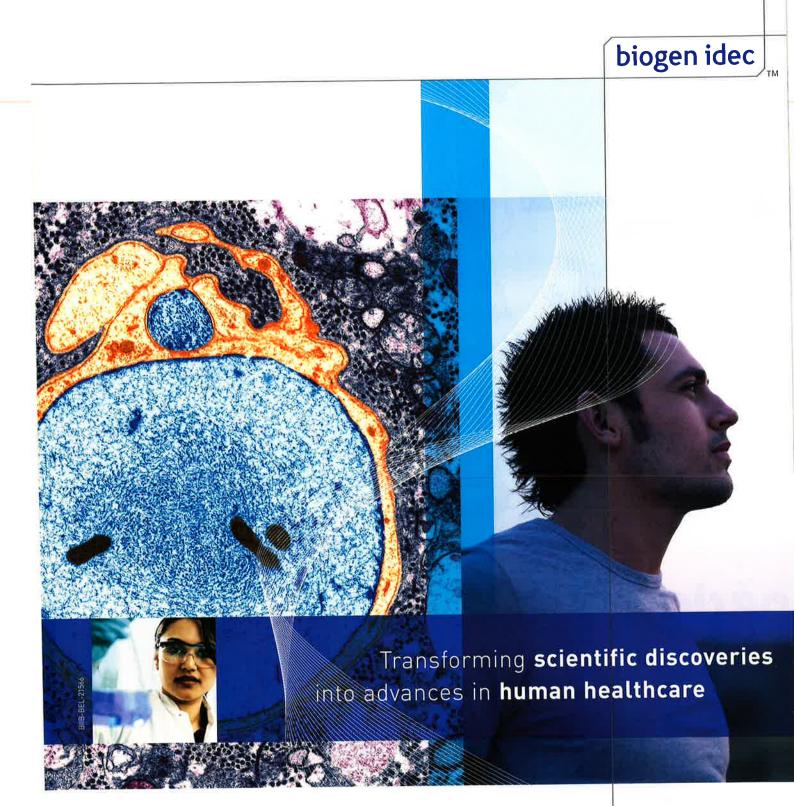


FOCUS ON MULTIPLE SCLEROSIS



Powerful innovation

Biogen Idec N.V./S.A., Pegasuslaan 5, 1831 Diegem, tel. 02 / 219 12 18, www.biogenidec.be

Demyetinated nerve in multiple scleros Coloured transmission electron microgra [TEM] of a section through an axon (a structer that transmits nerve imputses) that has tits myetin sheath. The axon [blue] has on its Schwann cell (brown) surrounding it. The Schwann cell brown) surrounding it. The schwann cell would normally produce myetin sheath. A nerve's myetin sheath halp conduct electrical imputses and when myetin sheath is lost, nerve function is impred. This is seen in nerve disorders stars multiple sclerosis (MS), where patcl (lesions) of myetin sheath are destroy

Sommaire

Cellule de créativité: V. Debry, J. Degreef, C. Ghislain, H. Goethals, K. Lontie, N. Parfait, M. Peters, J. Rombaut

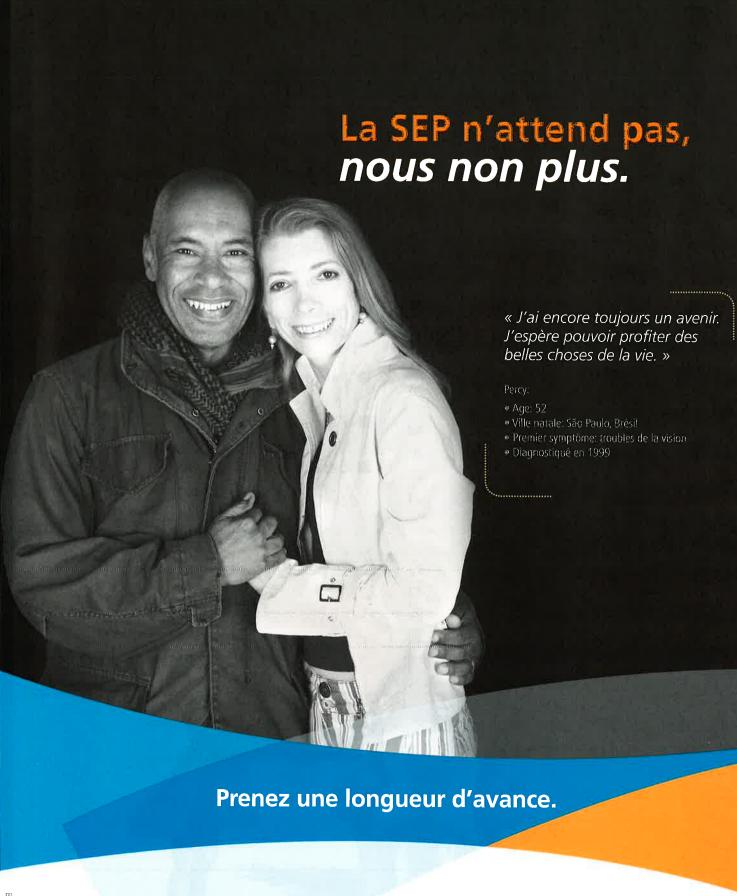
Impression: Imprimerie Nuance 4 sa - 081/40 85 55

Photos de couverture : P. Poliart

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

■ Editorial		■ Législation	
Une longue route à venir	5	Réforme des conditions d'accès au logement social	25
Dossier: spécial n°100			
La Clef fête son centième numéro!	6	Témoignages / courrier des lecteurs	
Beaucoup d'encre a coulé (témoignage)	7	Génial! Des vieilles autos!	26
Mais de quoi parlait-on dans le journal?	8	Des échos de la soirée dansante du 24 mai 2008	27
Mon arrivée dans la cellule de créativité (témoignage)	11	Du nouveau au groupe de documentation	29
« Dites-moi Docteur» au fil du temps	11	documentation	
Les 100 numéros en chiffres	13	■ Petites annonces	36
Mon parcours au sein du groupe La Clef	15	retites difficilles	30
(témoignage)		■ Agenda	37
La Clef en forme	16	Agenda	37
La Clef et moi (témoignage)	20	Les adresses de la Ligue	39
L'avis d'un journaliste (témoignage)	20	a les dal esses de la ligae	
Le pot aux thèmes	21		
■ Le saviez-vous?			
Nouvelle édition du banc d'essai voiturettes	22		
Surtout rêver pour garder les pieds sur terre	23	2	
L'opération Chococlef 2008	24		
Rédactrice en chef: V. Debry - 081/40 15 55		U 100-	

3





Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

Editorial

Une longue route à venir...

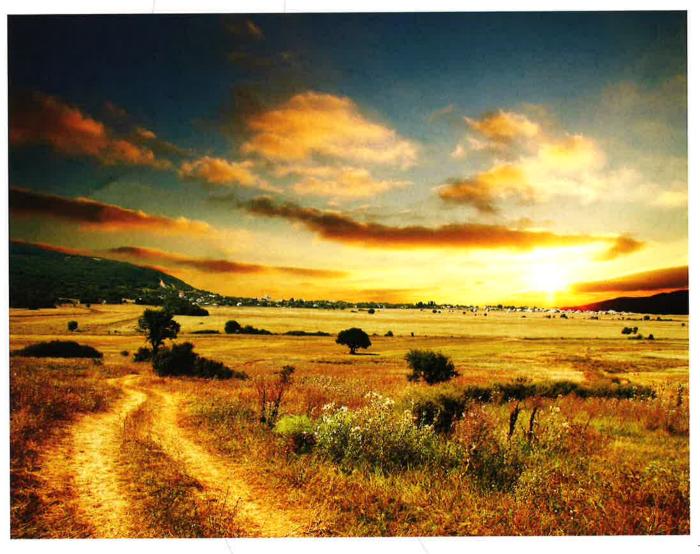
Qu'il soit sinueux, rectiligne, caillouteux ou asphalté, le chemin nous conduit souvent vers des lieux insolites. De ces sites inattendus éclosent des rêves, des questions, des découvertes, des prises de conscience. Chaque sentier abrite une part de faune et de flore, irradie de lumière ou se confond avec les ténèbres. Chaque route parsème sa part de verdure et de fraîcheur, de poussière et de chaleur.

La Clef est née un beau matin, entre deux chemins, là où la réalité de la Vie, les joies et les vicissitudes s'enracinaient au bord d'une route parfois solitaire. La Clef a traversé les époques et les frontières, jalonnée de sujets différents et évoluant entre l'ambition de plaire et le souci de rester vraie.

Au bout du compte, son chemin s'est enrichi pour devenir ce qu'aujourd'hui elle vous propose, serrée dans la paume de votre main.

Car finalement, La Clef existe telle que lui permettent vos souvenirs, vos récits et vos projets, lui promettant ainsi une longue route à venir...

> Jeoffroy ROMBAUT, Véronique DEBRY





La Clef fête... son centième numéro!

Le mot de...



la Présidente

Chers amis,

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

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

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

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

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

Et c'est ainsi qu'était lancé le premier journal La Clef. unilingue, en mars 1984!

Mars 1984... septembre 2008: les objectifs étaient et restent identiques.

Le journal est avant tout un outil de communication, interne à la Ligue mais surtout externe.

Il permet d'entrer en relation avec les affiliés. Ainsi, naît peu à peu un échange direct et convivial. Régulièrement, l'avis des lecteurs est sollicité afin d'améliorer la revue.

La Clef, c'est aussi une mine d'informations: vie quotidienne, législation, informations médicales. activités, événements à la Ligue etc.

La Clef se tourne enfin vers le grand public, les médias: elle devient un outil de presse, de plus en plus utilisé, jusqu'à devenir un support événementiel (le 25^{ème} anniversaire de la Ligue a, par exemple, été largement couvert par le journal).

Tout au long des pages qui suivent, vous allez découvrir toutes les facettes de votre journal.

Depuis 1984, qu'est-il devenu? Quelles ont été les étapes importantes? Comment le journal était-il édité? A-t-il toujours été en couleur?

Ceux qui ont connu la Ligue en 1984 s'amuseront sans doute à se remémorer les débuts du journal, les autres seront peut être étonnés du chemin parcouru...

Véronique DEBRY



Beaucoup d'encre a coulé...

C'était en septembre 1988. J'avais été convié à faire un petit exposé sur la manière dont ma vie s'organisait pour vivre en autonomie malgré mes handicaps grandissants. Colette vander Straeten ainsi que Eve Craenhals se trouvaient dans l'assistance de cette «conférence» et, sans doute ont-elles été séduites par la manière dont j'exposais cette nouvelle vie de misère.

J'avais déménagé depuis plus de deux ans seulement et la maladie se trouvait alors en pleine évolution.

