes. J'adore le contact humain, je rends service avec un immense plaisir, mais peu de personnes osent entrer en contact avec moi, vu mon handicap. Chez les Mousquetaires, je me sens comme tout le monde, j'écoute et je suis écoutée. Comme dit Solange : « Il n'y a pas de problème, il y a toujours des solutions ».

Autre exemple : ma vie est parfois bien vide, moi qui suis si active de nature ; j'en suis parfois à me demander ce que je fais encore sur Terre. Mais dans le groupe, les projets sont nombreux : les anniversaires, les bricolages, les festivités multiples, les excursions. Quelle joie de participer à toute cette organisation ! (Ma logopède dit que je suis une organisatrice née !)

Je ne peux mettre la table, mais je peux donner mes conseils, je remonte le moral des troupes... et comment mieux se donner du courage à soi-même qu'en en donnant aux autres ?

Rita

SEP et recherche médicale

Avant d'entrer dans le vif du sujet, il n'est probablement pas inutile de rappeler ce qu'on entend par **recherche fondamentale**. Il s'agit d'une recherche qui concerne les mécanismes intimes d'une maladie au niveau d'un ensemble de cellules (lymphocytes, macrophages, neurones, cellules gliales, etc.). Cette recherche utilise des approches scientifiques variées et sophistiquées : chimie, biochimie, biologie moléculaire, électrophysiologie et bien d'autres. Il est réconfortant de constater que les résultats de cette recherche sont rapidement mis à profit par l'industrie pharmaceutique pour concevoir et mettre au point des médicaments nouveaux qui sont déjà testés à l'heure actuelle chez des patients atteints de SEP.

« Je n'y comprends rien à cette recherche, c'est trop compliqué. A quand des émissions claires et compréhensibles? »

Dans les pages qui suivent, certains chercheurs belges connus pour l'intérêt qu'ils portent à la SEP ont accepté de nous livrer quelques-unes de leurs réflexions.

L'article du Dr Gonsette s'attache à résumer en trois tableaux ce que fut la **recherche en matière de SEP** dans le passé, ce qu'elle est aujourd'hui et ce qu'elle vise à être au cours du XXI^e siècle.

Le Dr Rogister attire l'attention des lecteurs sur trois aspects particuliers de la **recherche fondamentale** :

- L'explosion de cette recherche objectivement mesurable par le nombre de publications scientifiques dans des revues médicales internationales (mesure bibliométrique),
- L'aspect international de toute recherche de haut niveau,
- L'aspect financier de toute recherche de qualité.

Le Dr Dive décrit plus particulièrement les différents domaines concernés par les **recherches cliniques actuelles** : les médicaments nouveaux, l'épidémiologie, la génétique, etc. Il souligne particulièrement l'importance qu'il convient d'accorder aux grandes études cliniques dont le but est d'évaluer l'efficacité et l'innocuité des molécules nouvelles.

« Les patients sont mal informés des programmes de recherche existants ou à venir et des procédures pour être intégrés dans une étude. »

Le Dr Seeldrayers donne des détails intéressants à propos des différentes **études cliniques** qui impliquent une participation de personnes atteintes de SEP. Pour tester l'efficacité et la tolérance des nouveaux médicaments utilisés seuls ou d'associations de médicaments, les médecins investigateurs doivent recruter des patients volontaires pour ces études. De nombreuses études sont actuellement en cours chez des patients dont les symptômes peuvent être très variés.

Enfin, le Dr Bartholomé attire l'attention sur l'intérêt qu'il peut y avoir pour des patients de **participer à des études** portant sur l'efficacité de nouveaux traitements. Il insiste sur la relation de confiance qui doit exister entre le patient et son médecin pour une bonne participation à une étude clinique, quelle qu'elle soit.

« J'ai fait partie d'une étude ... Cela m'a rassurée d'être prise en charge médicalement. J'avais l'impression d'être mieux suivie, mieux comprise. J'avais le temps de discuter avec le neurologue. Au niveau de la maladie, je n'ai pas vu de changement. »

Si ces quelques réflexions de scientifiques belges ne sont pas toujours très faciles à lire et à comprendre, elles ont en tout cas l'intérêt de former un ensemble fort intéressant qui fait le tour d'une question qui nous intéresse au plus haut point.

On trouvera aussi dans ce dossier quelques **témoignages** d'affiliés qui ont eu l'occasion de participer en tant que volontaires à des études cliniques. On réalise, à cette lecture, qu'il existe une différence certaine entre l'opinion des chercheurs et celle des malades. Ces témoignages nous rappellent que « vivre avec la SEP » est souvent vécu comme une aventure qui exige courage et philosophie.

Dr J.-P. Rihoux

La recherche en SEP à l'aube du XXI^e siècle

Quoique existant bien auparavant, la sclérose en plaques (SEP) n'a été décrite que dans la **première moitié du XIX^e siècle** (vers 1835). D'emblée, les chercheurs s'y intéressèrent, mais que cherchaient-ils? Comme pour toutes les maladies, leur but était d'en **trouver la cause**, d'étudier les **mécanismes pathologiques** responsables des lésions du système nerveux central (SNC), d'essayer de les **corriger** pour enrayer l'évolution et, si possible, de **guérir** les patients.



Lorsque la SEP a été décrite, le seul outil de recherche scientifique disponible était le microscope. Ni l'immunologie, ni la biologie moléculaire, ni la neuroradiologie n'existaient encore. Seule l'anatomopathologie permettait d'étudier au microscope les lésions provoquées par la maladie au niveau du SNC et de les confronter avec les observations cliniques. Ces études avaient déjà permis de **préciser la nature particulière de ces lésions**, notamment la destruction sélective de la gaine des nerfs (myéline), alors que ceux-ci étaient le plus souvent épargnés, du moins au début de la maladie. Les descriptions étaient très complètes pour l'époque et, cent ans plus tard, la microscopie électronique n'a fait que préciser certains détails. Mais ces observations ne permettaient pas d'approcher la nature des mécanismes provoquant ces lésions et, de ce fait, **pendant près d'un siècle, la SEP est restée un problème apparemment insoluble pour les chercheurs**.

Au **début du XX^e siècle**, suite à l'introduction de la vaccination contre la rage, certaines personnes vaccinées développèrent une affection neurologique grave dont les lésions, comme dans la SEP, étaient caractérisées par une destruction de la myéline. Les vaccins de l'époque étaient préparés à partir de cerveaux de lapins et contenaient de ce fait une faible quantité

de tissu cérébral animal. On soupçonna alors que cette «encéphalite démyélinisante postvaccinale» était le résultat d'une réaction «allergique» entre le tissu cérébral des patients et celui des animaux. Des expériences inoculant du tissu cérébral d'un animal à un autre provoquèrent en effet une maladie caractérisée par l'association de réactions inflammatoires et d'une destruction de la myéline, connue sous le nom d'«encéphalomyélite allergique expérimentale» (EAE). C'est à partir de ces observations que fut émise **l'hypothèse de l'origine auto-immunitaire** de la SEP. Tout en n'étant pas strictement comparables, les lésions de l'EAE présentent de grandes similitudes avec celles de la SEP. Depuis lors, ce **modèle animal**, que nous ne cessons d'améliorer pour le rendre aussi proche que possible de la maladie, reste le meilleur moyen d'étudier les mécanismes impliqués dans la SEP et de tester l'efficacité potentielle de certains médicaments.

Les **dernières décennies du XX^e siècle** resteront une époque charnière dans l'histoire de la SEP. Le développement des nouvelles techniques d'explorations immunologiques, neurophysiologiques et neuroradiologiques (en particulier l'imagerie par résonance magnétique — IRM) ont permis d'enfin **comprendre les mécanismes responsables de la maladie et leur complexité**. Pour la première fois, l'IRM a pu mettre en évidence de façon objective **l'effet des médicaments** sur l'évolution des lésions cérébrales. D'autre part, l'amélioration de la méthodologie des études cliniques a rendu ces dernières plus fiables sur le plan scientifique, permettant de détecter des effets bénéfiques, même modestes. Il faut enfin souligner les progrès réalisés dans le domaine des **traitements symptomatiques**: spasticité, troubles urinaires, phénomènes douloureux, etc.

Tout ceci fait que l'espérance et la qualité de vie des personnes qui commencent une SEP en ce début du XXI^e siècle sont certainement meilleures que ne l'étaient celles des malades dont la maladie a débuté il y a 50 ans. Malgré ces progrès incontestables, la médecine reste à ce jour incapable de «guérir» la SEP et, même en étant très optimiste, rien n'indique actuellement que cet objectif final soit réalisable avant plusieurs dizaines d'années.

Sur le plan du traitement, au cours des années qui ont marqué le passage d'un siècle à l'autre, la recherche a permis de mettre au point **deux catégories de médicaments** dont l'efficacité est reconnue tant par la communauté scientifique que par les administrations de santé publique. Les immunomodulateurs (interférons bêta et Copaxone) agissent de façon spécifique sur un des maillons de la « cascade immunitaire ». Les immunosuppresseurs (Mitoxantrone) bloquent de façon globale le fonctionnement du système immunitaire.

La « cascade immunitaire » peut être schématisée comme suit: les lymphocytes responsables de la destruction de la myéline quittent la circulation sanguine, franchissent les capillaires cérébraux et pénètrent dans le cerveau. Ils entrent en contact avec une molécule qui leur est spécifique (antigène), c'est-à-dire qui les rend actifs. Ils produisent alors des substances toxiques qui détruisent la myéline et recrutent d'autres cellules immunitaires qui attaquent également la myéline.

Les **immunomodulateurs** ne paralysent que certains de ces mécanismes multiples et complexes et laissent les autres actifs. Ceci explique leur efficacité modeste sur la fréquence des poussées et surtout sur le handicap. Le bénéfice qu'ils apportent est cependant très appréciable puisque, avant eux, nous n'avions aucun médicament influençant les poussées et surtout la progression du handicap. Les effets secondaires des immunomodulateurs sont acceptables, de même que la tolérance à long terme.

Les **immunosuppresseurs** paralysent le système immunitaire d'une manière plus globale en détruisant les lymphocytes ou, plus récemment, en les empêchant de pénétrer dans le SNC. Le seul immunosuppresseur actuellement approuvé est le Mitoxantrone. Efficace sur les poussées et la progression du handicap, il provoque des lésions cardiaques au-delà d'une certaine dose. Il ne peut donc être administré que pendant deux ou trois ans et est réservé aux patients ne répondant pas aux immunomodulateurs et/ou dont l'évolution est très rapidement défavorable.

« J'attends beaucoup de la recherche. Je suis jeune et si, au moins, les médecins arrivaient à stopper la maladie, cela deviendrait plus supportable. L'incertitude me mine. »

Les buts de la recherche **en ce début du XXI^e siècle** sont d'une part d'améliorer l'efficacité des **immunomodulateurs**, de réduire la toxicité des **immunosuppresseurs** et d'explorer la voie des « combinaisons thérapeutiques », utilisée déjà dans d'autres affections immunitaires. Il est probable en effet que **l'association de certains médicaments** déjà disponibles pour le traitement de la SEP puisse donner de meilleurs résultats que chacun d'entre eux isolément. D'autre part, la recherche essaie de **mieux comprendre les mécanismes physiopathologiques** impliqués dans la SEP, seule façon de mettre au point de nouveaux traitements. Pour donner une idée de l'activité de la recherche dans le domaine du traitement, signalons que plus de cent études cliniques sont actuellement en cours et que plus de vingt nouvelles molécules sont au stade de recherche en laboratoire, tout ceci grâce à une connaissance toujours plus précise des mécanismes de la maladie.

Depuis la fondation du Groupe Belge d'Etude de la Sclérose en Plaques en 1957, **les chercheurs belges** ont apporté une contribution importante dans le domaine de la recherche fondamentale et clinique, notamment dans la mise au point des traitements par immunosuppresseurs (cyclophosphamide, Mitoxantrone). Depuis 1990, la Fondation Charcot, Fondation d'Utilité Publique, soutient des recherches fondamentales visant à mettre au point de meilleurs traitements. A l'heure actuelle, elle finance aussi un essai clinique phase III qui évalue l'effet d'un neuroprotecteur dans le but de retarder l'apparition du handicap. **La Belgique a toujours joué et joue encore un rôle important** sur le plan scientifique dans la lutte contre la SEP.

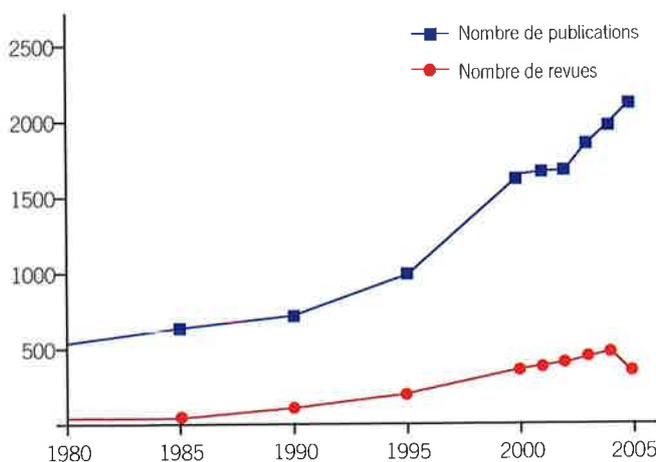
*Dr Richard E. Gonsette,
Président de la Fondation Charcot, FUP*

Etat de la recherche fondamentale

Il est toujours difficile (certains diront même imprudent) de réaliser une photographie de l'état de la recherche dans un domaine particulier, a fortiori si on considère la recherche fondamentale. En effet, les historiens des sciences savent pertinemment que souvent, une découverte dans un domaine particulier trouve une **application parfois inattendue et décisive dans un autre domaine** tout à fait étranger, voire inconnu du chercheur ou de l'équipe qui a initialement réalisé la découverte. Je me limiterai ici à citer un exemple qui illustre parfaitement cette situation : la technique de Biologie Moléculaire appelée PCR a été imaginée par Kary Mullis en 1983 (lauréat du prix Nobel pour cette découverte en 1993) pour rechercher des sites de mutation dans de l'ADN humain. Ensuite, cette technique a rapidement trouvé des applications dans bien des domaines différents, tels que celui de la médecine légale et de l'identification des criminels par « empreinte génique » par exemple.

« Mon médecin m'a dit que si la recherche progresse au niveau du sida et du cancer, c'est autant de retombées positives pour la sclérose en plaques ... Ne perdons pas espoir! »

Il est cependant possible d'utiliser certaines méthodes de bibliométrie pour évaluer l'évolution de la recherche dans un domaine particulier. Ainsi, si on effectue une recherche sur les termes « Multiple Sclerosis » dans la base de données de la littérature scientifique du National Center for Biotechnology Information (NCBI)^(*), on constate, comme le montre le graphe ci-dessous, une constante progression des publications scientifiques ayant trait de près ou de loin à la SEP (figure 1).



Comme on le constate donc, il existe une **évolution constante de la production scientifique qui touche de près ou de loin la SEP**. Il est remarquable de noter l'accélération qui s'est produite entre 1995 et 2000 : elle correspond très vraisemblablement à l'utilisation de plus en plus fréquente des techniques qui permettent une analyse au niveau moléculaire. En cela, on constate que cette évolution de la production scientifique ne fait que suivre celle observée dans d'autres domaines de la médecine en général ou de la neurologie en particulier.

Par ailleurs, il est difficile d'appliquer cette mesure bibliométrique simple pour analyser la production scientifique européenne ou nationale. En effet, on constate au fil du temps une augmentation du nombre de publications dans lesquelles des chercheurs venant de laboratoires différents signent un article scientifique en partenariat. Ceci est particulièrement vrai depuis l'usage massif d'Internet et de la communication en temps réel (l'usage de l'Internet s'est largement répandu dans les laboratoires entre 1995 et 1998). Il est dès lors difficile d'envisager les choses sur une base européenne ou nationale. De plus, il est de tradition que les chercheurs, une fois leur doctorat en poche, s'expatrient pour plusieurs années et effectuent ce qu'il est convenu d'appeler un « stage post-doctoral » de 1 à 5 ans dans un ou deux laboratoires étrangers. Il n'est pas concevable, dans ces conditions, d'attribuer à la Belgique une publication scientifique réalisée par un chercheur belge mais travaillant dans un laboratoire aux Etats-Unis ou dans un pays de la communauté européenne.

*NDR : Centre américain situé à Washington et s'occupant de toute l'information scientifique concernant la recherche biotechnologique.

Figure 1 : Depuis 1980, nombre de publications dans la bibliothèque du NCBI (qui est plus particulièrement dévolue à des publications fondamentales) renseignant « Multiple Sclerosis » comme mot-clé. Le chiffre pour 2005 est une projection calculée sur base des chiffres des dix premiers mois de l'année.

« Je porte beaucoup d'espoir sur la remyélinisation et l'éventuelle vaccination. Je suis en début de maladie. »

La situation actuelle de la **recherche fondamentale en Belgique** en ce qui concerne la SEP se décline en deux parties: certains laboratoires (plus particulièrement au nord du pays) ont acquis une réputation certaine dans le **versant immunologique de la maladie** tandis que d'autres laboratoires (plutôt situés en communauté française) effectuent des travaux dévoués à la **réparation de la myéline**, la structure du système nerveux détruite par la maladie. Notons que, dans les deux cas, les groupes de recherche sont impliqués dans des **réseaux européens, voire transcontinentaux**, pour certains aspects de leurs travaux: il n'est en effet plus concevable à l'heure actuelle d'avoir une approche locale de la recherche scientifique dans le domaine biomédical.



« Je ne comprends pas pourquoi la recherche n'avance pas plus vite et pourquoi les budgets sont si ridicules. »

La principale **source de financement** de la recherche biomédicale dans notre pays reste le Fonds National de la Recherche Scientifique (FNRS). En effet, la plupart des chercheurs statutaires, à la fin de leur stage post-doctoral, peuvent éventuellement « décrocher » un poste de chercheur permanent. Dans ces conditions, le chercheur est payé par le FNRS pour travailler dans une des universités de la Communauté et, bien évidemment, ce travail concerne la recherche et non pas l'autre mission de nos universités, à savoir l'enseignement. A côté des salaires, le FNRS met à la disposition des chercheurs des crédits d'investissement ou de

fonctionnement. C'est un euphémisme de dire que la recherche coûte cher; pour parler plus concrètement, un directeur de laboratoire sait qu'il doit trouver l'équivalent de 12 à 14 000€ par an et par chercheur pour couvrir ses frais de fonctionnement.

Les chercheurs se tournent aussi vers **d'autres organismes pour financer** leur travail: le gouvernement fédéral via son programme de Pôle d'Attraction Interuniversitaire (PAI), la Communauté Française via son programme d'Actions de Recherche Concertée (ARC) et la Région Wallonne subventionnent des projets précis. D'autre part, dans la mesure du possible, les universités tentent aussi de dégager des crédits qu'elles allouent à leurs chercheurs. Enfin, tous les chercheurs se tournent régulièrement vers le mécénat au sens large du terme et peuvent, selon les cas, obtenir des crédits de recherche via des organismes divers. A ce sujet, la Ligue Belge de la SEP a déjà subventionné certains projets de recherche se déroulant dans nos universités (bien évidemment, ces projets concernaient la SEP). Enfin, pour terminer dans le domaine du mécénat, notons que l'opération Télévie - bien que son thème principal demeure la leucémie et le cancer - permet, dans une certaine mesure, de financer certains projets de recherche pouvant s'avérer utiles dans d'autres domaines. Ainsi, le Télévie, via le FNRS et ses commissions scientifiques, subventionne depuis 5 ans maintenant un projet de recherche interuniversitaire qui regroupe des laboratoires de l'ULB, de l'UCL et de l'ULg et qui concerne l'étude des cellules souches en général. Certaines découvertes dans ce domaine pourraient, à terme, être applicables tout aussi bien au cancer qu'à des maladies neurologiques en général et à la SEP en particulier.

*Dr B. Rogister, MD, PhD, Chargé de Cours
en Biochimie et en Physiologie,
Centre of Cellular and Molecular Neuroscience,
Université de Liège*

La recherche clinique

La recherche clinique menée dans le domaine de la SEP est en pleine expansion depuis une vingtaine d'années. Chaque pas en avant éveille de nombreuses questions qui en appellent d'autres encore. Les progrès techniques ont permis de mieux comprendre certains mécanismes qui sont à la base du déclenchement de la maladie et de son évolution. Ils ont parfois mené à la redécouverte de notions décrites plusieurs décennies auparavant.

Plusieurs domaines de recherche sont constamment l'objet de travaux qui sont pratiqués dans le monde entier. Il faut tout d'abord distinguer certains axes principaux :

1. **La recherche pharmacologique.** Elle s'attelle à la découverte et à la mise au point de nouvelles drogues susceptibles d'obtenir un effet favorable sur l'évolution de la maladie. C'est également dans cette catégorie qu'il faut ranger les travaux de développement de médicaments destinés à améliorer certains symptômes spécifiques.
2. **La recherche épidémiologique.** Elle consiste essentiellement à étudier l'histoire naturelle de la maladie pour mieux distinguer les facteurs qui exercent une influence sur son déclenchement ou son évolution. Parmi ces recherches, il faut particulièrement souligner les travaux récents qui se sont attelés à étudier l'importance respective des facteurs génétiques et environnementaux.
3. **L'application clinique de la recherche fondamentale.** Les immenses progrès récents de la recherche génétique ont permis d'entamer la réalisation de travaux de cet ordre chez l'homme. Les développements de la pharmacogénomique sont un exemple de ces recherches. Ils permettront probablement, dans un avenir proche, de mieux déceler, précocement, certains facteurs susceptibles de guider la décision thérapeutique.
4. **La recherche menée dans certains domaines spécifiques.** Il s'agit généralement de travaux plus restreints qui sont menés dans un seul centre ou un petit nombre d'unités très spécifiques. Ils permettent de comparer des données entre elles et d'évoquer des stratégies d'exploration qui sont suscep-

tibles d'avoir une influence sur les développements des autres catégories de recherche mentionnées ci-dessus.

Le **développement de nouveaux médicaments** est essentiellement le fruit de la recherche pharmaceutique initiée par des compagnies multinationales. Elles détiennent d'immenses ressources qui permettent de réaliser de grandes études internationales multicentriques. Après une phase initiale de développement à court terme et sur petite échelle chez des sujets sains (phase I), un nouveau médicament entre en phase d'évaluation chez des patients (phase II). Il s'agit d'études internationales qui concernent généralement une dizaine de centres répartis en Europe ou aux Etats-Unis. Ces études sont menées sur une période de l'ordre de 6 à 12 mois et sont essentiellement destinées à démontrer l'absence d'effets toxiques du médicament en développement. Bien entendu, l'effet favorable sur la maladie est également mesuré mais reste au second plan. Les **études de phase III** ne peuvent être entamées que lorsque les deux premières étapes de développement sont couronnées de succès. Il s'agit d'études très larges, qui comportent l'inclusion de plusieurs milliers de patients. Le but de ces études est d'obtenir une évaluation exacte de l'effet d'un nouveau médicament.



Il est donc nécessaire de comparer le bénéfice obtenu à l'effet induit par un faux médicament (placebo). Ces études sont menées sans tenir compte des frontières, de pays ou de continents. Elles requièrent la collaboration de chacun, patients, médecins, statisticiens, pharmacologues, ... Ce sont ces travaux qui permettent d'**établir, avec un degré de sécurité suffisant, l'intérêt d'un médicament et son innocuité.**

La réalisation de travaux de ce type est un passage obligé qui nécessite beaucoup de temps, d'argent et d'énergie mais qui est la seule garantie contre l'émergence de médicaments « sauvages », potentiellement dangereux, non soumis à un contrôle scientifique. Les études de phase IV sont initiées de façon souvent plus restreinte par l'industrie pharmaceutique pour tenter de dégager l'un ou l'autre élément positif ou négatif d'une molécule.