Elles me proposèrent de participer au comité de rédaction (à l'époque, groupe chargé de rédiger La Clef). C'est ainsi qu'on me voit apparaître sur la photo du comité, un sourcil masqué par un sparadrap dissimulant une blessure recousue à la suite d'une chute, ce qui est probablement le signe que je me tenais encore debout à l'époque.

M'être engagé au comité de rédaction signifiait peut-être écrire des textes; ce que je devais faire à l'époque en tapotant sur le clavier de l'ordinateur à l'aide d'un bâton tenu en bouche. Je rédigeais donc des textes lettre après lettre à la manière de l'auteur de ce livre extraordinaire qui s'appelle «Le Scaphandre et Le Papillon». C'était sans doute une manière laborieuse, difficultueuse et physiquement harassante d'aligner les lettres, les mots puis les phrases les uns après les autres. Mais combien économe en corrections aussi car, une fois tombé sur le papier, chaque mot, chaque phrase avait été pesé et soupesé, mâché et remâché avant d'en arriver au point final. Que de moments d'insomnie passés à imaginer de jolies phrases aussitôt oubliées au réveil, le lendemain!

Beaucoup d'eau a coulé sous les ponts depuis... Et beaucoup d'encre des porte-plumes pour ceux qui ont encore la chance et le courage d'écrire à la main... et de nombreux numéros de La Clef sont arrivés dans vos boîtes aux lettres avant d'atterrir, peutêtre, dans vos poubelles ou, plus heureusement si vous êtes conservateurs, soigneusement empilés sur une étagère poussiéreuse. Les visages se sont succédés au comité. Certains ont disparu, d'autres s'en sont allés définitivement peut-être et d'autres sont apparus plus nombreux et plus jeunes. Avec eux, l'appa-

rence de La Clef a beaucoup changé: la couleur a remplacé le noir et blanc, les couvertures se sont faites plus aguichantes et changeantes. Finies les mêmes tristes couvertures qu'on traînait de numéro en numéro. Nouveauté aussi dans les sujets abordés: on parle maintenant sexe et mode et un peu moins médecine (bien que le problème des traitements de la maladie trouve toujours sa place pleine et entière sur le site Internet de la Ligue). Internet... Sacrée «nouveauté» qui n'en est déjà plus tout à fait une. Mes premiers textes, je les envoyais sous forme de feuillets imprimés puis, immenses progrès, sous forme de fichiers enregistrés sur disquette. Qui se souvient encore des disquettes aujourd'hui? Actuellement, la question «Tu m'enverras un mail?» ne crée plus la surprise chez votre interlocuteur. Les textes sont envoyés sous forme de «fichier attaché» à notre rédactrice en chef.

Mais quelle que soit la manière dont il est envoyé, un texte reste un texte et demande toujours la même réflexion, le même retour sur soi, la même mise en situation...

Les premiers écrits que j'ai proposés ou, le plus souvent, qui m'ont été demandés réclamaient un travail laborieux de plusieurs journées (je vous ai décrit mon premier mode d'écriture à l'aide d'un bâton de bouche tapant les lettres du clavier). Aujourd'hui, reconnaissance vocale oblige, ils se retrouvent sur le papier à la vitesse d'une dactylo tapant sous la dictée! Mais pas de regrets, c'est très bien ainsi car ces longs instants de réflexion ont agi à la manière d'une thérapie dans les moments où j'en avais le plus besoin, alors que la maladie était dans une phase évolutive.

Aujourd'hui, tout est devenu plus calme. La maladie est entrée dans une phase tranquille et demande moins d'attention et d'introspection. Il sera temps bientôt de faire mes adieux à La Clef...

À moins que tel Charles Aznavour ou Henri Salvador...

Henry GOETHALS

La Clef n°100 2008

Mais de quoi parlait-on dans le journal? Quels sujets étaient abordés?

Salut toi, tu es la nouvelle?



Oui, je suis fraîche, pétillante et pleine de vie.

Sans doute, mais tu n'as pas autant d'expériences que moi.

C'est en forgeant que l'on devient forgeron.

Tu veux que je partage avec toi un peu de mon savoir?



Un retour dans le passé s'impose. Saviez-vous qu'en 1957 le journal était bilingue? Mais en mars 1984, suite à une décision commune des deux communautés, deux journaux sont édités : l'un francophone : La Clef, l'autre néerlandophone : De Sleutel.

Ils sont simples et font un point médical et social, donnent des nouvelles communautaires, nationales et internationales. Quelques thèmes particuliers sont ajoutés: les uns favorisent la réflexion comme «l'entourage», «les vacances», les autres invitent au voyage en s'attachant à «l'historique des rues de chez nous», «Le Bruxelles - Dakar» pour personnes handicapées; d'autres encore ouvrent des horizons méconnus et insolites tels «les insectes sociaux».

Quels étaient les grands thèmes ?

Dès 1984, il fallait réunir les bonnes volontés autour d'une toute jeune Ligue en pleine expansion. La Clef permettait de lancer un appel à collaborer à tous niveaux, à faire connaître la sclérose en plaques, peu évoquée par les médias de l'époque.

En 1985, la journée nationale de la sclérose en plaques à Hélécine occupait une place de choix dans le journal. Ce fut un événement sans précédent, réunissant plus de 1000 personnes souhaitant en savoir plus sur la sclérose en plaques (allopathie et médecines alternatives).

A partir de 1986, la Ligue se structure et étudie les besoins des personnes SEP: une vaste enquête est menée tambour battant: les personnes préfèrent-elles rester chez elles ou entrer dans une maison d'accueil? La Clef ouvre le débat, expose les projets.

En final, la préférence « rester chez soi » l'emporte largement. La Ligue décide de créer le groupe Logement qui soutiendra des projets d'autonomie à domicile.

Dès 1987, La Clef s'ouvre à l'extérieur et souligne l'importance des médias, collabore avec ces derniers. La Clef devient une des vitrines extérieures de la Lique.

Et en 1988? Avec la naissance de la Plate-forme européenne et celle de l'affiliation, le journal insiste sur l'importance de maintenir la solidarité, de préserver l'union et de favoriser l'ouverture à tous niveaux. Ces thèmes seraient toujours valables 20 ans plus tard!

A partir de 1989: Des encarts spéciaux voient le jour : le groupe Logement est à l'honneur. On y explique son fonctionnement et comment chacun peut améliorer sa vie au quotidien tout en restant chez soi : on parle, et c'est nouveau, de qualité de vie.

Mais ce n'est pas le seul car une nouvelle enquête est lancée sur les besoins minimaux et les coûts des traitements à charge du patient. La réalité d'un surcoût lié à la maladie est bien présente... Figure-toi que, dès mes débuts, je collaborais avec deux personnes atteintes de sclérose en plaques.

Ah, je crois savoir de qui tu parles. N'est-ce pas Henry et Eve?

Tout à fait.

Je les connais. Eve a pris d'autres chemins depuis mais la présence d'Henry est toujours précieuse.

Oui, eux et tous les autres sont extraordinaires car le groupe s'est beaucoup étoffé avec la participation de Karine, Nathalie, Mireille, Cathy, Shelley, Valérie, Edouard. Il y a aussi: Véronique, Juliette, Jeoffroy et Cécile. Certains sont toujours là et d'autres ont pris d'autres chemins. Ainsi, le groupe compte des affiliés, des conjoints et des membres du personnel.



Hé bien, il y a tout de même du changement. Figure-toi qu'à mon époque l'équipe était tout de même bien différente. Les deux affiliés étaient accompagnés de bénévoles non atteints par la maladie, d'un correcteur, d'une assistante sociale (Maggy Schroeder), d'une secrétaire, d'un médecin et d'une présidente et cela dès ma première sortie.

1990 marque un tournant: La Clef devient l'outil par lequel la Ligue s'adresse à l'opinion publique, aux professionnels de la santé et aux autorités. La Clef devient un support de réflexion et on y étudie systématiquement, par exemple: les conditions de logement des personnes SEP dans les provinces de Liège et Namur.

Dès 1991, la première version des interventions financières directes (interventions de la Ligue dans le surcoût lié à la maladie pour toute personne en ordre d'affiliation, selon des modalités définies) est éditée.

De 1992 à 1995: La Clef développe des thèmes phares: la communication, l'image de la Ligue, l'investissement dans les projets, l'emploi, l'accompagnement...

Les feuillets ou encarts se succèdent très régulièrement, soit pour présenter de nouveaux groupes de travail tels que le groupe Législation, le groupe Vacances ou le groupe Emploi, soit pour développer un sujet particulier comme certaines aides techniques.

L'année 1996, c'est l'année où le traditionnel « Mot de la Présidente » devient « Éditorial ».

Toute personne en contact avec la Ligue pouvait participer à cet éditorial, il reflétait ainsi les grandes tendances de la Ligue ou s'attardait sur une réflexion majeure du moment.

Le comité de rédaction tire sa révérence et laisse la place à une toute nouvelle «cellule de créativité», regroupant des personnes de tous horizons mais animées par la même passion: donner le jour à un journal trimestriel en s'attachant à laisser la place aux lecteurs et à leurs demandes très diversifiées.

2006 clôture les thèmes annuels.

Et de 2007 jusqu'à maintenant ? La revue prend un autre rythme et développe des sujets proches des réalités de vie des affiliés. On fête la naissance des dossiers trimestriels :



Les plus sérieux:

Ceux qu'on lit lentement, ceux qu'on a envie de montrer à son neurologue, ceux qui parlent plus spécifiquement de la maladie:

- > Le médicament : N° 50
- > SEP et recherche médicale : N° 89
- > Des chercheurs qui cherchent, on en trouve: N° 68



Les plus insolites:

Ceux qui surprennent, étonnent, laissent pensifs, donnent envie d'y revenir:

- > Portraits: 1001 visages, 1001 vie: N° 62
- Art et SEP: N° 95Animal aimé: N° 74



Les plus délassants:

On s'évade pour un instant du quotidien, on se prend à rêver, on découvre d'autres horizons :

- > Humour quand tu nous tiens : N° 78
- > Vacances, j'oublie tout : N° 70
- > Bien être : N° 92
- > Pour une meilleure qualité de vie : N° 58 et 67

Les plus pratiques :

C'est le coin des bonnes idées, des informations pratiques,

des témoignages de « ceux qui sont passés par là »:

- > Toi, toi mon toit: N° 61
- > Les 1001 facettes de l'accompagnement : N° 60
- > Vivre en solo: N° 76
- > Acheter et construire : les pièges à éviter : N° 86



Et ceux que vous avez plébiscités largement:

Parce qu'ils vous ont touchés, parce qu'ils vous ont particulièrement aidés...:

- > Le ciel me tombe sur la tête (l'annonce du diagnostic) : N° 63
- > Ça ne se voit pas mais j'ai la SEP : N° 94

Véronique DEBRY



Mon arrivée dans la cellule de créativité du journal La Clef

Ma sclérose en plaques a été diagnostiquée lorsque j'avais dix-huit ans. J'en ai aujourd'hui trente-cinq. La maladie ne m'a pas trop posé de problèmes jusqu'en 2006. Je menais une vie «normale», je travaillais à plein temps et j'avais une vie sociale épanouie. Bien sûr, il y avait les poussées, environ une par an. Mais elles ne m'ont jamais vraiment laissée de séquelles handicapantes.