L'inventaire exhaustif des **études cliniques actuellement en cours** dans le monde et plus spécifiquement dans notre pays ne peut pas entrer dans le cadre de ces quelques lignes. Plusieurs travaux sont en cours ou en prochain développement. Parmi eux, il faut essentiellement distinguer les études qui visent à établir l'efficacité de **nouvelles molécules immunomodulatrices ou immunosuppressives** (anticorps monoclonaux, méthotrexate, cladribine orale, inhibiteurs de molécules d'adhésion lymphocytaire, inhibiteurs de prolifération lymphocytaire, ...) ou de **médicaments susceptibles de protéger les cellules neuronales à long terme** (drogues qui interagissent avec le métabolisme de l'acide urique, ...). Certaines études récentes, menées en partie dans notre pays, ont permis de mesurer précisément l'intérêt d'un traitement immunomodulateur très précoce de la maladie, après première poussée (étude BENEFIT). Elles ont fait suite d'autres études, déjà plus anciennes, qui avaient démontré l'importance d'une thérapie initiée dès le stade initial de la maladie (étude CHAMPS).

Centre Sylvia Lawry (<http://www.slcmr.net>), fondé initialement aux Etats-Unis et en extension à Munich depuis 2001, est un centre de recherche dédié à grouper, dans une immense base de données, les informations obtenues dans le suivi clinique de 1000 patients. De nombreux projets sont en cours.

Son objectif est de développer des méthodes qui permettent de réduire le temps et l'investissement financier nécessaires aux études destinées à l'évaluation de nouveaux traitements médicamenteux. Parmi les projets qui rencontrent le plus d'enthousiasme, il faut souligner la constitution d'une sorte de « patient placebo virtuel ». Les données recueillies proviennent des études cliniques déjà pratiquées au préalable. Cette démarche permettra la constitution de données suffisantes qui seraient susceptibles d'éviter le recours à l'administration d'un placebo lorsque l'efficacité d'un nouveau médicament doit être testée.

« J'en veux aux médias qui jouent sur nos nerfs en annonçant des progrès fracassants. Mais quand on creuse, il n'y a rien, ou si peu ! Les nouvelles devraient être triées car la déception, c'est terrible dans notre cas. »

Plusieurs centaines de molécules sont constamment testées dans le monde entier. Elles sont destinées à ralentir la progression de la maladie, à éviter la survenue d'un handicap fonctionnel significatif, à protéger les cellules nerveuses au long cours, à diminuer certains symptômes invalidants, ... Il faut **rester vigilant et circonspect à l'égard d'informations non contrôlées** qui, sur bases restreintes et non scientifiquement validées, prétendent établir un effet miraculeux dans cette maladie. Ce type d'informations répond toujours à des intérêts financiers malveillants et nuisibles. **Les progrès de la recherche médicale ont été majeurs au cours des dernières décennies et ne feront que croître dans le futur.** Ils doivent porter notre espoir d'une prise en charge optimale de cette maladie chronique. Cette prise en charge sera cependant toujours et avant tout une affaire d'hommes qui établissent une relation privilégiée entre eux ...

*Dr Dominique Dive, Service de Neurologie,
Unité de Neuro-immunologie clinique et de
Neurophysiologie, CHU Sart-Tilman, Liège*

On m'a retiré le pain de la bouche

Je vais chez mon neurologue depuis 1999 et j'en suis très satisfaite. Je peux lui parler sans détours de mes heurs et malheurs liés à la maladie.

En 2002, il me propose d'entrer dans une étude qui teste un nouveau médicament et pour laquelle je remplis les conditions requises.

Pourquoi pas, me dis-je, je n'ai rien à perdre, mais tout à gagner! Bravement, je me lance donc dans l'aventure, sachant que celle-ci se fait en double aveugle et que personne (même pas mon médecin) ne sait si je reçois la préparation voulue ou pas.

Ce nouveau produit porte le nom d'Antegren. Une fois par mois, je reçois le remède (ou le placebo) sous forme de baxter, tout en gardant mon autre médication, à savoir ma piqûre hebdomadaire d'Avonex (Interféron bêta 1a).

Doucement, mais sûrement, je me sens mieux, plus apte à avancer, à affronter les aléas de la vie et aussi - ô bonheur - je suis moins exténuée!

En même temps que la fatigue me quitte, le courage remonte en moi tel une jeune pousse recevant les premiers rayons d'un soleil printanier ... Tant et si bien que l'idée de retravailler commence à faire son petit bonhomme de chemin. En accord avec mon neuro, me voilà sur la route de mon job en avril 2004. Bien sûr, ma réintégration prend un peu de temps, mais mes collègues sont sympas et accueillants.

J'ai la «pêche» et mon neurologue lui-même est émerveillé; pas de doute, j'ai bien le produit!

Et puis ... et puis ... nous voilà début 2005, branle-bas de combat en Amérique, au siège central d'où part l'étude de l'Antegren, car un malheureux est mort des suites d'un virus qui a attaqué son cerveau, alors qu'un autre est en piteux état. Arrêt immédiat de cette étude partout dans le monde!

Je suis déçue et, surtout, j'ai peur. Peur de retrouver la fatigue, de ressentir de nouveaux picotements ... j'en passe et pas des meilleures!

Il me reste toutefois un espoir avec l'arrivée d'une nouvelle étude fin de cette année ou début 2006, avec la même molécule mais cette fois sans l'Avonex.

Propos recueillis par Cathy auprès de Claudine

C'est la faute à pas de chance

J'ai eu la chance d'entrer dans une étude comparative relative à des injections d'Interférons à 30 ou 60 microgrammes... Quand je dis «chance», tout est relatif ... car j'ai mal supporté ce médicament. Je fais rarement la grippe, mais à tous les coups, j'avais un état grippal, sans parler de la fièvre qui montait alors que j'en fais très rarement. Et tous ces désagréments se répétaient chaque semaine.

A l'époque, j'avais lu dans un magazine qu'en France, les patients trop incommodés par ce traitement passaient au Copaxone (copolymer). J'en avais tellement assez d'être hors circuit 2 à 3 jours chaque semaine que j'en ai parlé à ma neurologue assez vite. Elle n'a pas du tout apprécié, allant même jusqu'à s'irriter contre ces journalistes qui font paraître tout et n'importe quoi! Evidemment, je faisais partie d'une étude et changer de médicament aurait été malvenu, même pour atténuer, voire supprimer mes maux.

Le temps a passé, l'étude s'est terminée et j'ai demandé à passer sous Copaxone. Mais à l'époque, ce médicament n'était pas encore remboursé dans notre plat pays. Mes rapports avec la neurologue n'étaient pas des meilleurs. Le temps a continué à s'écouler et mon état, à s'appesantir.

Enfin, ce fameux Copaxone est passé dans la catégorie des médicaments remboursés... Mais quand j'ai fait part de ma demande à mon nouveau neurologue, je ne pouvais plus y prétendre car je n'étais plus capable de marcher 50 mètres sans appui!

Sympa, n'est-ce pas? Personne n'y peut rien bien sûr, mais c'est quand même la faute à pas de chance, vous ne trouvez pas?

Mon état a continué à se dégrader et je suis passée en SEP progressive. Je n'ai rien demandé, vous pensez bien, mais le temps fait son œuvre et si le vin bonifie avec les années, il n'en est malheureusement pas de même pour la maladie et pour l'être humain en général d'ailleurs.

J'ai un autre traitement qui ne passe pas trop mal celui-là, c'est déjà ça!



Interventions financières 2006-2007

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques – Communauté Française ASBL vise un accompagnement global de la personne atteinte de sclérose en plaques (SEP) et de sa famille. Dans ce cadre, elle propose aux affiliés, sous certaines conditions, différents types d'aides financières permettant de pallier en partie les surcoûts engendrés par la maladie:

<i>1. interventions financières directes</i>	<i>Page 2</i>
<i>2. dons et prêts des Comités provinciaux</i>	<i>Page 4</i>
<i>3. dons et prêts du groupe Logement</i>	<i>Page 5</i>
<i>4. dons du Fonds de Solidarité</i>	<i>Page 7</i>

> *Préambule important*

Par le présent document, communément appelé «**feuillet bleu**», la Ligue souhaite mettre à disposition de tous les affiliés la même information, claire et complète, quant aux différents types d'aides qu'elle accorde. Comme vous pourrez le constater, la Ligue a également certaines exigences. Pourquoi ?

Parce qu'elle est soucieuse de fonctionner en termes d'équité, de solidarité et de transparence vis-à-vis de l'ensemble des affiliés; parce qu'elle désire que les droits et les obligations soient équivalents pour tous, quel que soit le lieu de résidence.

Il est évident que la Ligue compte aussi beaucoup sur les affiliés pour que ceux-ci, dans ce même esprit de solidarité et de transparence, lui donnent toutes les informations requises.

> *Principes de base*

Pour bénéficier des interventions financières de la Ligue, plusieurs conditions sont requises:

- Etre atteint de SEP et fournir au service social de la Ligue (voir coordonnées page 8) un **certificat médical** attestant de la maladie.
- Etre **affilié** à la Ligue.

L'affiliation reste toujours une démarche personnelle. Il convient donc de payer spontanément une cotisation de 15 € avant le 1^{er} octobre de chaque année au numéro de compte 250-0138300-63 de la Ligue Belge de la SEP – Communauté Française ASBL.

- Avoir **épuisé toutes les ressources d'aides** existant en-dehors de la Ligue.

Sauf dans le cas des « interventions financières directes », les aides financières sont toujours jumelées à un accompagnement. Un **dossier**, strictement confidentiel et à usage exclusif de l'affilié et de la Ligue, doit être complété et introduit.

Ne voyez surtout pas là une procédure d'enquête indiscreète ou vexatoire. Les membres des Comités chargés de l'examen des demandes se refusent à porter un quelconque jugement de valeur sur les situations qui leur sont présentées.

En réalité, le dossier est conçu dans le but de disposer d'un instrument de travail, d'un guide qui :

- évite au maximum les interprétations arbitraires et les opinions subjectives ;
- permet de prendre une décision – toujours délicate – en la meilleure connaissance de cause possible, tout en veillant à agir avec un maximum d'équité vis-à-vis de l'ensemble des affiliés ;
- facilite l'accompagnement et confirme les travailleurs sociaux quant au travail accompli.

D'autre part, connaissant mieux les besoins des personnes atteintes de sclérose en plaques, la Ligue pourra, de manière anonyme évidemment :

- mieux orienter et cibler les aides financières qu'elle accorde ;
- être une référence auprès des pouvoirs publics et être entendue dans certaines prises de décisions.

1. Interventions financières directes

La Ligue peut prendre en charge, sur base de factures, une partie du surcoût lié à la maladie dans trois domaines : les voiturettes, l'hygiène et la vie quotidienne : « Vivre chez soi ».

> Quels sont les plafonds d'intervention ?

DOMAINES D'INTERVENTION	POSTES	PLAFONDS	
		BIM ²	non BIM ²
VOITURETTES	<ul style="list-style-type: none"> ■ Voiturette manuelle (4 ans)¹ ■ Voiturette électrique (8 ans)¹ 	500 € 2.000 €	375 € 1.500 €
HYGIENE	<ul style="list-style-type: none"> ■ Coussin anti-escarres (2 ans)¹ ■ Matelas anti-escarres (3 ans)¹ ■ Matériel pour incontinents : langes, sondes, alèses ■ Chaise percée 	125 € 175 € 250 € 125 €	100 € 125 € 175 € 75 €
VIE QUOTIDIENNE : " VIVRE CHEZ SOI "	<ul style="list-style-type: none"> ■ Télévigilance ou installation d'un parlophone ou d'un téléphone sans fil (hors G.S.M.) ■ Soulève-personne (10 ans)¹ ■ Lit électrique (10 ans)¹ ■ Soins à domicile (concernent : aide ménagère, garde-malade, aide familiale, ALE, chômeur remis au travail, infirmier à domicile ou indépendant) 	200 € 1.000 € 1.000 € 375 €	150 € 750 € 750 € 250 €

¹ Tous les (... ans) au maximum

² BIM = Bénéficiaire de l'intervention majorée (anciennement VIPO), bénéficiaire d'allocations du Ministère des Affaires sociales,...