Mais, il y a deux ans, les gros problèmes ont commencé. Les crises survenaient les unes après les autres me laissant des traces irrémédiables: je n'ai plus d'équilibre, j'ai beaucoup de difficultés pour marcher et ma jambe droite ne répond plus correctement aux ordres de mon cerveau. Quant à mes mains et mes bras, n'en parlons pas... Tout mon corps est maintenant atteint.

J'ai dû arrêter de travailler, je ne pouvais plus conduire et le déroulement «habituel» de ma vie en a pris un sérieux coup: tout mon petit monde s'est écroulé. Ayant toujours été quelqu'un de très actif, je devenais complètement folle.

Alors, il y a un an, mon assistant social m'a proposé d'entrer dans le groupe de rédaction de La Clef. Il savait que j'aimais écrire. J'ai longuement réfléchi: me sentais-je capable d'«assurer», de travailler avec des gens souffrant du même mal que moi, d'en parler?

J'ai finalement accepté, et je ne l'ai pas regretté: non seulement j'avais un nouvel objectif, mais j'ai aussi rencontré des gens formidables. Tant les affiliés de la Ligue que les travailleurs sociaux qui nous entourent m'ont offert leur richesse, sans compter.

Malheureusement, je reçois actuellement un nouveau traitement qui semble assez efficace mais qui me laisse complètement K.-O., aussi bien physiquement qu'intellectuellement. Je vais donc me retirer du groupe pour un temps.

Mais je compte bien le réintégrer dès que je me sentirai mieux...

Nathalie

«Dites moi docteur» au fil du temps...

Nous avons été rechercher deux questions posées à un médecin en 1986 et nous avons posé ces mêmes questions, 22 ans plus tard à un neurologue. A vous de juger...

Les malades atteints de SEP doivent ils refuser le prélèvement d'organes en cas d'accident?

En 1986:

On oublie trop souvent que la SP atteint d'autres organes que le cerveau de manière indirecte. Les vérifications systématiques chez des patients décédés de SP montrent des lésions un peu dans tous les organes, surtout après avoir un effet néfaste sur les reins. Or, ce sont précisément les organes les plus intéressants en cas de prélèvement. Les systèmes vasculaires et digestifs montrent souvent des signes de souffrance chronique et signalons enfin que récemment des anomalies ont été découvertes dans le liquide contenu dans les yeux chez les malades SP. Bien entendu, un cas n'est pas l'autre et l'importance de ces lésions peut varier, mais pour répondre à la question, il nous semble préférable de suivre le précepte populaire « dans le doute, abstiens toi » et donc refuser.

En 2008:

Les patients atteints de SEP peuvent s'inscrire comme donneurs d'organe. Les termes légaux sont d'ailleurs clairs et ne posent pas de restriction en ce qui concerne les éventuelles pathologies dont pourrait souffrir le donneur. Ils stipulent que «toute personne, majeure ou non, inscrite au registre de population ou au registre des étrangers depuis 6 mois, et capable de manifester sa volonté, peut s'adresser à l'administration communale de son domicile (service de la population) afin de déclarer soit son opposition à tout prélèvement d'organes ou de tissus après son décès, soit son consentement, dans un acte de volonté explicite, en tant que candidat donneur d'organes après son décès».

La Clef nº100

Cependant, la décision de prélever ou non un organe et le choix des organes à prélever sont laissés à l'appréciation de l'équipe de transplantation qui tient compte des antécédents médicaux et de la situation du candidat-donneur. Dans ce contexte, les remarques faites en 1986 sont toujours à considérer et ont tout leur sens.

Il existe néanmoins quatre contre-indications absolues au don d'organes: la présence d'une infection ayant disséminé par voie sanguine, un cancer (à l'exception des tumeurs cérébrales primitives), la toxicomanie par voie intraveineuse et un âge supérieur à 70 ans. Il existe également des critères plus spécifiques qui pourraient faire exclure le prélèvement de tel ou tel organe. En particulier, le diabète traité par insuline contre-indique notamment le don de cœur et de pancréas.

Dr Mathieu VOKAER Neurologue, Hôpital Erasme

Faut-il arrêter la kiné en cas de fatigue et plus particulièrement en cas de poussée ?

En 1986:

Le propre de la kiné en SP est de s'adapter à la fatigabilité de chaque patient. Il n'est donc pas indiqué d'arrêter complètement en cas de fatigue mais de réduire l'effort demandé pour ne pas «lutter» contre la fatigue elle-même ce qui pourrait être préjudiciable.

En cas de poussée, il faut faire une kiné passive, d'entretien et progressivement augmenter la participation active du malade en fonction de l'évolution.

C'est une expérience professionnelle et personnelle que les kinésistes ne peuvent évidemment acquérir que dans un centre habitué à traiter les malades atteints de SP.

En 2008:

Quoique nous ne disposions actuellement d'outils thérapeutiques permettant de modifier l'évolution de la maladie, la kinésithérapie reste souvent une des pierres angulaires de la prise en charge d'un(e) patient(e) atteinte de SEP. En la matière, ce qui était vrai en septembre 86 reste vrai aujourd'hui.

Il est en effet toujours conseillé de ne pas arrêter toute activité kinésithérapeutique en cas de fatigue ou de poussée même si, bien évidemment, il peut être nécessaire d'adapter le travail à l'état neurologique et de fatigue du patient.

Par rapport à 1986, ce qui a probablement le plus changé dans l'abord des patients atteints de SEP réside dans la globalité de l'approche actuelle. Le traitement immuno-modulateur de fond, les traitements symptomatiques, la kinésithérapie, le sommeil, la fatigue, le moral, l'humeur, la qualité de vie sont autant de paramètres qui interagissent entre eux et qui, au final, déterminent l'état de santé global d'un patient.

Il est de plus en plus reconnu que tous les aspects de la SEP doivent être évalués et considérés pour que la prise en charge apporte le maximum d'aide aux patients.

Il ne s'agit donc plus de prescrire un traitement ou de la kinésithérapie pour résoudre des problèmes ponctuels mais bien d'évaluer la situation de chaque patient en détail et d'intégrer tous les moyens d'agir sur l'état de santé global du patient afin d'obtenir la meilleure synergie possible entre les différentes prises en charge, pharmacologiques ou non, qui peuvent être proposées.

Il est également nécessaire d'avoir une vision à long terme de la prise en charge des patients car on sait maintenant (ce qui n'était pas encore démontré en 1986) que les mesures théra-peutiques précoces ont un effet sur l'évolution à long terme de la maladie. Cet effet est d'ailleurs probablement d'autant plus important que les mesures sont initiées tôt dans l'évolution de la maladie.

Dr Mathieu VOKAER Neurologue, Hôpital Erasme



Les 100 numéros en chiffres

Un nombre de pages qui grandit:

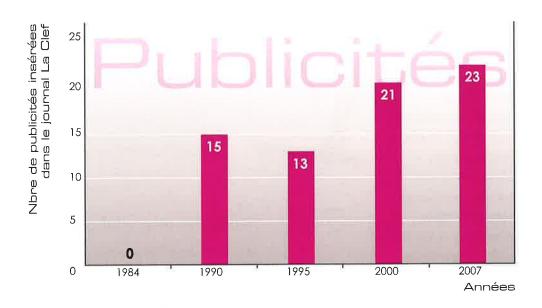
L'épaisseur de la revue peut varier d'un trimestre à l'autre, bien entendu, mais une tendance générale se marque depuis mars 1984. Si ce premier numéro ne comportait que 16 pages, les suivants se sont immédiatement étoffés, comptant 24 ou 28 pages. En septembre 1989, le nombre de pages initial est doublé et il ne descendra plus jamais sous la barre des 30. En juin 1991, on atteint même 40 pages, avec un record de 48 pages en juin 1994, décembre 2001 et 2007.

Depuis plusieurs années, le journal compte 40 pages et se stabilise à ce nombre. C'est une volonté de ne pas éditer un journal trop long et limiter les coûts d'impression.

Et les publicités?

Le premier journal était très sobre et ne comptait aucune publicité. Mais très vite, pour des raisons évidentes de coût, il s'est «habillé» de publicités. Le deuxième numéro comptait déjà deux à trois pages d'annonces publicitaires et fin 1984, on en dénombrait huit.

Et puis, chemin faisant le nombre de publicités grandit:



Pour que j'arrive comme il se doit au domicile des gens, on m'apportait de main à main directement à La Poste de Bruxelles. J'avais environ 600 exemplaires derrière moi, tous sous enveloppe, et je possédais un tarif trimestriel.

Je me fatigue tout de même un peu moins car La Poste vient jusqu'à moi au Centre de Naninne. Je pars avec 2.399 autres exemplaires, sans étouffer sous enveloppes.

Le tarif trimestriel est toujours d'application et les bénévoles préparent encore l'envoi.





Un nombre d'exemplaires envoyés, sans cesse en croissance:

Au départ, La Clef était disponible aux personnes qui s'abonnaient.

Peu à peu, des exemplaires étaient distribués dans certaines cliniques, services sociaux afin de mieux faire connaître la sclérose en plaques et la Lique.

Changement de cap, lors de l'apparition d'une cotisation annuelle en 1987: La Clef est donc envoyée à toute personne qui s'affilie à la Ligue. Pour celles atteintes de SEP, cette affiliation donne accès à tous les services de l'association dont le journal La Clef. Il ne s'agit plus d'un simple abonnement mais bien d'une affiliation.

La Clef est aussi diffusée de part le monde avec une prédominance en Europe (France, Canada, Suisse...).

Vbre d'exemplaires envoyés

J'évolue avec mon époque, alors il faut beaucoup collaborer avec le Net. Je passe toujours deux épreuves et mes corrections finales sont apportées directement sur l'écran. L'informatique est omniprésente dans mon élaboration.

Le copier/coller manuel et le remplissage par des photos étaient de mesure.

Ensuite, je passais une épreuve sous forme de maquette. Tu es plus technique!