> *Précisions importantes*

- Les plafonds d'intervention repris ci-dessus sont, dans tous les cas, limités à 50 % du montant des factures **effectivement pris en charge par l'affilié**.
- En matière de voiturette, soulève-personne et lit électrique, les interventions de la mutuelle, de l'AWIPH¹ et/ou du SBFPH² sont déduites des interventions financières directes de la Ligue.

Exemples pour une voiturette électrique :

- Si les interventions hors Ligue s'élèvent à 1.525 €, l'intervention financière directe de la Ligue est de 475 € (2.000 € - 1.525 €).
- Si les interventions hors Ligue s'élèvent à 2.500 €, je n'ai droit à aucune intervention financière directe de la Ligue.

> *Puis-je demander plusieurs interventions ?*

Je peux obtenir deux interventions par an, **obligatoirement dans des postes différents**.

Par exemple, je peux obtenir une intervention financière pour une aide familiale et une pour l'installation d'un parlophone. Par contre, si j'ai atteint le plafond de 250 € pour une aide familiale, je ne peux pas réintroduire une demande d'intervention financière pour des soins à domicile.

Exception: Si j'ai un handicap très important, les deux interventions peuvent être obtenues dans le même poste « Matériel pour incontinents ».

Si je désire acquérir une voiturette électrique, un lit électrique ou un soulève-personne, l'intervention financière de la Ligue équivaut à deux interventions.

> *Je vis depuis plus d'un an en milieu hospitalier ou en maison de repos, puis-je bénéficier de ces aides ?*

Non, mais je reçois, à ma demande et sur base d'une attestation de résidence pour les 12 mois de l'année, une intervention de 250 € si je suis BIM ou de 175 € si je ne suis pas BIM.

> *Que dois-je faire pour bénéficier de ces interventions ?*

IMPORTANT :

Avant de faire mon choix et/ou d'acheter du matériel (voiturette, soulève-personne, lit électrique), je demande l'avis d'un ergothérapeute de la Ligue. Grâce à sa compétence et son expérience, je reçois des conseils qui me permettent d'acquérir le matériel adéquat. Cette disposition reste d'application même si le choix d'un matériel doit se faire alors que je me trouve temporairement en milieu hospitalier.

- J'adresse ma **demande** au service social de la Ligue. Celui-ci m'accompagne dans mes démarches.
- Je signe un **contrat** avec le Président du comité provincial s'il s'agit de matériel roulant, d'un soulève-personne ou d'un lit électrique.

¹ Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées

² Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées

> *Comment s'effectue le paiement des interventions financières?*

Durant toute l'année et au plus tard avant le 10 décembre de chaque année, je fais parvenir les factures acquittées (ou accompagnées de la preuve de paiement) au service social de la Ligue. Le paiement de l'intervention financière est alors effectué dans le mois qui suit au compte financier que j'ai indiqué.

Je peux aussi demander que le paiement de l'intervention soit effectué directement au fournisseur sur base des factures.

> *Si je n'utilise plus le matériel acquis, la Ligue doit être avertie et est prioritaire pour le racheter.*

2. Interventions financières des comités provinciaux

> *Comment procéder pour obtenir une aide financière?*

Avec l'aide du travailleur social de la Ligue (voir coordonnées page 8), j'introduis ma demande en présentant un dossier motivé au Comité provincial.

Ce dernier, après examen, pourra éventuellement m'octroyer un don et/ou un prêt sans intérêts. Le cas échéant, il pourra m'orienter vers d'autres organismes spécialisés, par exemple en matière de gestion budgétaire.

- a) Les **dons** sont réservés aux affiliés qui rencontrent des difficultés financières. Ils devront permettre de faire face, du moins pour partie, à des dépenses liées à la SEP ou provoquées par celle-ci. Sans être exhaustif, citons quelques exemples de dépenses : frais médicaux ou de soins importants, prothèses, chaussures orthopédiques, entretien ou achat de matériel médical
frais de déménagement lié à une aggravation de la maladie ...
Sauf situation exceptionnelle, le maximum des dons octroyés au cours d'une année est fixé à 750 €.
- b) Pour permettre à l'affilié de faire face à une situation passagère, le Comité provincial pourra éventuellement lui attribuer un **prêt sans intérêts** de 2.500 € maximum, remboursable en 3 ans maximum.

3. Interventions financières du groupe Logement

IMPORTANT

Les ergothérapeutes de la Ligue se sont spécialisés, notamment:

- dans les aides techniques,
- dans les aménagements immobiliers

favorisant l'autonomie de la personne atteinte de sclérose en plaques.

C'est donc leurs seuls avis, expérimentés et indépendants, qui seront pris en considération par le Comité groupe Logement pour accorder l'aide financière qui serait sollicitée par un affilié pour concrétiser son projet.

Dès lors avant d'entamer les travaux ou d'acquérir le matériel:

- J'attends le passage de l'ergothérapeute de la Ligue et, éventuellement, celui du représentant des pouvoirs publics ;
- Le cas échéant, je signe une convention de prêt avec le représentant du groupe Logement.

> *Je me pose un certain nombre de questions ...*

Indépendamment de la possibilité que j'ai d'acquérir une voiturette, un soulève-personne ou un lit électrique (comme prévu sous 1 ci-dessus), je voudrais pouvoir accéder à l'étage, sortir de chez moi, prendre un bain plus facilement, cuisiner sans risque, avoir accès au téléphone ...

- Quelles sont les possibilités d'aménagement de mon milieu de vie ?
- Quels aménagements vont satisfaire ma famille et me permettre d'améliorer mon autonomie ?
- Qui peut m'accompagner dans mes démarches, ma réflexion ?
- Qui peut m'aider à répondre à mes préoccupations ?

■ **Je rencontre un travailleur social de la Ligue**

Par son intermédiaire, je peux obtenir les renseignements administratifs, techniques et financiers. Ensemble, nous réfléchissons à ma demande, à diverses solutions possibles. Si je désire aller plus loin dans mon projet, je complète un formulaire à destination de l'ergothérapeute de la Ligue.

■ **Je rencontre l'ergothérapeute et le travailleur social chez moi**

Je leur montre les problèmes que je rencontre. Je leur explique les solutions que j'envisage. L'équipe sociale comprend les difficultés liées à la maladie. L'ergothérapeute connaît les adaptations possibles et me conseille en tenant compte de mes difficultés, des caractéristiques de mon milieu de vie, des solutions que j'ai imaginées. Il tient aussi compte des difficultés futures éventuelles. Je reçois le rapport de notre rencontre et, le cas échéant, dans les jours qui suivent, un avant-projet d'aménagement.

> *Et après ...*

Si je désire des renseignements complémentaires ou si j'hésite avant d'entreprendre la démarche, je refais appel au service social ou à l'ergothérapeute pour pouvoir avancer dans mon projet.

Je peux visiter la salle d'exposition au Centre de Rencontre de la Ligue et/ou, éventuellement, des aménagements déjà réalisés.

Je peux essayer le matériel chez moi sans engagement.

Je peux recevoir de l'aide pour les demandes de devis.

> *Je suis décidé, j'aimerais commencer les aménagements*

Je récolte les documents nécessaires: devis des travaux à effectuer, actes de propriété ou accord de mon propriétaire, certificat médical.

> *J'ai besoin de faire appel à des aides financières*

Je peux faire appel à diverses sources d'aides financières:

1. auprès des pouvoirs publics.
Avec l'aide du travailleur social, j'introduis un dossier auprès du service compétent.
2. auprès du groupe Logement de la Ligue (voir ci-après).

> *Quelles sont les interventions financières possibles du groupe Logement ?*

Si la dépense envisagée est en liaison avec la maladie et si je ne dispose **pas de moyens financiers suffisants**, j'ai la possibilité de demander un **prêt sans intérêts**, dans les conditions décrites ci-après, pour réaliser le projet étudié avec l'ergothérapeute de la Ligue.

A cet effet, et avec l'aide du travailleur social de la Ligue, j'introduis un dossier motivé au groupe Logement. Le Comité, après examen du dossier, prend la décision de m'octroyer ou non le prêt demandé.

> *Quel est le montant qui peut m'être prêté ?*

■ **J'ai moins de 68 ans.¹**

Le montant maximum du prêt est fixé à 8.500 €.

Le Comité du groupe Logement se réserve toutefois le droit de fixer certains plafonds d'intervention selon les domaines concernés.

■ **J'ai 68 ans ou plus.¹**

Le montant maximum qui peut m'être prêté est fixé à 2.500 €.

> *Quelles sont les modalités de remboursement du prêt ?*

Le travailleur social de la Ligue envisage avec moi cette question. Le prêt est remboursable en fonction de mes capacités financières; c'est le comité du groupe Logement qui fixe la durée maximale du prêt. Celle-ci ne peut, en aucun cas, dépasser 5 ans si j'ai moins de 68 ans, 3 ans dans le cas contraire.

> *Disposition particulière*

Exceptionnellement, dans le cadre d'un projet important qui a fait l'objet d'une décision favorable d'intervention de l'AWIPH ou du SBFPH, le groupe Logement pourra envisager l'octroi d'un prêt complémentaire aux affiliés **dont le dépassement de la capacité budgétaire est établi**. Ce prêt devra être assorti d'une cession de créance en faveur du groupe Logement.

Un plan financier, élaboré sur base des différents devis d'entreprises, devra être présenté par l'ergothérapeute de la Ligue en charge du projet. Le montant maximum du prêt complémentaire est fixé à 3.750 € et l'intervention globale de la Ligue ne pourra dépasser 50% du coût total du projet.

¹ La limite d'âge n'est pas prise en considération si je dispose d'une décision favorable d'intervention de l'AWIPH ou du SBFPH qui peut garantir le remboursement du prêt qui serait accordé.

> *Dans quelles conditions puis-je obtenir un don?*

Si mes revenus annuels nets (y compris allocations familiales, etc.) sont inférieurs à
15.000 € (affilié vivant seul),
18.000 € (ménage: couple marié ou non, famille monoparentale,...),
majorés de 3.000 € par personne à charge,
je peux bénéficier d'un don de 20 % moyennant production de documents justificatifs.

Ce don est calculé sur le montant des factures qui est **effectivement à ma charge** et il est porté en déduction du solde que j'ai à rembourser.

> *Je présente un handicap important*

En fonction des disponibilités de la Ligue, je peux louer du matériel. Il s'agit d'une LOCATION-VENTE d'une durée de 5 ans.

Exemple: Je loue un lit électrique d'une valeur de 2.280 € à raison de 38 € par mois. Si, après un certain temps, je souhaite mettre fin à la location, je restitue le lit à la Ligue et j'arrête le paiement de mes mensualités. Dans le cas contraire, le lit m'appartiendra au bout de 60 mois.

4. Interventions financières du Fonds de Solidarité

La Ligue est consciente que, pour certains affiliés devant faire face à une circonstance exceptionnelle, les interventions mises en place peuvent être insuffisantes et/ou inappropriées.

Grâce à un legs important de 250.000 €, la Ligue a créé le Fonds de Solidarité pour venir en aide à ces affiliés.

Le Fonds de Solidarité ne se substitue ni aux Comités provinciaux, ni au groupe Logement. Il est complémentaire, voire partenaire. Rien n'empêche en effet une aide conjointe pour permettre la solution d'un problème exceptionnel.