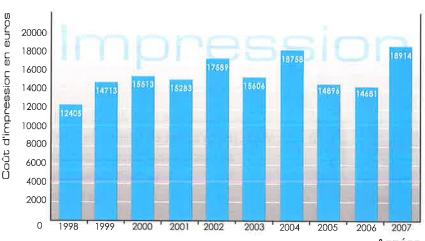
3000 2500 2000 1500 1000 1100 500 1984 1988 1994 2003 2007 Années

Au fil des ans, quel est le coût d'impression?

Les premières statistiques sur ce sujet sont disponibles à partir de mars 1998. Il s'agit des coûts d'impression uniquement.

Ce coût varie, bien sûr, en fonction du nombre de pages et des encarts de couleur insérés dans la revue.

Ce coût est stable si on considère une moyenne par année avec une légère augmentation en 2007.





Mon parcours au sein du groupe La Clef

Pour rester dans le coup tu dois rester unique!

Tu veux dire quoi exactement?

A mon époque, nous avions une réunion par numéro durant laquelle les articles arrivaient spontanément. Toute l'équipe alors les commentait, on y rédigeait pas mal de textes sur



Il n'y avait pas de responsable de la rédaction contrairement à toi.

Les choses ont bien changé alors. Pour me publier tous les trimestres,

l'équipe doit se réunir 6 à 7 fois par an pour mettre sur table les sujets des dossiers à traiter durant l'année. On fait un bilan de la documentation dont on dispose, on débat des

points essentiels à aborder, on regarde vers quelles personnes s'adresser pour obtenir les témoignages ou les articles de fond. Sans cette équipe, tout ce travail de longue haleine ne pourrait se réaliser.

C'est en juin 2004 que j'ai eu l'occasion de participer à ma première réunion du groupe La Clef en tant que bénévole. Épouse d'une personne atteinte de SEP, c'est grâce à un membre du groupe, travaillant à la Lique, et avec lequel j'ai noué des liens d'amitié que j'ai accepté d'intégrer cette équipe. Équipe qui, tout au long de l'année, travaille pour que chaque trimestre vous arrive un nouvel exemplaire du journal.

Dès mon arrivée, je fus étonnée du dynamisme et du sérieux de ce groupe. Composé d'une dizaine de personnes se partageant entre des professionnels de la Ligue et des bénévoles atteints de SEP ou proches, nous nous retrouvons environ six à sept fois par an pour une réunion d'environ cinq heures.

Chaque réunion est un moment d'échange, d'écoute et aussi de rire. Car la force de ce groupe est d'arriver à concevoir des dossiers et à élaborer à chaque fois la conception complète d'un numéro de La Clef. L'ambiance est toujours emprunte de respect des opinions des uns et des autres, de rigueur quant au travail à fournir mais aussi de bonne humeur et de plaisir de se retrouver et de travailler tous ensemble.

Nous nous réunissons pour discuter et organiser la mise en route d'un dossier à paraître. Les choses ne sont pas toujours faciles car la répartition des tâches est complexe. Trouver le bon «spécialiste» qui pourra faire un article de fond sur le thème abordé, chercher des témoignages illustrant les différents aspects du dossier, assurer les prises de contacts avec les intervenants, tenir compte des délais imposés par l'imprimeur et garder toujours à l'esprit les attentes et le respect des affiliés.

Au fil des années, le groupe a connu quelques départs et arrivées, surtout au niveau des bénévoles. Les thèmes abordés, les discussions autour de ceux-ci, parfois l'expression de ses sentiments profonds et intimes face à la problématique de la sclérose en plaques ne sont pas choses faciles. Plus d'une fois, sur le chemin du retour, je me suis sentie ébranlée par nos discussions, touchée par les témoignages des personnes présentes tant professionnels que bénévoles. Participer à l'élaboration du journal de la Ligue, c'est aussi être confrontée à une réalité en tant qu'épouse d'une personne atteinte de la SEP, qui la vit au quotidien mais dont j'aimerais aussi parfois m'évader.

Pourtant, après quatre années, je fais toujours partie du groupe et ce n'est pas un hasard. Ma participation, c'est la petite pierre que je veux apporter comme soutien à vous tous, personnes atteintes de la SEP, familles et professionnels.

Mireille

La Clef n°100

La Clef en forme?

Selon les décennies, les intérêts des affiliés, les particularités de la Ligue, votre Clef a sans cesse voulu rester à la page. Sa «forme» s'est ainsi constituée au fil du temps pour toujours vous séduire davantage. Alors, si nous faisions un petit retour en arrière, histoire de vous éclairer sur les nombreuses évolutions qui l'ont marquée jusqu'à ce centième numéro ?

Les lecteurs m'apportent de super témoignages pour chacun des dossiers. Cela m'embellit à chaque fois et je suis ravie quand les gens me proposent spontanément leurs expériences.

Durant mon existence, tout fonctionnait essentiellement du bouche à oreille. Quand on abordait des points médicaux, les gens réagissaient plus facilement. J'ai même été poète dans ma jeunesse et j'ai savouré quelques bonnes recettes culinaires, même si les participations étaient moins directes.

Tu avais des recettes de cuisine, wha!

Sans oublier la rubrique relatant les informations quotidiennes.

Pour te rendre un peu jalouse, sache que moi j'ai un neurologue attitré qui m'aide à répondre correctement aux questions médicales que les affiliés se posent. Je deviens alors un peu le « Dites-moi, Docteur ».



Dès mars 1984, les chroniques médicales, sociales, les nouvelles nationales, internationales, communautaires et des comités font leur apparition, complétées d'articles plus particuliers comme par exemple ceux de l'entourage ou des vacances.

En 1986, deux nouvelles rubriques s'ajoutent, intitulées « Petites annonces » et « Courriers des lecteurs ».

En 1988, un calendrier des activités est lancé. La page intérieure se modifie avec l'annonce des permanences, des centres de revalidation, de la Ligue Nationale et du principe de l'affiliation annuelle.

Un an plus tard, une rubrique supplémentaire apporte une touche plus poétique, dénommée le «Coin des Poètes».

En 1990, les rubriques du logement, du tourisme et des loisirs complètent le tableau. Quelques bons conseils culinaires seront également proposés pendant une très longue période et se verront même désigner un responsable de rubrique.

L'année suivante, un affilié met en route une rubrique relative aux voiturettes et commandes à distance, consacrant une page entière reprenant à chaque fois un type spécifique.

En 1992, les rubriques nationales, internationales et communautaires disparaissent pour laisser place à la chronique musicale dont un affilié sera désigné comme responsable. C'est à cet instant qu'on observe une tendance de ne plus travailler par rubrique mais de choisir un thème spécifique.

Par exemple, on abordera la fatigabilité pour faire coïncider les articles sur ce thème. Néanmoins, on ne parlera pas encore de dossier proprement dit. Le mot «chronique» disparaît ainsi au profit du terme «groupe» comme par exemple groupe Logement et groupe Vacances.

En 1994, la chronique «Le saviez-vous?» fait sa grande arrivée aux côtés de quelques actualités de la Ligue et de petits jeux.

A partir de 1996, les dossiers à thème, à raison de 4 par année, sont instaurés et les rubriques deviennent fixes, facilitant ainsi le travail. Dès cette période et de manière générale, chaque trimestriel comprend un éditorial, un dossier, un point législation, un courrier des lecteurs, une information sur quelques documentations, un agenda, des petites annonces et les chroniques «Le saviez-vous?» et «Dites-moi Docteur».

En 1993-1994, les différentes coordonnées des groupes de Travail sont transférées en quatrième page de couverture, avant d'y regrouper avec elles, en septembre 1996, toutes les informations pratiques sur les permanences.

Un sommaire en pleine forme

Il paraît en 1987.

Si actuellement, il constitue une page entière en début de revue, à ses débuts, il était assez basique, relativement court et présenté en fin de revue. Depuis plusieurs numéros, on peut retrouver la couleur des rubriques directement dans le sommaire.

Les publicités prennent peu à peu des formes

Au départ, les publicités dans La Clef ont pris place de manière variée, traitant de différents concepts tels que les banques, les assurances ou les boissons.

Progressivement, les publicités ont pris du volume et se sont tournées vers le domaine du handicap et du matériel pour personnes handicapées. La raison première de ce changement s'explique dans le simple fait qu'il était très difficile de trouver des firmes insérant des publicités pour 4 numéros dans un journal accessible à une population bien définie.

Au départ, elles étaient disséminées dans toute la revue sans lien particulier avec les articles. Maintenant, elles se trouvent principalement en fin de revue pour des raisons de facilité.

La majorité des publicités reprenaient les logos de firmes sans explications. Actuellement, il peut y avoir une explication complète sur un produit ciblé. Le look est davantage attrayant qu'autrefois.

La répartition en quart, demi ou page complète qui était valable au début est toujours d'application maintenant. Certains annonceurs ont une fidélité de longue date (+ de 50 numéros), d'autres font une apparition limitée, par exemple d'une année.



Sais-tu que de mon temps, les sponsors étaient fort prisés?

Vous faisiez appel à qui?

A des banquiers ou industriels. Quelques firmes comme Côte d'Or, Spa, Smith, Schweppes et Fina ont habillé nos pages.

Ils n'avaient en fait rien avoir avec la sclérose en plaques.

Pour ma part, tu ne peux retrouver que des professionnels dans le domaine comme des bandagistes par exemple.







Tu ne trouves pas que je suis drôlement belle avec toutes mes couleurs?

Je t'envie c'est vrai. A mon époque, le bleu et le noir dominaient. Je favorisai la lisibilité et la clarté.

Regarde-moi, avec plus de couleur je suis aussi claire et lisible que toi.



La forme? ce sont aussi des couleurs!

Le noir et blanc initialisent seuls La Clef de 1984.

En 1987, la maquette et le graphisme sont réalisés en collaboration avec un organisme extérieur: le centre d'éducation du patient.

En 1992, deux couleurs, le bleu turquoise et le noir, donnent une autre forme à la revue.

Trois ans après, la page de couverture vire au bleu profond et uni.

Nous passons à la quadrichromie en décembre 2001.

Aujourd'hui, chaque rubrique possède une couleur particulière identique pour chaque parution, permettant au lecteur de se référer directement aux rubriques qui l'intéresse, et ce, numéro après numéro, facilitant la lecture.

L'illustration donne une mise en forme personnelle

Si les premiers numéros n'étaient illustrés que de quelques photos en noir et blanc, progressivement, des dessins envoyés par des affiliés viennent compléter le tableau.

En **1991**, une collaboration bénévole avec SERDU s'installe, non seulement pour concevoir des dessins humoristiques et pour annoncer les rubriques, mais aussi pour agrémenter les différents articles.

Actuellement, ce dessinateur au talent bien belge collabore toujours avec la Ligue au-delà de La Clef, lors par exemple de manifestations spécifiques.

Depuis longtemps, les affiliés, les bénévoles ou les membres du personnel apportent spontanément des clichés qui sont insérés dans la revue et qui l'agrémentent.

La couverture se forme différemment au fil du temps

La première couverture représentait des clefs différentes, disposées en point d'interrogation. C'est un symbolisme de longue date pour expliquer que la SEP reste une énigme jusqu'au jour où la bonne clef trouvera sa bonne serrure. Ce jour-là, la SEP sera vaincue. D'où l'intitulé du journal et le premier logo de la Ligue (voir page actuelle de couverture).

Au fil du temps, le symbolisme de La Clef s'est épuré et affiné pour ne devenir qu'une seule clef en page de couverture dès 1995.

En décembre 2001, changement complet de trame. On perd le symbolisme de La clef pour arriver vers des illustrations proposées par les affiliés, par le biais de collages ou de peintures.

Ainsi, cette année, la couverture est habillée de photos prises par un affilié.

Certaines couvertures correspondaient aussi à un événement bien particulier tel le 25^{ème} anniversaire pour lequel une couverture spéciale a été réalisée durant cette année-là.

En outre, pour des raisons de respect de la vie privée de ses lecteurs, aucune allusion à la SEP n'est mentionnée sur la couverture.





Mon équipe fonctionnait quasiment toute seule. Elle faisait peu appel à l'extérieur. Chaque rubrique possédait son responsable. Cela me demandait moins d'effort. J'aimais aussi impliquer les Présidents de Comité.

La structure de la Ligue était alors beaucoup plus engagée que pour moi. Aujourd'hui, l'équipe me trouve des intervenants extérieurs, les plus variés possible.

Cela me permet de sans cesse surprendre. Grâce essentiellement aux neurologues, psychologues et sociologues, aux professeurs d'université ou aux paramédicaux parfois; les textes de fond sont toujours interpellant.

Pas mal! C'est un bon point pour toi, même si tu n'as pas préservé ma rubrique internationale.

Les encarts de couleur participent à la forme de La Clef

Le tout premier apparaît en 1987 sous l'aspect d'un feuillet bleu dont le thème était l'aide au logement.

En 1989, un encart spécial était consacré à une enquête sur les besoins minimaux et les coûts des traitements à charge du patient.

En 1991, l'encart logement est remis à jour.

L'année suivante, un feuillet spécial relatif aux aides techniques est apparu.

En 1994, l'emploi est à l'honneur grâce à un encart traitant de l'emploi et de l'organisation d'une journée.

En septembre 1996, deux feuillets spéciaux, l'un sur le logement, l'autre sur les aides financières directes, sont publiés. A partir de cette date, très régulièrement le feuillet bleu sur les interventions financières de la Ligue (IFD, Dons, Prêts) est inséré.

La formation des dossiers se fait progressivement.

Au départ, il n'y avait pas de dossiers à proprement parler, mais davantage de sujets traités de manière générale.

Ce n'est qu'en **1996**, date charnière au cours de laquelle le développement d'un thème est progressivement abandonné au profit d'un dossier construit et occupant une place majeure au sein du journal.

Il est d'emblée inséré en début de journal et comptait, dans un premier temps, une dizaine de pages pour aboutir en **2008** à environ 14 pages.

Dans chaque dossier, les différents articles sont précédés d'un titre bien mis en évidence afin de faciliter la lecture. Chaque article est signé soit par l'identité propre de l'auteur, soit par un pseudonyme préservant alors l'anonymat de son auteur et selon son désir.

Le dossier est agrémenté de photos, dessins ou graphiques permettant d'aérer la lecture. Certains mots ou certaines phrases sont mis en évidence pour susciter la réflexion du lecteur.

En **2008**, La Clef veut garder davantage sa forme, ne demandant qu'à s'embellir de plus belle et proposer des articles encore plus proches des réalités de vie quotidienne de chacun(e).

Vous souhaitez donner votre avis, faire des suggestions, ou rejoindre notre groupe n'hésitez pas à nous contacter au tél: 081/40 15 55 ou par Email: ligue. sep@ms-sep.be

Jeoffroy ROMBAUT et Véronique DEBRY



La Clef et moi

Affilié depuis 20 ans à la Ligue, je reçois chaque trimestre le journal La Clef.

Au cours de ces années, j'ai constaté une sérieuse évolution: par le passé, elle était composée de quelques feuillets informatifs sur les activités de la Ligue. Actuellement, La Clef est une publication bien plus complète tant dans sa présentation que dans son contenu.

Mais qu'est-ce que j'en pense? Il est important pour me comprendre de savoir que, bien qu'étant atteint de sclérose en plaques et ne me déplaçant plus qu'en fauteuil électrique, j'ai jusqu'à présent toujours continué à mener une vie professionnelle bien remplie. J'ai dû, par la force des choses, faire appel à la Ligue pour des interventions bien précises: aménagement à mon domicile ou pour ma voiture, conseil dans le choix du fauteuil. Mises à part ces demandes bien spécifiques, j'ai mené ma vie en essayant non pas d'ignorer la SEP, ce qui est impossible, mais de faire «avec».

L'arrivée de La Clef chaque trimestre et son contenu, ne sont pas primordiaux pour moi. Il m'arrive de ne pas la lire, parfois je la feuillette simplement, certains dossiers m'intéressent d'avantage. Elle m'a permis de trouver un endroit de vacances adapté à mon handicap. Elle me paraît plus complète et plus attractive dans sa forme actuelle mais elle est pour moi principalement un lien entre la Ligue et moi.

Un lecteur occasionnel

L'avis d'un journaliste

Incontestablement, le changement qui frappe le plus quand on tient en main un numéro actuel de La Clef et qu'on le compare à un ancien, c'est l'introduction de la couleur.

Le changement de forme (avec de magnifiques photos) a rendu La Clef plus agréable à parcourir, plus attractive. Et il ne faut pas négliger cet aspect même si le fond reste globalement le même: une information détaillée sur la sclérose en plaques, la recherche sur ses origines, les nouveaux traitements, les aides diverses...

Toute cette information essentielle qui existait peu quand j'ai appris au début des années 70 que mon père avait la sclérose en plaques!

La première fois que j'ai entendu ce terme, je n'en connaissais pas la signification.

Quant aux aides matérielles, c'est une rencontre par hasard avec un fonctionnaire du Fonds National de reclassement des Handicapés (l'ancêtre de l'AWIPH) qui m'a permis de les découvrir.

L'information est donc essentielle et je me réjouis de la « longévité » de La Clef.

Je me réjouis aussi de voir que les dessins de Serdu y sont toujours. Serdu qui parvient à mettre de l'humour autour des sujets les plus graves (comme il le faisait aussi dans l'émission Cartes Sur Table!).

Le changement dans la continuité donc pour La Clef.

Quoique j'ai l'impression que La Clef d'aujourd'hui ose aller plus loin, notamment dans le choix des thèmes. J'ai beaucoup apprécié le dossier consacré à la maladie et à la séduction, ces témoignages intitulés «Je m'habille donc je suis» ou «Plus femme que jamais».

Il est essentiel, je crois, que La Clef ose aborder ce type de thème en toute liberté.

Longue vie donc à La Clef.

Mais aussi: qu'on finisse par la trouver et vite cette «clef» de la sclérose en plaques!

Jean-Paul PROCUREUR

__La Clef n°100 ^{*} つわわ8

Le Pot aux Thèmes

Depuis nonante-neuf numéros, La Clef se met à l'ouvrage afin de dénicher des sujets pouvant enrichir tout un dossier. La tâche est parfois ardue car l'équipe de rédaction tente de faire en sorte que le plus grand nombre de lecteurs y trouve un certain intérêt. Mais en fonction des âges, du sexe, de la situation personnelle et du nombre d'années de diagnostic, les attentes divergent. Alors, s'il ne nous est pas toujours possible d'aborder le sujet qui vous allèchera, nous essayons qu'au moins un numéro sur quatre vous séduise. Mais est-ce que nous remplissons notre mission?

A l'occasion de ce centième numéro, nous avons tenté de le savoir auprès de quelques affiliés. Tous se rejoignent pour dire qu'ils sont satisfaits par les sujets traités. Ils profitent néanmoins de l'opportunité pour nous apporter quelques nouvelles idées, dont voici un petit résumé.

Anne a l'impression qu'on n'aborde pas assez « la vie », du fait de « vivre sa vie malgré la maladie » et qu'on a tendance à trop se braquer sur la SEP. Dans le même ordre d'idées, elle aimerait que La Clef ouvre un dossier sur les idées de délassement, de détente, les lieux de revalidations ou de loisirs, et ainsi donner quelques approches pour bien vivre son handicap à l'extérieur. Un dossier pour vous divertir, quelle belle perspective!

Plusieurs affiliés trouvent qu'il faudrait parler de l'entourage et des aidants des personnes à mobilité réduite. Consacrer tout un dossier sur «les personnes (conjoints, parents, assistants sociaux, ergothérapeutes, volontaires,...) qui nous aident au mieux afin que notre vie soit davantage plus agréable». Qui sait, peut-être que cette attente sera bientôt réalisée?

Depuis plusieurs mois, quelques neurologues se penchent sur les bienfaits du sport pratiqué par les personnes atteintes de SEP. Quels en sont les bénéfices? Quel sport est conseillé? Comment le pratiquer sans pour autant dépasser ses limites? Place au sport, l'espace d'un dossier: une nouvelle idée à suivre?

Pour *Georgette*, les personnes seules sont livrées à elles-mêmes. Certaines vivent à domicile et d'autres résident en Maison de Repos et de Soins (MRS) ou Aide à la Vie Journalière (AVJ). « Remplir une journée

est une véritable épreuve pour elles. Les visites sont peu nombreuses, la télévision ne propose pas assez de reportages intéressants, la Ligue ne peut pas tous les jours offrir des activités». Alors, elle souhaiterait que La Clef se penche sur l'isolement des personnes seules. L'équipe de La Clef tâchera de répondre à son besoin.

Pour *Jocelyne*, il n'est guère évident de faire comprendre les répercussions quotidiennes de la maladie à son entourage. Parfois, les mots ne suffisent plus. Alors, elle espère un jour pouvoir remettre un dossier traitant de la **communication** à son époux dans l'espoir qu'il comprenne mieux ce qu'elle vit. Communiquer au travers de La Clef, quel beau défi!

Placer l'enfant de parents atteints de SEP au centre d'un dossier est un autre souhait de plusieurs affiliés. «Des journées sont proposées par la Ligue mais élaborer tout un dossier offrirait une base supplémentaire pour aider les parents lorsque le besoin se fait pressant». Un dossier pratique à utiliser à longue échéance.