> *Dans quels domaines le Fonds de Solidarité intervient-il?*

Ces domaines doivent répondre à l'objectif fixé et donc concerner des **affiliés en grandes difficultés** suite à des problèmes liés à la SEP et au surcoût de dépenses que celle-ci entraîne.

Ses interventions peuvent concerner tant l'acquisition de matériel que le règlement de frais exceptionnellement lourds (frais médicaux, pharmaceutiques, de soins ...).

Par contre, le Fonds de Solidarité ne pourra intervenir pour des situations sans lien avec la maladie comme, par exemple, pour résoudre des problèmes de gestion budgétaire, d'endettement, voire de surendettement ... qui sont du ressort de l'accompagnement social.

> *Comment faire appel au Fonds de Solidarité?*

La décision de présenter la demande appartient au Comité provincial.

Une aide financière **sous forme de don** pourra éventuellement être accordée. Elle sera fonction de la situation présentée, mais ne pourra pas dépasser un montant de 1.250€ par an.

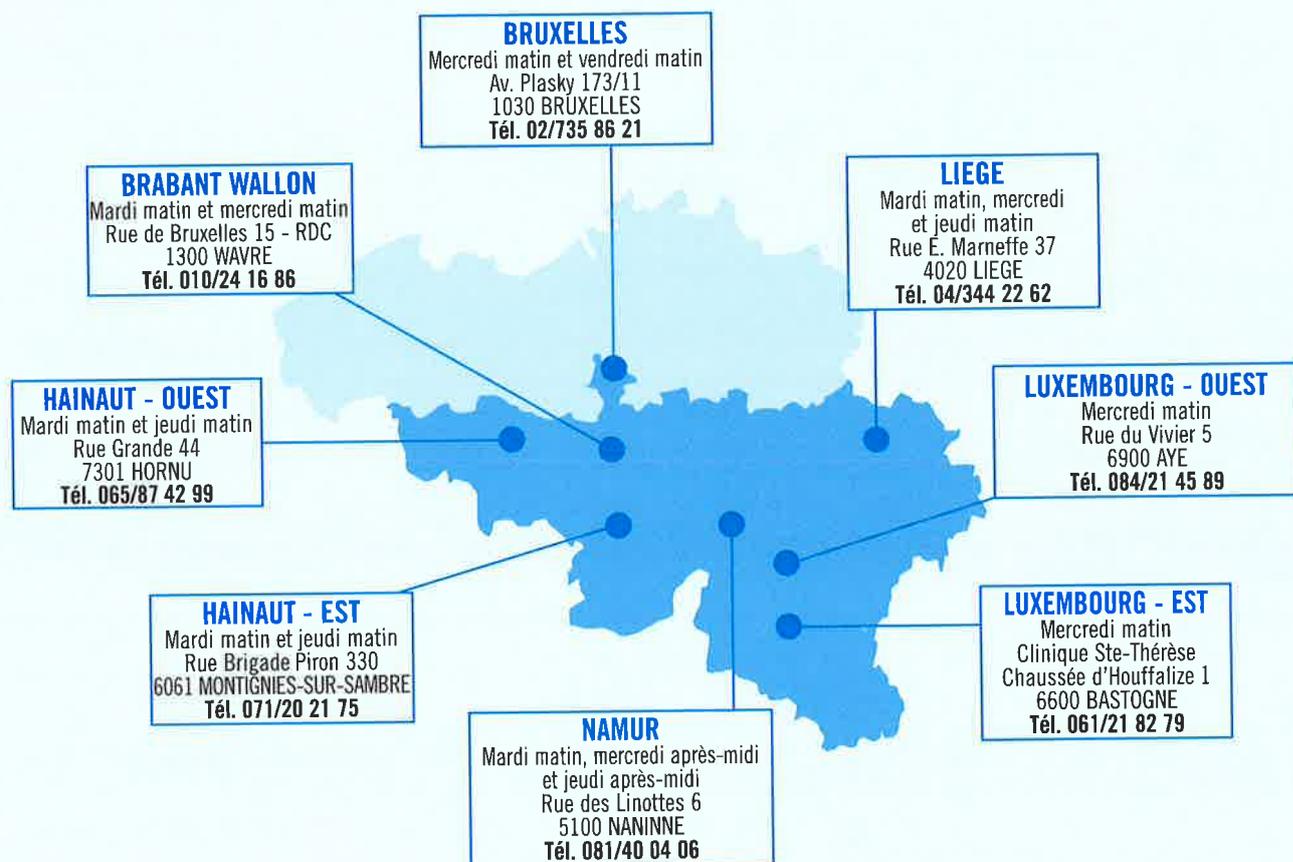
Siège social - Centre de Rencontre

N°64 Parc industriel Sud
Rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne
Tél.: 081/40 15 55
Fax: 081/40 06 02
Courriel: ligue.sep@ms-sep.be
Site Internet: www.ms-sep.be



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

Comités provinciaux - Service social



Groupe Logement

N°64 Parc industriel Sud
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Tél.: 081/40 15 55
Fax: 081/40 06 02



Permanences:

Ergothérapeutes: mercredi de 13h à 17h
jeudi de 9h à 12h

Gestion financière: 1^{er} et 3^e mardi de 10h à 14h

Les études cliniques en pratique

La Belgique, en dépit de sa taille restreinte, participe activement depuis plusieurs décennies à la recherche dans le domaine de la sclérose en plaques.

Si la recherche épidémiologique est généralement le fait d'un ou de quelques centres, souvent universitaires, les **études pharmacologiques** (particulièrement de phase III, destinées à confirmer l'efficacité d'un traitement) sont habituellement conduites simultanément dans **plusieurs services de neurologie**, généralement dans **plusieurs pays**, afin d'inclure suffisamment de patients pour obtenir des résultats statistiquement valables.

Les **centres** sont habituellement sélectionnés en fonction de leur **expertise** dans le domaine de la recherche clinique et du **nombre de patients** susceptibles d'y être intéressés par l'étude en question.

Les centres concernés participent donc souvent à plusieurs études impliquant des **patients**, qui sont tous **atteints de SEP**, mais qui présentent des **caractéristiques différentes** ("critères d'inclusion"). Par exemple, certaines études concernent des patients qui viennent de présenter une première poussée de SEP (exemple: étude BENEFIT), d'autres concernent des patients qui évoluent de manière rémittente (par poussées) ou progressive et ne reçoivent encore aucun traitement de fond.

Les **études de combinaison de traitements** (comme ASIIMS) visent à améliorer la réponse au traitement chez des patients déjà traités par des traitements plus classiques comme les interférons. Les **études de traitements symptomatiques**, souvent plus restreintes, concernent évidemment les patients présentant, à titre de séquelles, certains symptômes spécifiques comme la spasticité, les douleurs neurogènes, la fatigue, une vessie hyperactive, ...

Les **contraintes** (fréquence et durée des visites, des prises de sang, des examens par résonance magnétique nucléaire, ...) varient d'une étude à l'autre mais sont généralement plus importantes dans une étude de phase II (visant à étudier essentiellement la dose efficace, le métabolisme du médicament ainsi que sa bonne tolérance) que dans une étude de phase III.

Les **études de phase III**, qui comportent souvent un groupe placebo ou comparent plusieurs traitements, durent généralement deux à trois ans (contre 6 à 12 mois pour une étude de phase II). Elles sont habituellement suivies d'une période au cours de laquelle tous les patients ayant participé à l'étude reçoivent la molécule active et continuent à être suivis régulièrement. Ceci peut être important à savoir, par exemple en cas de projet de grossesse.

La **participation à une étude clinique** vous sera généralement **proposée par votre neurologue traitant**, particulièrement dans les centres plus impliqués dans le traitement de la SEP. Les études en cours en Belgique sont, par ailleurs, revues trois à quatre fois par an par le **Conseil Médical de la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques** et décrites sur leur site Internet (*).

Plusieurs études sont actuellement en cours mais seules deux sont encore en **phase de recrutement**, jusqu'à la fin de l'année 2005.

- L'étude BEYOND compare l'efficacité et la tolérance de deux doses différentes de Bétaféron à l'efficacité et la tolérance de la Copaxone chez des patients atteints de forme rémittente de SEP. Quatre centres participent à cette étude (Melsbroek, Erasme, UZ Leuven, AZ VUB Jette).
- L'étude ASIIMS, qui a lieu dans de très nombreux centres en Belgique, étudie l'efficacité de l'adjonction d'Inosine, un antioxydant naturel, au traitement par Interféron bêta, chez des patients déjà traités par Interféron depuis au moins 6 mois, mais dont la maladie reste active.

Plusieurs études de nouvelles molécules prometteuses, dont certaines administrées par voie orale, devraient débuter dans les **prochains mois**. Les critères d'inclusion et les centres ne sont toutefois pas encore connus.

Dr Pierette Seeldrayers, CHU Charleroi

(* NDR : www.ms-sep.be - Pour que ces informations soient accessibles à tous, elles sont dorénavant aussi diffusées sur papier par le groupe Documentation. Voir page 19 de ce numéro et rubrique « Du nouveau au groupe documentation » des prochaines éditions.

Les études cliniques : pourquoi ? pour qui ? comment ?

La sclérose en plaques est une maladie versatile. Son agressivité peut se modifier avec le temps de façon imprévisible et est très différente d'un patient à l'autre. **S'assurer de l'efficacité et de l'innocuité d'un nouveau traitement n'est donc possible qu'en étudiant l'effet de ce traitement sur un grand nombre de patients pendant une durée suffisante** (au moins deux ans). Voici donc les questions principales auxquelles les études cliniques les plus intéressantes tentent de répondre: ce traitement est-il efficace? ce traitement est-il sûr?

Se poser la question, c'est avouer que l'on ne connaît pas la réponse: une évidence qu'il est bon de rappeler aux patients dès qu'une étude clinique est envisagée. En effet, les résultats encourageants obtenus au préalable chez l'animal et un petit nombre de patients (condition sine qua non au lancement d'une étude de grande envergure) ne garantiront jamais l'efficacité et l'innocuité du traitement testé. L'attrait du «nouveau», du «révolutionnaire», du «facile» à administrer, ... est grand. Dans mon expérience, je suis plus souvent sollicité par les patients pour participer à des études que je n'ai l'occasion d'en proposer. Inversement, je suis parfois confronté à des refus car le médicament proposé ne semble pas neuf. Je suis persuadé que le neurologue doit **proposer les études adaptées à la situation personnelle de son patient**. Cela nécessite l'établissement d'une relation de confiance et une connaissance approfondie du dossier du patient.

Le patient doit garder à l'esprit qu'il **reste entièrement libre**. Il peut à tout moment quitter l'étude sans préavis ni justification à fournir. Le neurologue préfère toutefois connaître les raisons de l'arrêt et le devenir du patient car ces données sont justement instructives. Par ailleurs, le patient est protégé par une assurance qui tentera de l'indemniser des torts qu'il aura pu subir, suite à des effets secondaires par exemple.

En résumé, si participer à une étude clinique comporte un **risque d'effets secondaires** inconnus, c'est aussi une **chance de bénéficier à l'avance d'un traitement novateur** et de contribuer à l'**amélioration de la connaissance de la maladie**.

Dr E. Bartholomé, neurologue, Hôpital Erasme

Témoignage

Je suis atteinte de SEP depuis 1998. C'est suite à la demande de mon neurologue que j'ai décidé d'accepter d'entrer dans l'étude du Natalizumab. Après avoir lu le contrat, j'ai signé. Nous étions en 2002.

A partir de ce moment, j'ai reçu chaque mois un baxter durant une heure. Tous les trois mois, une évaluation était réalisée (test pour la vision, la sensibilité, la mobilité). Ma SEP ne semblait pas évoluer: plus de poussées. Je continuais mes piqûres d'Avonex, puisque mon traitement n'était pas interdit. Après deux années, j'ai marqué mon accord pour une deuxième étude.

C'est là que tout a basculé. Les problèmes sont arrivés: de la fièvre, des douleurs dans tout le corps, des analyses de sang catastrophiques, les plaquettes en baisse constante et, finalement, la découverte d'un lupus.