Édouard, lui, aimerait voir traiter des thèmes tels que l'euthanasie, la vie sexuelle des personnes handicapées, les difficultés à s'installer dans le statut de handicapé. La Clef prend bonne note de toutes ses idées.

Vous aussi, vous avez peut-être d'autres attentes à nous formuler. Faites-les nous parvenir et nous tenterons d'y répondre au mieux.

Tél.: 081 40 15 55

E-mail: ligue.sep@ms-sep.be

Site: www.ms-sep.be

Jeoffroy ROMBAUT

Les dialogues entre nouvelle et ancienne Clef ont été écrits par Jeoffroy ROMBAUT et les illustrations ont été réalisées par Ben.

Le saviez-vous?

Nouvelle édition du banc d'essai voiturettes

Quels sont vos projets pour 2009? Envie de bouger, de sortir, de voyager...?

Si vous pensez acquérir une voiturette, un scooter, un vélo; Si votre envie de vous balader dès les beaux jours de l'année prochaine se concrétise; Si vous recherchez la meilleure formule pour vos déplacements, alors il est temps d'entreprendre les premières démarches.

Comme vous le savez certainement, cela prend du temps. Le temps d'en parler, d'oser, de choisir, de comparer, d'essayer, de décider et puis le temps des démarches administratives, financières et enfin le temps de l'achat et du «rodage». Autant d'étapes indispensables pour que votre sélection et votre acquisition vous donnent pleine satisfaction et que vos projets soient les plus réussis.

Depuis de nombreuses années, les ergothérapeutes de la Lique Belge de la Sclérose en Plaques mettent à disposition leurs compétences pour vous accompagner dans ces choix. Afin de réussir pleinement cette acquisition «d'aides à la mobilité», les ergothérapeutes vous offrent la possibilité de venir en parler et d'essayer de nombreux modèles de voiturettes manuelles ou électriques, de scooters et autres systèmes des plus ingénieux, dans un cadre non-commercial. Des bancs d'essai sont organisés régulièrement à ce propos.

Nous vous convions à la prochaine édition du lundi 24 novembre au vendredi 28 novembre 2008, entre 9h et 17h au Centre de rencontre de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques.

Une piste d'essai et des équipements pour envisager le transport de voiturettes dans votre véhicule seront à votre disposition.

Attention, pour vous accompagner dans les meilleures conditions lors de votre visite, nous vous demandons de prendre préalablement rendezvous avec le secrétariat du groupe logement, du mercredi au jeudi entre 9h et 17h et le vendredi entre 9h et 15h au 081/40 15 55.

Marc DUFOUR



Le saviez-vous?

Surtout rêver pour garder les pieds sur terre

Des expositions sont régulièrement organisées au centre de Rencontre de NANINNE: aquarelle, peinture à l'huile, collage.

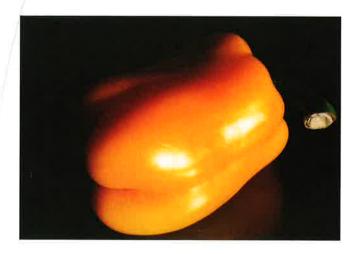
Les artistes sont atteints de SEP. Exposer est pour eux une occasion de se faire connaître mais aussi de donner aux autres personnes l'envie de se lancer ou en tout cas de partir à la recherche de leurs propres passions.

Cette année le voyage est à l'honneur: Patrice POLIART a parcouru l'Asie et d'autres contrées saisissant au cours de ses périples les instants fragiles et précieux d'un sourire, d'un regard, d'un paysage ou d'une émotion. Les photos sont belles, personnelles et interpellent comme une œuvre d'art.

La sclérose en plaques se fait alors oublier au fil des kilomètres parcourus et des photos engrangées. **«Itinéraires »**: exposition de photos de Patrice POLIART du 10 au 28 novembre 2008 de 9h à 17h au centre de Rencontre de NANINNE. **Vernissage: le vendredi 7 novembre 2008 de 17h à 19h.**

Suivant les itinéraires les plus divers, ici et là, de la table du salon aux ferries du Mékong, voici un voyage en une cinquantaine de photographies. La photo est un moyen d'évasion des plus simples: un bouquet de fleurs, un coucher de soleil, un sourire d'enfant autant de sujets à notre portée. Le matériel est accessoire, un simple compact numérique permet des clichés étonnants. Mais il faut ouvrir l'œil, affiner son regard, être à l'écoute des conseils expérimentés. Tout un programme... Et puis, il faut composer avec Elle, celle que vous connaissez bien, négocier, l'apprivoiser, s'adapter. Surtout rêver pour garder les pieds sur terre.

Patrice POLIART





Le saviez-vous?

L'opération Chococlef 2008

Le jeudi 11 septembre 2008, la Ligue a lancé la 23^e édition de l'opération Chococlef. Elle se poursuivra du **11 au 14 et du 18 au 21 septembre 2008**.

A travers toute la Wallonie et à Bruxelles, des centaines de bénévoles proposeront au public **4 bâtons de chocolat Galler pour 5 euros**.



L'opération Chococlef reste **la plus importante ressource financière** de la Ligue puisqu'elle permet de couvrir la moitié de ses dépenses.

Tout le bénéfice est consacré aux personnes atteintes de sclérose en plaques.

Un défi à relever ensemble

Rejoignez-nous afin de réaliser l'objectif 2008: **1.200.000 bâtons à vendre**

Personnes de contact pour l'opération Chococlef

• Brabant wallon: M. GALLE - 010/68 01 68

Bruxelles: M. JACQMIN - 0474/47 50 03

• Hainaut: M. BEGET - 0475/33 8138

• Liège: Mme VAN ZUYLEN - 0496/28 95 72

Luxembourg: M. BOSSUT - 084/45 71 05

Namur: M. GERARD - 081/40 06 77

Le succès de l'opération Chococlef

- Les frais sont réduits au minimum (moins de 2 eurocentimes par paquet) car cette vaste opération est entièrement organisée et menée par plus de 2 000 volontaires, dont certains sont eux-mêmes atteints de SEP.
- Le chocolat artisanal belge, d'excellente renommée, est vendu à un prix similaire à celui qui est pratiqué dans le commerce de détail: 5 euros pour 4 bâtons de chocolat Galler.
- La confiance et la fidélité du public sont méritées, puisque la Ligue bénéficie de l'exonération fiscale, qu'elle adhère au Code pour l'Éthique dans les Récoltes de Fonds, et qu'elle soumet sa comptabilité à un commissaire-reviseur d'entreprises indépendant.



Législation

La Clef n°100 2008

Réforme des conditions d'accès au logement social pour les ménages dont un des membres présente un handicap



La seconde mesure concerne les dispositions en matière de priorité d'inscription sur les listes d'attente à un logement social: depuis la réforme du 6 septembre 2007, la personne handicapée ou la personne qui a une personne handicapée à sa charge bénéficie de 4 points au lieu de 2 points lors de son inscription. Elle bénéficiera donc d'une plus grande priorité d'accès qu'auparavant.

Francis ESSER

En Région wallonne, deux mesures favorables ont été prises en 2007, qui restent trop souvent ignorées: le fait d'être propriétaire de son habitation précédente ne constitue plus un obstacle à l'accès au logement social et, par ailleurs, les dispositions en matière de priorité d'inscription sur les listes d'attente ont été améliorées.

Nous allons détailler quelque peu ces deux mesures.

Pour autant qu'une personne propriétaire de son logement et présentant un handicap habite dans un **logement inadapté**, elle peut entrer dans un logement social ou moyen adapté et peut continuer à détenir en pleine propriété le logement qu'elle doit quitter.

En effet, la définition du logement inadapté a été modifiée dans le Code wallon du Logement comme suit: «Le logement dont la configuration ne permet pas une occupation adéquate par un ménage en raison du handicap d'un de ses membres». Par cette mesure, le Gouvernement wallon espère aussi favoriser la création de logements sociaux et moyens auprès d'institutions de soins, permettant ainsi aux personnes souffrant d'une maladie chronique de disposer d'un espace de vie autonome.



Courrier des lecteurs

Génial! Des vieilles autos!

Ce ne fut pas long de convaincre des volontaires pour m'accompagner. C'était un dimanche sans élection, sans festivité locale et à cette époque, le temps ne pouvait normalement pas être désastreux. Alors oui, je me suis vite inscrit avec ma fille et sa petite fille, ma petite chérie qui a déjà 7 ans. Eh oui, Papy, le temps passe vite!



Des vieilles voitures! Je m'étais mis à rêver à celles qui ont compté dans ma vie: celles de mon papa, la Plymouth 1948 et sa Dodge 1954, celle de mon beau père, la Peugeot 203 de 1951, et aussi à mes premières voitures, celles sur lesquelles j'ai appris à conduire: la Renault 4 CV et la Dauphine. Il y en tant qui m'ont, un jour, fait rêver. Franchement, c'était une idée géniale!

Plus le grand jour approchait, plus je pensais à ces voitures d'une autre époque, à ces défilés d'ancêtres qui sillonnent parfois nos routes.

Enfin le jour J était là. Je conduisais fièrement ma voiture aux commandes manuelles, emportant quand même ma voiturette et une béquille pour la visite du musée car pour rien au monde je n'aurais voulu rater ce plaisir-là.

Stationnées en face du musée, de superbes voitures brillaient sous un soleil déjà bien présent. Toutes les conditions étaient rassemblées pour que ce jour soit plus agréable que les autres. Parmi les personnes présentes devant l'entrée du musée, je repérais avec plaisir les têtes souriantes et familières de nos dévouées organisatrices, ainsi que celles d'un bon nombre d'amis qui participent régulièrement aux escapades organisées par la Ligue. Il y avait également tout un groupe de propriétaires de voitures anciennes, des passionnés qui discutaient joyeusement d'horaires



et d'itinéraires, et qui avaient décidé de nous faire plaisir ce jour-là. Merci à eux en tous cas.

Après un petit briefing entre eux, ils se sont chacun occupés d'un groupe familial qu'ils ont emmené dans leur véhicule. Personnellement, j'ai eu la chance d'être à bord d'une Porsche Targa. Pas un ancêtre, non, une voiture certes plus âgée que ma fille cadette, mais dans un état de conservation irréprochable. On aurait dit une occasion de 7-8 ans. Superbe!

La route était identique pour toutes les voitures mais chacun des co-pilotes avait reçu un itinéraire comme dans un vrai rallye. On est parti par l'autoroute de Liège, accompagné d'un ronflement de moteur agréable, avec des vrombissements à chaque passage de rapport supérieur de la boite de vitesse. Un bruit digne d'une Porsche!

Puis, dans la campagne, dans les environs de Tervuren, entre les feux rouges, les obligations de céder le passage, les virages à droite... on a fini par se tromper! L'itinéraire était clair: passer à gauche devant la librairie... et toutes les voitures ont continué la route tout droit!