Je suis très déçue, je me sens abandonnée par le neurologue. Bien sûr, j'ai lu le contrat avant de signer, mais je ne pensais pas avoir tous ces effets secondaires. J'ai dû abandonner l'Avonex, je passe sans cesse des examens, la cortisone que je dois prendre me fait grossir et atténue à peine mes douleurs. De plus, depuis que j'ai arrêté cette étude, lorsque je rencontre mon neurologue et le personnel infirmier, j'ai l'impression qu'ils me fuient.

Je suis au bord de la dépression car je ne sais pas si ma santé va s'améliorer. Je dois faire face à de gros frais médicaux pour payer les analyses de sang, consulter les spécialistes ... Ma vie de famille est perturbée. Je ne suis plus la même.

Mon désarroi, mon inquiétude et, quelque part, ma colère, je les exprime ainsi: «On m'a abandonnée comme une vieille chaussette!». J'essaie de me battre pour faire reconnaître que ces symptômes sont dus au médicament et non à l'évolution de ma maladie.

Avant d'entreprendre l'étude, j'aurais dû prendre l'avis de mon mari et de mes enfants, car eux aussi sont concernés et partagent mon mal-être. A présent, plus jamais je ne ferai partie d'une étude et ça, je le proclame autour de moi, bien haut et fort!

Propos recueillis par Françoise Lecharlier
auprès de Marie-Jeanne

Témoignage

On a découvert chez moi une sclérose en plaques en mars 1998. Je venais de faire une première poussée. Deux autres poussées ont suivi rapidement, une en juin, l'autre en septembre de la même année. J'étais très affaiblie physiquement et, bien sûr, ébranlée à la fois par le diagnostic et par les perspectives d'avenir avec des crises si rapprochées.

Mon neurologue m'a alors proposé de faire partie d'une étude sur la molécule «copolymère». Je me suis évidemment renseignée sur l'avancement de l'étude, les avantages et inconvénients de ce traitement assez contraignant (une piqûre par jour), mais qui avait déjà fait ses preuves dans plusieurs pays et semblait réellement ralentir la progression de la maladie.

J'ai accepté. Il m'a alors fallu attendre 3 mois pour que le traitement soit réellement disponible pour moi. Dans l'état où j'étais, ces trois mois m'ont semblé une éternité.

Par la suite, j'ai appris à faire mon injection quotidienne à la clinique, avec l'aide d'une charmante infirmière hollandaise qui nous a tout de suite mis en confiance, mon mari et moi. Pour l'anecdote, elle a même invité mon mari à lui faire une injection dans la cuisse pour qu'il apprenne aussi le geste ... sur quelqu'un d'autre que moi!

Depuis, les résultats de l'étude étant satisfaisants, le remboursement du traitement en Belgique a été autorisé et le médicament est devenu «Copaxone».

Je n'ai jamais regretté mon choix car je vais bien, très bien même. Evidemment, je ne saurai jamais comment ma SEP aurait évolué sans ce traitement ... Mais il y a 7 ans, c'était important pour moi d'essayer quelque chose pour enrayer la progression de la maladie.

Pascale

« Que dire de la recherche en matière de médecines parallèles? Je suis prudent, mais je tiens compte des deux médecines. La recherche, ou plutôt la «redécouverte», progresse aussi en médecine non allopathique, sans tomber dans le charlatanisme. »

Pour en savoir plus...

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (voir permanence en fin de revue) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 1 €) afin de couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Médical recherche

13 études en cours en Belgique

Par Conseil médical Ligue Nationale Belge SEP
- www.ms-sep.be - 2005

13 études en cours en Belgique dont certaines pour les personnes déjà traitées par interférons. Il est possible d'être encore inclus dans certaines de ces études (en référer à votre neurologue).

Article (13 pages)

Réf. 1321

Médical recherche

Nouvelles avancées dans la recherche

Dans Fortissimo - Soc. Suisse SEP - 2005

Compte-rendu du congrès de la European Neurological Society à Vienne en juin 2005. Natalizumab (Tysabri), nouvelles substances orales, acide fumérique et autres études suisses en cours.

Article (2 pages)

Réf. 1319

Médical recherche

Facteurs de protection ou d'aggravation de la SEP

Dans Fortissimo - Soc. Suisse SEP - 2005

Des études montrent des tendances ... à confirmer. Le contact avec les frères et sœurs en bas âge réduirait le risque de SEP. Les maladies infantiles ne sont pas une cause de SEP. Mois de naissance et diagnostic de la SEP : quel rapport? Le tabac en partie responsable de la progression de la SEP ?

Article (1 page)

Réf. 1320

Acquisition d'une aide à la mobilité : nouvelle procédure d'octroi et de remboursement

Depuis le 1^{er} octobre 2005, l'INAMI a mis en application une nouvelle procédure d'octroi et de remboursement des aides à la mobilité (art. 28, § 8). Cette procédure vise non seulement les voiturettes mais également les scooters, tricycles, cadres de marche, verticalisateurs et autres accessoires.

Les avantages

1. Critères

Le nouveau système présente un certain nombre d'assouplissements de critères qui occasionnaient des refus trop stricts.

En effet, dans l'ancien système, bon nombre de nos affiliés se sont vu refuser une voiturette électrique ou un scooter car ils ne présentaient pas une perte complète des membres inférieurs !

Dorénavant, on parlera plus d'indicateurs fonctionnels. Par conséquent, une personne présentant un déficit fonctionnel important des membres inférieurs sera autorisée à obtenir un remboursement pour une voiturette électrique ou une voiturette manuelle active dans certaines situations.

De plus, cette réforme permet au médecin conseil de prendre sa décision en tenant compte de l'usage prévu de l'aide à la mobilité, mais aussi des conditions d'environnement propres à chaque assuré.

2. Produits

Le nouveau système permet le remboursement de nouveaux produits et séries d'accessoires: coussins anti-escarres, voiturettes de verticalisation, etc. qui, auparavant, étaient de la compétence des Fonds régionaux (AWIPH, SBFPH).

3. Dossier unique: simplification administrative

Les formulaires utilisés dans le cadre de la nouvelle nomenclature INAMI serviront aussi à introduire la demande auprès des Fonds régionaux pour les éventuels compléments financiers.



4. Délais

L'accord du médecin conseil devra être signifié dans des délais plus courts (15 jours ouvrables). Obligation de fourniture de la voiturette également dans des délais définis (75 jours ouvrables).

Les contraintes

1. Procédures

Le nouveau système prévoit 3 types de procédures.

Procédure de base

- > Pour les voiturettes manuelles standard,
- > pour le tricycle orthopédique,
- > pour le renouvellement d'une voiturette par une voiturette de même catégorie.

Prescription médicale complétée par le médecin généraliste ou spécialiste, par le bandagiste et par le demandeur.

Procédure étendue

- > Pour les voiturettes modulaires,
- > pour les voiturettes de maintien et de soins,
- > pour les systèmes d'assise,
- > pour le tricycle orthopédique cumulé avec une voiturette,
- > pour l'adaptation d'une voiturette utilisée par le demandeur.

Idem procédure de base; en complément, rapport de motivation établi par le bandagiste.

Procédure particulière

- > Pour la voiturette électronique,
- > pour le scooter électronique,
- > pour la voiturette manuelle active,
- > pour les appareils de verticalisation,
- > pour le renouvellement anticipé d'une aide à la mobilité pour cause d'aggravation.

Prescription médicale complétée par un rapport de fonctionnement établi par une équipe multidisciplinaire: cette équipe est constituée d'un médecin spécialisé en médecine physique ou ayant obtenu le titre de médecin spécialisé en réadaptation, d'un ergothérapeute ou d'un kinésithérapeute. Ces équipes sont désignées et les conventions signées avec divers hôpitaux, médecins et paramédicaux référents (liste disponible auprès du service social).

2. Charge administrative

Ces procédures entraînent une charge administrative supplémentaire pour le médecin généraliste ou spécialiste, qui doit compléter un formulaire de 5 pages au lieu d'une. Elles exigent une évaluation plus approfondie.

3. Déplacement

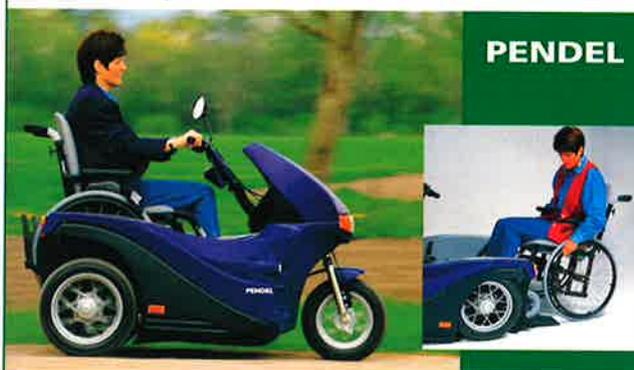
La procédure particulière exige un déplacement de la personne handicapée vers l'équipe disciplinaire et engendre donc un coût de déplacement.

4. Renouvellement

Le délai de renouvellement pour les scooters passe à 6 ans au lieu de 4.

Solange Rocour, groupe Législation

Mobilité, Activité, Liberté grâce au Pendel!



La liberté Pendel

- Le Pendel est un véhicule électrique qui atteint les 25 km/h
- Il vous transporte dans votre fauteuil manuel
- Vous y montez à bord seul et sans difficulté
- L'autonomie du Pendel est de 50 km

- **Démonstration sur rendez vous** -

Euromove sprl

02-358 59 86 - info@euromove.be

www.euromove.be



Du nouveau au groupe Documentation

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (voir permanence en fin de revue) avec

la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 1€) pour couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Hygiène sport

Relaxation et auto-massage pour la SEP

Ligue Belge SEP - Communauté française

Dossier constitué pour la journée «Relaxation - détente - méthodes anti-stress» du 15/10/2005.

Contenu : 4014 - 4023 / 4037 / 4038 / 4043 / 4051

Dossier (27 pages) - 1,5 euro

N° 4061

Hygiène sport

Yoga pour les personnes atteintes de SEP

Ligue Belge SEP - Communauté française

Dossier constitué pour la journée «Relaxation - détente - méthodes anti-stress» du 15/10/2005.

Contenu : 2039 / 2042 / 2056 / 4037.

Dossier (19 pages) - 1 euro

N° 4062

Hygiène sport

Sophrologie pour la personne atteinte de SEP

Ligue Belge SEP - Communauté française

Dossier constitué pour la journée «Relaxation - détente - méthodes anti-stress» du 15/10/2005.

Contenu : 2017 / 2039 / 2047 / 4049.

Dossier (29 pages) - 1,5 euro

N° 4063

Vie sociale

La famille face à la SEP: le courage de changer de rôle

Par Martin Nobs dans Fortissimo - Soc. Suisse SEP - 2005

La famille est une structure complexe, fragile, soumise à des changements constants. L'irruption de la SEP chez l'un des parents est souvent catalyseur de tensions. L'auteur esquisse quelques solutions pour recréer un équilibre familial.

Article (3 pages)

N° 5121

Vie professionnelle

La SEP et l'emploi

Par R. Marteau, P. Becquart, M. Albouy dans Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP - 2005

Pourquoi il est souhaitable de maintenir son activité professionnelle le plus longtemps possible. Opposition sur l'intégration : employeurs et employés osent l'avouer ... Les dispositions légales témoignent d'une volonté politique d'intégration mais, sur le terrain, d'autres voix s'élèvent. Pour que l'entreprise reste humaine : les problèmes liés à l'emploi d'une personne atteinte de SEP sont différents selon l'âge de survenue du diagnostic. L'article envisage quelques scénarios pour conserver son emploi, la taille de l'entreprise et sa politique, le type de handicap et la formation. Il s'agit évidemment de la France, mais le lecteur y trouvera de quoi alimenter sa réflexion.