A part ce fait divers, tout s'est très bien déroulé et chacun était ravi de son début de journée. Vint alors la suite, la visite du musée (ma petite fille adorait les stands de démonstration de fonctionnement de la suspension, de la direction...) et le repas qui a suivi, dans l'enceinte du musée lui-même, dans un espace au design étudié, si calme au milieu de la ville. Un repas franchement bon, réunissant des personnes satisfaites et comblées.

Assurément, pour une première, c'était parfait, et à refaire l'an prochain. Tout le monde a apprécié. Des journées comme ça se passent tellement agréablement. On en oublie les petites misères journalières, notre quotidien depuis quelque temps.

Bernard

Courrier des lecteurs

Des échos de la soirée dansante du 24 mai 2008

Je dois avouer que, franchement, quand j'en ai entendu parler pour la première fois, je me suis dit que c'était une idée stupide d'organiser ce genre de soirée pour des «personnes comme nous» et que, moi, je n'irais pas, c'était sûr!

Surtout aussi parce que, diagnostiquée depuis mai 2007, je trouvais que c'était bien trop tôt pour me retrouver face à d'autres personnes atteintes de la SEP.

MAIS, depuis quelque temps je m'étais inscrite sur le forum où j'avais pu avoir des contacts virtuels avec d'autres sépien(ne)s et qu'une envie très grande de les rencontrer «en vrai» s'était installée!

J'ai passé une superbe soirée, entourée d'amis du forum dont j'étais impatiente de faire la connaissance. J'ai aussi pu rencontrer de nouvelles personnes (l'administrateur du forum, les assistants sociaux et les autres affiliés et membres de leur famille) très sympathiques. Nous avons pu apprécier l'excellent barbecue accompagné de succulentes crudités et avons continué la soirée, pour beaucoup d'entre nous, en profitant de la piste de danse. Eh oui, moi qui pensais que l'idée était «stupide», je m'étais bel et bien trompée!

Lutece

Si l'ambiance était super, le plus dur pour moi tout de même a été d'être en contact avec des personnes en chaise roulante.

Mais cela m'a permis aussi de remettre certaines choses à leur place dans ma tête: si notre physique ne suit plus comme avant, chacun d'entre nous est malgré tout resté identique au fond de lui-même et la vie continue et nous réserve encore de bons et beaux moments, même s'ils sont différents de ce que l'on avait prévu avant.

Avec le recul, je peux affirmer à ceux et celles qui, lors des prochaines éditions, hésiteraient à venir, qu'ils doivent essayer de faire le saut malgré tout, car moralement cette soirée est bénéfique tant au point de vue social que personnel. Je m'explique: rencontrer d'autres personnes souffrant du même mal est primordial et permet de parler plus librement de la maladie et d'être sûr d'être compris, ce qui n'est pas forcément le cas avec des personnes non atteintes de SEP. De plus, cela permet de se repositionner et de comprendre qu'une place existe toujours dans la vie pour chacun puisque tout simplement nous sommes restés pareils au fond de nous!

Depuis le diagnostic, ma réaction a été celle de l'autruche, qui s'isole et se cache et ne veut surtout pas parler de la maladie. L'école de la SEP m'a fait sortir la tête du sol, m'a permis de me lancer sur le forum et de réapprendre à apprécier la vie, à continuer mon petit bonhomme de chemin ...

Pitchoun

Courrier des lecteurs

Bonjour tout le monde!

Je me présente: je m'appelle Cindy, mieux connue sous le pseudonyme de «Didine» et je fais partie du forum de la Lique.

Je voudrais vous dire que j'ai passé une très agréable soirée, tout était très bien organisé, le barbecue était très bon.

J'ai eu la chance de rencontrer des gens avec qui je communique via le forum. Nous avons bien mangé et nous nous sommes bien amusés. Nous avons beaucoup parlé et avons aussi dansé. Il y avait une chouette ambiance, tout le monde a mis son cœur à l'ouvrage: les bénévoles, le disc-jockey, les cuisiniers, tout le monde était très sympa.

J'ai déjà hâte d'y retourner l'année prochaine, cela en vaut vraiment la peine, vous savez.

L'échange que j'ai eu avec certaines personnes m'a fait beaucoup de bien et j'ai réalisé que la vie ne s'arrête pas lorsque nous sommes atteints de la sclérose en plaques. Au contraire, il faut profiter de la vie! Alors, les amis, je vous invite vivement à nous rejoindre l'année prochaine à Naninne pour passer ensemble une superbe soirée.

Didine





Tout est clair dans ma tête: mmm...

Enfin, une soirée d'ouverture et d'amusements simples : danser, bouger, aimer, tout est là...

Je me sens en super forme et mes jambes ne seront pas un obstacle à cette soirée proposée par la Ligue. J'y vais, j'y cours...

Diminuée, oui je le suis, mais le regard des autres ne sera pas une entrave à cette envie de vie, différente mais toujours là.

VIVE la fête, et bougeons, bougeons... en chaise, avec les mains de l'autre, avec elle, cette compagne fidèle, bougeons, bougeons, comme cette chanson africaine nous invitant à cette chaleur humaine, partagée de tous.

Merci à vous tous et toutes pour cette super soirée généreuse d'amitié.

Anne-Marie BOQUIN

Documentation

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 (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.

Médical traitement

Douleurs - Mieux vivre avec la SEP

Par Dr C. Donzé, rééducation - Pr P. Hautecoeur, Sv neurologie - Ed. sanovi-aventis et Teva Pharma avec la Nafsep - 2008

La prise en charge de la douleur de la SEP est pluridisciplinaire et non limitée aux médicaments à visée antalgique. Sont passés en revue les différents traitements physiques de la douleur faisant intervenir tous les professionnels médicaux et paramédicaux.

Article (4 pages) Réf.: 1354

Paramédical

Parler haut et clair

Par Jean-Louis Rochon dans Faire Face SEP APF SEP - France - 2008

La SEP altère la voix ainsi que la parole d'un bon nombre de malades. Le plus souvent sans grande conséquence. Mais quand il y a gêne pour la personne ou son entourage, une rééducation s'impose.

Tout orthophoniste peut s'en charger, sur prescription médicale. La parole, c'est d'abord le souffle. L'exemple belge est cité comme en avance dans ce domaine avec Guy Ganty, kinésithérapeute, responsable du service d'orthophonie à Melsbroek.

Article (2 pages)

Réf.: 2069

Paramédical

Les aides à la marche

Par Delphine Siegrist dans Faire Face SEP APF SEP - France - 2006

Fonction la plus fréquemment altérée dans la phase progressive de la SEP, des orthèses simples ou plus complexes permettent de la maintenir. Tour d'horizon: soins du pied, semelle, chaussure,...

Article (2 pages)

Réf.: 2068

Psycho / Philo

Troubles cognitifs: les connaître pour mieux les gérer

Par Valérie Di Chiappari dans Faire Face SEP - APF-SEP - France - 2006

Les troubles cognitifs affectent, avec une intensité variable, la mémoire, les capacités d'attention et de concentration de 30 à 70 % des personnes atteintes de SEP. Source d'isolement, ils perturbent fortement leurs activités au quotidien. Des solutions existent pour les atténuer. Des troubles et des solutions multiformes. Un encart relatif aux ateliers mémoire.

Article (2 pages)

Réf.:310

Habitat

Les aides techniques de demain

Par Olivier Clot-Faybesse dans Faire Face APF SEP - France - 2008

Les nanotechnologies vont permettre de réaliser des dispositifs d'aide de plus en plus performants. Associés à la microélectronique et à l'informatique, ils seront profitables dans toutes les situations de handicap. Sont passés en revue les fauteuils roulants, les prothèses, les aides techniques de communication, la domotique, les aides techniques à l'accessibilité.

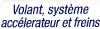
Article (2 pages)

Réf.: 7019

Pour votre adaptation individuelle: adaptations de voiture de toutes sortes

Abaissement arrière







Elévateur pour chaise roulante

Elévateur pour personnes

















Tél. 080 310 110 Fax 080 310 135 info@acmobility.com









www.acmobility.com

Les Ascenseurs de Coopman, confortables et sûrs.



Monte-escalier FLEXIRAIL







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

- -Monte-escaliers
- -Ascenseurs à plateau: Avansis_®
- -Plateaus-élévateurs
- -Ascenseurs pour des maisons particulières: Easylift_® et Movis_®



Heirweg 123 | B-8520 Kuurne | T 056 35 85 85 | F 056 35 58 65 comfortlift@coopman.be | www.coopman.be

Ascenseurs Coopman vous garantit:

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

ADRESSE CODE POSTAL - LOCALITE



Vivre avec une sclérose en plaques est très différent d'une personne à l'autre. Mais ceux qui sont confrontés à la maladie ont un but en commun : essayer de contrôler leur vie avec la SEP. Un traitement et un suivi sur mesure peuvent vraiment faire la difference.



SOUMETTEZ-NOUS TOUS VOS PROBLEMES DE MALADE OU DE CONVALESCENT

SODIMED

SPRI

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 (voiturettes - literie - mobilier - barres etc.)

SERVICE PERSONNALISE - DEVIS GRATUIT

S.A. ORTHOPEDIE

AU SERVICE DE VOTRE MOBILITE ET DE VOTRE CONFORT

Venez découvrir notre gamme de voiturettes, scooters et aides pour la vie quotidienne dans notre show-room :

Z.I. de Martinrou 8 rue du Rabiseau 6220 Fleurus Tel : 071/82.39.10. www.biosmose-toussaint.be

Vous pouvez également nous contacter dans nos différentes succursales :

23 rue de Montigny, 6000 Charleroi, Tel : 071/31.41.12. - 11 rue Van Opré, 5100 Jambes, Tel : 081/31.18.18.
118 rue de la Station, 7090 Braine-Le-Comte, Tel : 067/55.66.17.













Monteescalier



Tél: 02-358 59 86

E-mail: info@euromove.be

Euromove sprl

THERAVITOI



Le THERA-vital avec écran couleur...

- Commande conviviale (sans aide de tier:
- Pour membres inférieurs et supérieurs
- Entraînement actif et passif
- Entraînement de symmétrie
- Programme anti-spasmes
- Evaluation de l'entraînement

Témoignages d'utilisateurs satisfaits...

- Patient atteint de la sclérose en plaques "Mes hanches et mes genoux sont plus souples et je ne souffre plus de jambes froides."
- Patient qui suit un programme de préve tion des chutes:
 - "Grâce aux entraînements réguliers, je me sens plus stable et plus sûr de moi lors de promenade."
- Patient atteint de la sclérose en plaques "Ma spasticité diminue pendant plusieurs heures, ce qui m'offre une plus grande indépendance."
- Patient atteint de la maladie de Parkinson: "Mes mouvements sont plus fluides et je marc mieux."
- Patient souffrant d'une interruption médullaire sur L3:

"J'ai commenc<mark>é les entraîneme</mark>nts THERA très tôt. Aujourd'hui, ma musculature des jambes n'a pas beaucoup faibli."



THERA-vital écran couleur

Toutes les données importantes de l'entraînement sur un seul écran, claires et bien lisibles. Commande conviviale.

gy<u>mna</u>

www.gymna.b

Gymna siège principal • Pasweg 6 C • 3740 Bilzen • tél. 089/510 550 • fax 089/510 551 • gymna@gymna.l Gymna filiale • Jan Samijnstraat 23 • 9050 Gentbrugge • tél. 09/210 56 00 • fax 09/210 56 01 • gymna.gent@gymna.l

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

DE DÉPLACEMENT ET DE SOINS À DOMICILE.

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



Nom:

LC2008

Rue:

Localité:

Boîte: Code postal:

Téléphone:

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



Renvoyez ce coupon à: Handi-Move SA, Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove Tél 054 31 97 10, Fax 054 32 58 27 info@handimove.com











MEYRA

















VERMEIREN

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

Déménager... jamais!

Liberté de mouvement à chaque niveau

Intéressé ? Contactez-nous au | Partout en Belgique - 24h /24h ! Esthétique et discret!

0800 94 366 - GRATUIT | Fabrication Thyssen!

www.monolift.be NOUVEAU - même pour escaliers étroits !

Ascenseurs d'escalier & résidentiels - Plates-formes Elévatrices

ThyssenKrupp Monolift sa - Kaleweg 20 - 9030 Gent - Fax 09 216 65 75 - info@monolift.be - Centres régionaux: 02 217 37 84 - 061 32 15 45 - 065 31 57 06 - 04 231 18 03

Oui, envoyez-moi GRATUITEMENT votre documentation NOM: PRENOM: ADRESSE: TEL.:

Petites annonces



A VENDRE

Honda Jazz automatique de fin 2003 - 18.000 km. - frein adapté au volant - Prix à discuter. 071/42 33 15

Lève-personne de bain Peterman (neuf).

Poids: 12 kg., hauteur maximale de levée: 48 cm. Surface du siège: 39 x 58 cm. Appareil de commande manuelle avec affichage de capacité. Prix neuf: 1.540€. Prix de vente: 700 €. Pour tous renseignements, contactez le Dr MOUSSET au 0473/715191

Tricycle Ide marque VAN LAAR 3 vitesses État impeccable Prix 250 € - 019/32 88 91





aks Benelux Tegelrijstraat 1018 3850 Nieuwerkerken Tel. 011/690.100 Fax 011/690.109 e-mail: info@aksbenelux.be www.aksbenelux.be

aks ... améliorer la mobilité des personnes !

Nous proposons une gamme étendue d'articles de rééducation et mobilisation spécialement conçus pour améliorer la vie de tous les jours.

lits électriques - lève personne - fauteuils roulants matelas standard et anti-escarres - incontinence chaises de toilettes et de douche

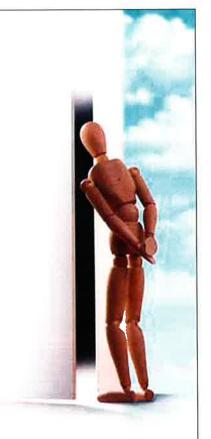








Personne de contact: Mr. Didier Schmetz 0476/711.011



Agenda

La Clef n°100 2008

Activités périodiques

Brabant wallon

Café-rencontre, ouvert aux personnes valides: **momentanément supprimé**. Une nouvelle formule sera proposée en 2009. Pour plus d'informations prendre contact avec le service social.

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes moins valides, Wavre, 1 fois/mois - Comité du Brabant wallon

Harmonisation aquatique, détente et relaxation en piscine à 30°, 2 fois/mois le vendredi, Dion-le-Mont - 0476/39 26 66

Atelier Broderie, 1^{er} et 3^e lundi, Chastre - Comité du Brabant wallon

Sophrologie, 1 groupe débutant/1 groupe adepte, 2 fois/mois le mercredi, Limal - Comité du Br. wallon **Espoir**, 1 fois/mois, Rixensart - 02/384 04 02

Bruxelles

Atelier aquarelle, deux jeudis/mois - 02/740 02 90 **Atelier Power tex**, deux jeudis/mois - 02/740 02 90 **Atelier de créations**, tous les jeudis, Bruxelles - 0473/69 56 93

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

Atelier Yoga, relaxation & bien-être, chaque mardi, de 10 à 11h30, Laeken - 0497/20 05 70 **Dynamo**, Bruxelles - 02/740 02 90

Hainaut

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

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

Les Mousquetaires, rendez-vous cinéma, 1er jeudi, Charleroi - 071/41 30 35

Malgré Tout, 1er mardi, Mons - 065/87 42 99

Alpha, groupe de parole, 2° mardi de 14h à 16h, St-Vaast - 064/28 12 44

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

Atelier 2º jeudi, Tertre - 065/87 42 99

Les Mousquetaires, 2° jeudi, scrabble, Marcinelle - 071/41 30 35

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

Les Roseaux, groupe de parole, 3° jeudi, 13h-16h, Manage - 071/20 21 75 Les Papillons, 4° mardi, Chimay
- 0496/92 24 45 ou 0496/70 63 62

Tenir Bon, 4° mardi, 16h30, Ath - 068/28 47 27

Carpe Diem, 4° mercredi, Mouscron - 056/34 32 47

Delta, 4° jeudi, Hornu - 065/63 16 15

Les Mousquetaires, groupe de parole,
1° mardi, 4° jeudi/mois

Liège

Atelier créatif, chaque vendredi, Ligue SEP de Liège - 04/344 50 46

Luxembourg

Minibus, du Ve 26/09 au Ve 10/10 - 084/21 45 89
Atelier décoration et art floral, Je 09/10 et
Je 13/11- Comité du Luxembourg
Atelier aquarelle, Me 01/10 - 061/41 28 50
25 ans du Comité du Luxembourg, Sa 18/10, Houffalize - 084/45 51 90
Atelier création, Je 27/11 - 061/28 85 36
Goûter de Noël, Sa 13/12 - 084/45 51 90

Namur

Promenade en joélette, 1 fois par mois -Comité de Namur

Goûter du 3º mardi, jeux de cartes ou de société, de 14h à 17h, Centre de Rencontre - 081/51 19 63 **Groupe des XII**, 1 fois/mois, Namur - 081/73 43 41

Septembre

Visite de l'hôpital de Notre-Dame à la rose Me 10/09, Lessines - 065/87 42 99 Excursion à l'Aquarium de Liège - Sa 20/09 - 071/20 21 75

Atelier aquarelle - Comité du Luxembourg **Opération Chococlef**, du 11 au 14 et du 18 au 21/9, vente de chocolat Galler (4 bâtons = 5 €) par des bénévoles au profit de la Ligue et en faveur des personnes atteintes de SEP

Retrouvailles de l'Ecole de la SEP Sa 27/9, ouvert aux personnes ayant participé à l'Ecole 2008 - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Concentration de motos, Sa 20/09, St-Gilles - 02/740 02 90

Concentration de motos, Sa 20/09 à 13h, Ath - 068/28 47 27 ou 069/68 88 59

Visite bibliothèque de Mouscron, Je 25/09, Mouscron - 056/34 32 47

Agenda

Octobre

Atelier aquarelle, Me 01/10, Tenneville - 061/41 28 50 Barbecue à Chevetogne, Je 02/10 - 081/40 04 06 Journée Bien-être, Lu 6/10, Brabant wallon - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Atelier floral, Je 09/10, Tenneville - 081/27 85 29 **Matinée d'information pour enfants / adolescents** dont un parent a la SEP, Sa 11/10 - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Rencontre d'automne (25 ans province de Luxembourg), Sa 18/10, Houffalize - 0475/215360 Journée médicale, Sa 25/10, Centre de Rencontre de Naninne - 081/401555 ou www.ms-sep.be Journée à Treignes, Ma 28/10 - 0472/260119

Novembre

Mini-séjour au Nausicaa, Sa 8 et Di 9/11, Boulogne-sur-mer - 02/384 04 02

Journée Bien-être, Lu 3/11, Uccle - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Atelier floral, Je 13/11, Tenneville - 081/27 85 29 **Journée Bien-être,** Ve 14/11, Marcinelle - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Exposition «Itinéraires» de Patrice POLIART

- du Lu 10/11 au Ve 28/11/2008 au Centre de rencontre de Naninne Marché artisanal, Sa 22/12 à 14h Centre neurologique de Fraiture (Salle omnisport) - 085/51 91 16 E-mail: animation.cnrf@laposte.net

Atelier création, Je 27/11 - 061/28 85 36

Décembre

Repas de Noël du groupe Alpha, Ma 9/12 - 064/28 12 44

Goûter de Noël, Ve 12/12, Uccle - 02/740 02 90 Goûter de Noël, Sa 13/12, Macon (près de Chimay) - 0472/26 01 19

Goûter de Noël, Sa 13/12 - 084/45 51 90 Goûter de Noël, Ma 16/12, Naninne - 081/40 04 06 Repas de Noël Les Mousquetaires, Je 18/12 - 071/20 21 75

Repas de Noël, Lu 22/12, Rixensart - 02/384 04 02



Adresses de la Ligue



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: lique.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

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

Documentation

M. Gérard: vendredi 9h-12h documentation.sep@belgacom.net

Revue «La Clef»

Mme Debry Véronique: mercredi 9h-12h

Vacances

Mme Schroeder: vendredi 9h-12h 02/740 02 90

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

02/740 02 90

Rue A. Lambiotte 144 - 1030 Bruxelles

Fax: 02/740 02 99 CB: 210-0034161-69

M. Pierlot: mardi 14h-16h30 Mme Mahieu: mercredi 9h-12h Mme Schroeder: vendredi 9h-12h

Hainaut

Est: 071/20 21 75

Rue Brigade Piron 330

6061 Montignies-sur-Sambre

CB: 360-0510736-37

Mlle Detimmerman: mardi 9h-12h

Mme Grisay: jeudi 9h-12h Ouest: 065/87 42 99

Rue Olivier Lhoir 8 - 7333 Tertre 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 Drago: mardi 13h30-16h30 Mme Tortolani: mercredi 9h-12h Mme Hodiamont: jeudi 9h-12h

Luxembourg

084/214589

Mme Rouyr: mardi 13h-16h Mme Piron: mercredi 9h-11h30

Route de la Barrière 17A - 6970 Tenneville

CB: 732-0055474-41