Article (6 pages)

N° 6005

G.médi

Votre spécialiste en matériel médical

Pour une meilleure qualité de vie,
choisissez votre matériel médical avec soin.

G.médi vous propose :

- **Tout pour l'invalide**
(voitures, cannes, béquilles, cadres de marche, accessoires divers,...)
- **Mobilier de confort**
(lits, fauteuils, chaises percées, aides de bain...)
- **Prévention des escarres**
(matelas, coussins, peaux de mouton,...)
- **Mais aussi...**
 - Articles pour incontinents
 - Bandagisterie-orthopédie
 - Bas de contention
 - Prothèses mammaires
 - Soins des stomies
 - Aérosols
 - Tensiomètres, thermomètres...

Pour un conseil, téléphonez-nous au 087/33 80 90
ou visitez notre show-room du lundi au vendredi,
de 09h à 12h30 et de 13h30 à 17h30.

Rue de Mangombroux, 116-118 • B-4800 VERVIERS
Tél. : 087/33 80 90 • Fax : 087/33 84 29 • E-mail : info@gmedi.be

Le professionnalisme a un nom...

A votre disposition :

**Voitures manuelles et électriques
(de toutes marques), lits, fauteuils,
chaises percées, incontinence,
anti-escarres, cadres de marche,
appareils orthopédiques....**

**Tous les matériels susceptibles
d'aider nos patients**

**Notre métier :
vous apporter des solutions !**

Tel est notre engagement !

CAPITAINE ORTHOPEDIE S.A.

Avenue Herbofin, 13 A

6800 LIBRAMONT

Tél/Fax : 061/23 24 17

Agr. INAMI :
16.2042881.241
16.1072683.113

A VENDRE

Lit électrique parfait état - 1.200 euros (ach. 2.603)
- 0477/50 40 04

Lit électrique avec matelas anti-escarres - 900 euros
- 0472/36 15 37

Lit élec. en bois avec perroquet, barrières et matelas,
neuf - 1.000 euros (ach. 1.330) - 0497/12 79 24

Scooter 3 roues Fortress - Groupe Logement

Scooter 3 roues Bec Sterling, ach. 1995,
batteries neuves - 500 euros - 071/71 23 13

Tricycle avec panier, jamais servi - 250 euros
- 068/44 51 09

Voiturette électr. Storm, siège Recaro, équipée
route (10 km/h), repose-pied et dossier réglables,
ach. 2000 - 1.500 euros - 085/23 31 98

Voiturette électr. Vermeiren, pieds et dossier électr.,
équipée route - 085/25 00 85

Voiturette électr. Scandinavian Mobility Moover,
commande au menton - 061/41 10 06

A DONNER

Matériel d'hygiène (culottes de contention neuves,
langes et alèses Tena, poches à urine intactes,
soutiens Menfistos peu utilisés); **lit électrique** Surin
Richacier Mediatlantic Xeton 3 et plicature des
genoux + panneaux; **matelas coussin d'air** début
2005 - 067/77 33 24

Un peu d'humour

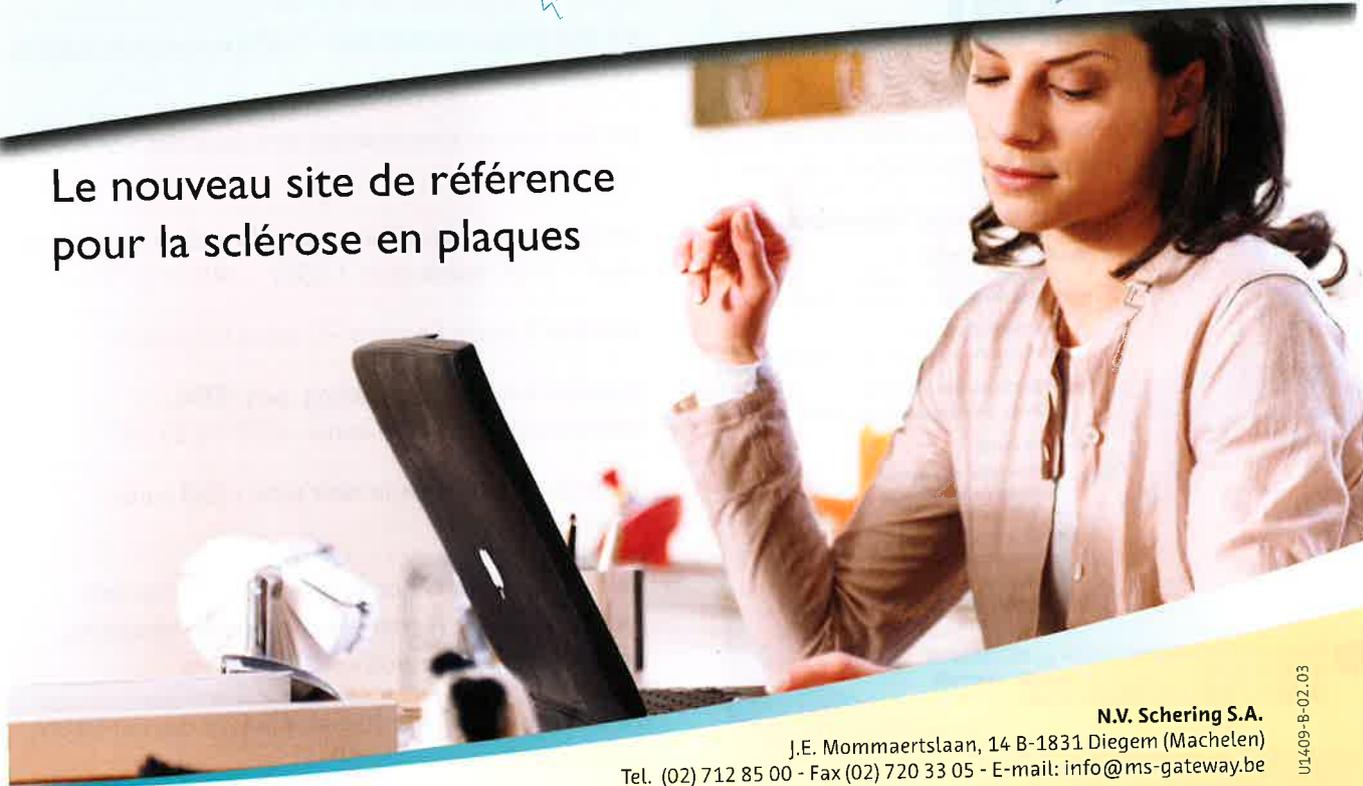
Au restaurant, une dame commence son repas et,
incommodée par la fumée du cigare de son voisin
en train de déguster un cognac, se penche tout
sourire vers lui:

- Je m'excuse de vous déranger car je déteste
importuner les gens. Mais puis-je au moins savoir
si ça ne vous dérange pas que je mange pendant
que vous fumez ?

www.ms-gateway.be



Le nouveau site de référence
pour la sclérose en plaques



N.V. Schering S.A.

J.E. Mommaertslaan, 14 B-1831 Diegem (Machelen)

Tel. (02) 712 85 00 - Fax (02) 720 33 05 - E-mail: info@ms-gateway.be

U1409-B-02.03

Motomed Viva

L'entraîneur thérapeutique motorisé
pour une mobilisation
active et passive



Essayez le
Motomed Viva
gratuitement
chez vous!



Partner for Life



Enraf-Nonius NV -Ingberthoeweg 3D - 2630 Aartselaar - 03/451.00.70 - info@enraf-nonius.be

Monter et descendre les escaliers en sécurité



Le fauteuil **c-max**

- 2 en 1: fauteuil & monte escaliers
- Version démontable ou pliable
- Passe même dans les escaliers étroits et tournants
- Frein de sécurité

Le système **s-max**

- Restez dans votre fauteuil
- Adaptable à tout type de fauteuil manuel
- Pas de transfert
- Frein de sécurité

c-max et **s-max**, deux solutions légères, compactes, démontables, transportables et fiables.

Euromove sprl

02-358 59 86 - info@euromove.be

www.euromove.be

SOUMETTEZ-NOUS TOUS
VOS PROBLEMES DE MALADE
OU DE CONVALESCENT

SODIMED

S.P.R.L.

Société Distribution Médicale
Rue de Vottem 4 - 4000 LIEGE
(à 800 mètres de l'Hôpital de la Citadelle)

04/226 60 78

FOURNITURE ET MATERIEL MEDICAL
VENTE - LOCATION
FAUTEUIL ROULANT
et AIDE AUX HANDICAPES
Agréé de l'INAMI

MATERIEL D'AIDE
(voitures - literie - mobilier - barres etc.)
SERVICE PERSONNALISE - DEVIS GRATUIT

Les Ascenseurs de Coopman, confortables et sûrs.



Monte-escalier FLEXIRAIL®



AVANSIS® ascenseur à plateau pour
des escaliers droits ou avec des courbes



Easylift®, ascenseur sans gaine



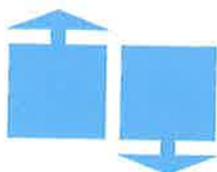
MOVIS®, ascenseur avec gaine

Trouvez chez Ascenseurs Coopman®
l'ascenseur adapté à vos besoins :

- Monte-escaliers • Ascenseurs à plateau: Avansis® • Plateaux-élévateurs
- Ascenseurs pour des maisons particulières : Easylift® et Movis®

Ascenseurs Coopman vous garantit :

- Une installation selon vos besoins, conforme à la directive des machines 98/37/EG (CE-label)
- Plus de 45 ans d'expérience et de savoir-faire à votre service
- Des conditions de garantie et d'entretien excellentes
- Une offre gratuite et sans engagement de votre part



RENVOYEZ-NOUS CE COUPON POUR PLUS D'INFORMATION

ASCENSEURS
coopman®

Ascenseurs Coopman sa
Heirweg 123 B-8520 Kuurne
Tél.+32(0)56 35 85 80 Fax +32(0)56 35 58 65
ascenseurs@coopman.be
www.coopman.be



NOM
ADRESSE
LOCALITE
TEL FAX

- Monte-escalier Ascenseur à plateau Plateau-élévateur
 Easylift® ou Movis® Information sur les subventions

La Clef

La convivialité à votre portée

Tant qu'aide-soignant ou accompagnateur, soulevez et déplacez avec un minimum d'efforts la personne que vous êtes appelée à soigner ou seconder au quotidien.

Tous nos produits à
www.handimove.com

Handi move INTERNATIONAL
LE SPÉCIALISTE DES SYSTÈMES DE LEVÉE,
DE DÉPLACEMENT ET DE SOINS À DOMICILE.



PRODUIT BELGE *** CONSEILS GRATUITS *** REMBOURSABLE PAR LE FONDS

LC2005

Nom: _____

Rue: _____

N°: _____ Boîte: _____ Code postal: _____

Localité: _____

Téléphone: _____

Veillez m'envoyer des informations complémentaires, sans engagement de ma part, sur vos solutions de levée, de déplacement et de soins à domicile



Envoyez ce coupon à:
Handi-Move SA,
Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove
Tél 054 31 97 26, Fax 054 32 58 27
info@handimove.com



VERMEIREN



ORTOPEDIA

küschall®



MEYRA

JAY.

QUICKIE
The RealChair People



Site : www.lehner.be - E-mail : lehner@lehner.be

Rue Général Eenens, 96 - 1030 Bruxelles - Tél: 02/215 01 98 - Fax: 02/242 51 91

Agréé toutes mutuelles

Ortec

orthopédie



Ortec
Products

- prothèses sur mesure
- orthèses sur mesure
- corsets sièges
- voiturettes manuelles
- voiturettes électroniques
- tables de verticalisation
- aides de marche
- aides à la vie journalière
- bandages
- semelles

Ortec NV
Researchpark Zone 1
Technologielaan 9 - 3001 Heverlee
Tel.: 016 / 40 60 50
Fax: 016 / 40 70 50
E-mail: info@ortec-orthopedie.be
www.ortec-orthopedie.be

Tous nos produits à www.ortec-orthopedie.be



ITBTM

Thérapie Intrathécale Baclofène
(LIORESAL® Intrathéal)

Traitement de la spasticité rebelle

- Sclérose en plaques • Infirmiété motrice cérébrale
- Lésion médullaire • Lésion cérébrale traumatique
- Hémorragie



Medtronic

Tél. 02/456 09 10

Fax 02/460 32 83



J. LAVENNE

Gérant

Le spécialiste
«du travail
sur mesure»

HANDICAP-CAR

SPRL

*La liberté retrouvée
malgré votre handicap*

- Accélérateurs manuels, bras élévateurs
hayons, boîtiers de fonctions, ...
- Direction et freinage allégée avec back-up
- Transports de personnes moins valides

Rue du Cimetière 45
B-7370 DOUR

Tél. 065/63 11 92

Fax 065/52 17 97

E-mail: j.lavenne@skynet.be

Atelier: H.C.-BLOMART

Place des Combattants 15
7330 SAINT-GHISLAIN

N° VERT: 0800 91134 • www.handicap-car.com

AB MOTOR SPRL

Parce que nous avons fait de votre mobilité notre objectif!



Chaussée de Liège 137 - 5360 HAMOIS (Namur-Ciney) - Tél. 083/61 13 03 - Fax 083/61 19 42

WWW.abmotors.be



... liberté de mouvement à chaque niveau



Délai à partir de 1 semaine



Partout en Belgique !
Esthétique et discret !
Fabrication Thyssen !

Information :

☎ 0800 94 366 - GRATUIT

Centres régionaux :
02 217 37 84 - 061 32 15 45
065 31 57 06 - 04 231 18 03



www.monolift.be

ThyssenKrupp Monolift

Oui, envoyez-moi GRATUITEMENT votre documentation

CLE

NOM

ADRESSE

ThyssenKrupp Monolift sa
Kaleweg 20 - 9030 Gent
Fax 09 216 65 75
info@monolift.be



Fameco

bvba

Meiweg 10
8790 Waregem

Le spécialiste en occasion récent !

mobilise de nouveaux les gens !

Scooters électriques
Chaises d'invalides électriques
chaises roulantes normales
lits d'hopitaux
lits pour maisons de repos

Bycyclettes a 3 roues normales et électriques, bycyclettes tandem normale et électriques, bycyclettes au-pair (pour porter quelqu'un qui est handicapé), lits douches, chaises de bain, chaises de relax, etc...



- Garantie
- Livraison partout en Belgique
- Service après vente

Tél : 0475/26.15.02

www.fameco-bvba.be

Thera trainer, une gamme d'entraîneurs thérapeutiques



Améliorez votre circulation vasculaire
Stimulez votre métabolisme
Améliorez la souplesse de vos articulations
Entretenez votre condition physique
Evitez la lourdeur et l'engourdissement des membres

Renseignements et essai gratuit

Euromove sprl

02-358 59 86 - info@euromove.be

www.euromove.be

Activités périodiques

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes valides, alternativement à Nivelles et à Wavre
0496/85 29 03

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes moins valides, Wavre
- 0496/85 29 03

Atelier du mardi, chaque mardi, jeux de société - cartes - Scrabble, Uccle - 02/345 31 31

Atelier Imagination & créativité, 2^e et 4^e mardi, de 13h30 à 16h, Laeken - 02/735 86 21

Atelier Yoga, relaxation & bien-être, 3^e mardi, de 13h30 à 16h, Laeken - 02/735 86 21

Le Fil d'Ariane, groupe thérapeutique, 1 fois/mois, Bruxelles - 0477/90 12 00

Dynamo, 1 fois/mois, Bruxelles - 02/735 86 21

Soleil Plus, 1 fois/mois - 02/705 69 03

Espoir, 1 fois/mois, Rixensart - 02/384 04 02

Atelier d'art floral, 1 fois/2 mois, Rixensart
010/24 16 86 (jeudi matin)

Massage aquatique, détente et relaxation en piscine à 30°, 2 fois/mois, Chaumont-Gistoux - 010/24 16 86 (jeudi matin)

Atelier créatif, chaque lundi, Centre culturel de Dison
- 087/35 35 86

Atelier créatif, chaque vendredi, Ligue de la SEP de Liège - 04/252 72 01

Groupe des XII, 1 fois/mois, Namur - 082/66 67 54
le lundi de 18h à 20h

Ateliers terre, aquarelle, peinture sur soie et peinture à l'huile, ouverts aux personnes atteintes de SEP et entourage, Centre de Rencontre de Naninne
- 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Goûter du 3^e mardi, jeux de cartes ou de société, de 14h à 17h, Centre de Rencontre de Naninne
081/51 19 63

Les Mousquetaires, 3^e jeudi, bricolage, Marcinelle
- 071/41 30 35

Les Mousquetaires, rendez-vous cinéma, 1^{er} jeudi du mois, Charleroi - 071/41 30 35

Les Mousquetaires, chaque mercredi, chant d'ensemble, Marchienne-au-Pont - 071/47 11 32

Les Mousquetaires, 2^e jeudi du mois, scrabble, Marcinelle - 071/41 30 35

Les Mousquetaires, 2 vendredis / mois, informatique, Marcinelle - 071/41 30 35

Amicale des SEP des Trois Frontières, 1^{er} jeudi du mois, Athus - 063/38 80 41

Malgré Tout, 1^{er} mardi du mois, Mons - 065/87 42 99

Alpha, 2^e mardi du mois, St-Vaast - 064/28 12 44

Delta, 4^e jeudi du mois, Hornu - 065/63 16 15

Groupe de Bury, 2^e mercredi du mois, 13h30-17h, Maison du Village, Braffe - 069/34 43 59

Carpe Diem, 4^e mercredi du mois, Mouscron - 056/34 32 47

Tenir Bon, 4^e mardi du mois, 16h30, Ath
068/28 47 27

JONCKERS
MEDICAL

JONCKERS MEDICAL PROPOSE
UNE GAMME COMPLETE POUR
VOUS RENDRE LA VIE LA PLUS
AGREABLE POSSIBLE.
DE LA CHAISE ELECTRIQUE
EN PASSANT PAR LE LIKORALL
(SYSTEME DE TRANSFERT),
LA BAIGNOIR ELYSEE
JUSQU'AU LIT MEDICALISE.





Décembre

Fête de Noël, Ve 16/12 à 14h, Salle St-Marc à Uccle
- Comité de Bruxelles

Film «Les Choristes» et goûter de Noël,
Ma 20/12 - Comité de Namur

Souper et concert de chants orthodoxes russes, Me
21/12 à 18h, Tervuren - Comité de Bruxelles

Janvier 2006

La Monnaie - concert classique, lunch et visite des
ateliers, Ve 13/1 à 12h30 - Comité de Bruxelles

Buffet de l'An Neuf avec animation,
Sa 14/1 à 12h - Comité de Namur

Galette des Rois, Ma 24/1, Rixensart - 02/384 34 77

Février

Saint-Valentin, crêpes et élection des Valentine et
Valentin de l'année, Ma 14/2, Rixensart - 02/384 34 77

Ecole de la SEP, cycle d'information et de réflexion
personnelle réservé aux personnes récemment
diagnostiquées et à leurs proches, séance préliminaire
le Sa 28/1 de 10h à 12h, Centre de Rencontre
- 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be (voir page 18)

Mars

Gala de la Ligue Nationale œuvres de P. Tchaikovsky,
Lu 6/3 à 20h, Palais des Beaux-Arts de Bruxelles
02/736 16 38 (voir page 18)

Vidéo des activités du groupe Espoir, Ma 14/3,
Rixensart - 02/384 34 77

Visite du Musée Bellevue - Sa 25/3, Bruxelles
02/384 34 77

Avril

Causerie sur la réflexologie plantaire et l'aromathérapie,
Ma 11/4, Rixensart - 02/384 34 77

Expo-vente point de croix, Ve 21 et Di 23/4,
Centre de Rencontre - 081/40 15 55

Mai

Animation au home «Les Lilas», Ma 9/5, Bas-Bonlez
02/384 34 77

Week-end aux Pays-Bas (Keukenhof, Delft, etc.),
Sa 13 et Di 14/5 - 02/384 34 77

Vacances à Ostende, du Di 28/5 au Sa 3/6
02/384 04 02





Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

Comment devenir partenaires actifs...

Affiliez-vous:

- Si vous êtes atteint de SEP, l'affiliation vous donne accès à tous les services de la Ligue.
- En tant que sympathisant, vous recevez chaque trimestre la revue «La Clef».

15€/an à verser au compte
n° 250-0138300-63

Devenez bénévole:

Visites à domicile, transport
d'affiliés, secrétariat, organisation
de loisirs, traductions, ...

Participez à l'opération Chococlef, en septembre:

Soit comme vendeur bénévole,
soit comme acheteur.

Faites un don ou un legs à la Ligue:

- Vous obtiendrez une exonération fiscale pour tout don d'au moins 30€ au compte d'une permanence sociale ou au compte n° 250-0138500-69 (affiliation annuelle non comprise).
- Votre legs bénéficiera d'un taux d'imposition réduit à 8,8%.



Centre de Rencontre

N°64 - Parc industriel Sud
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Tél.: 081/40 15 55
Fax: 081/40 06 02
Courriel: ligue.sep@ms-sep.be
Site Internet: www.ms-sep.be

Direction

Mme Tychon: lundi 9h-12h,
mercredi 9h-12h

Secrétariat

Tous les jours 9h-16h

Affiliations

Mme Dall' Ava: jeudi 13h-16h

Logement

M. Dufour: mercredi 13h-17h
Mme Pizzuto: jeudi 9h-12h
Mme Dall' Ava (dossiers financiers):
1^{er} et 3^e mardi 10h-14h

Documentation

M. Gérard: vendredi 9h-12h

Revue «La Clef»

Mme Dradin: jeudi 13h-16h

Vacances

Mme Hodiament: jeudi 9h-12h
04/344 22 62

Emploi

Mme Grisy: jeudi 9h-12h
071/20 21 75

Namur

081/40 04 06
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Fax: 081/40 06 02
CB: 250-0098441-71
Mme Debry: mardi 9h-12h
M. Rombaut:
mercredi 13h30-16h30
Mme Rocour: jeudi 13h30-16h30

Permanences sociales

Brabant wallon

010/24 16 86
Rue de Bruxelles 15 - R.D.C. - 1300 Wavre
CB: 271-0212770-81
M. Gilles: mardi 9h-12h
M. Rombaut: mercredi 9h-12h

Bruxelles

02/735 86 21
Avenue Plasky 173/11 - 1030 Bruxelles
Fax: 02/735 32 47
CB: 210-0034161-69
Mme Mahieu: mercredi 9h30-12h
Mme Schroeder: vendredi 9h30-12h

Hainaut

CB: 360-0510736-37
Est: 071/20 21 75
Rue Brigade Piron 330
6061 Montignies-sur-Sambre
Mlle Detimmerman: mardi 9h-12h
Mme Grisy: jeudi 9h-12h
Ouest: 065/87 42 99
Rue Grande 44 - 7301 Hornu
Mme Lecharlier: mardi 9h-12h
Mme Degreef: jeudi 9h-12h

Liège

04/344 22 62
Rue E. Marneffe 37 - 4020 Liège
Fax: 04/344 08 63
CB: 000-0041473-54
Mme Jacques: mardi 9h-12h
Mme Tortolani: mercredi 9h-12h
Mme Drago: mercredi 13h30-16h30
Mme Hodiament: jeudi 9h-12h

Luxembourg

CB: 732-0055474-41
Mme Rouyr: mercredi 9h-12h
084/21 45 89
Rue du Vivier 5 - 6900 Aye
Mme Piron: mercredi 9h-11h30
061/21 82 79
Clinique Ste-Thérèse
Chée d'Houffalize 1 - 6600 Bastogne



Longs feux d'amour

Editions Eole
Jean Calémbert - Luc Delcor - Rem