

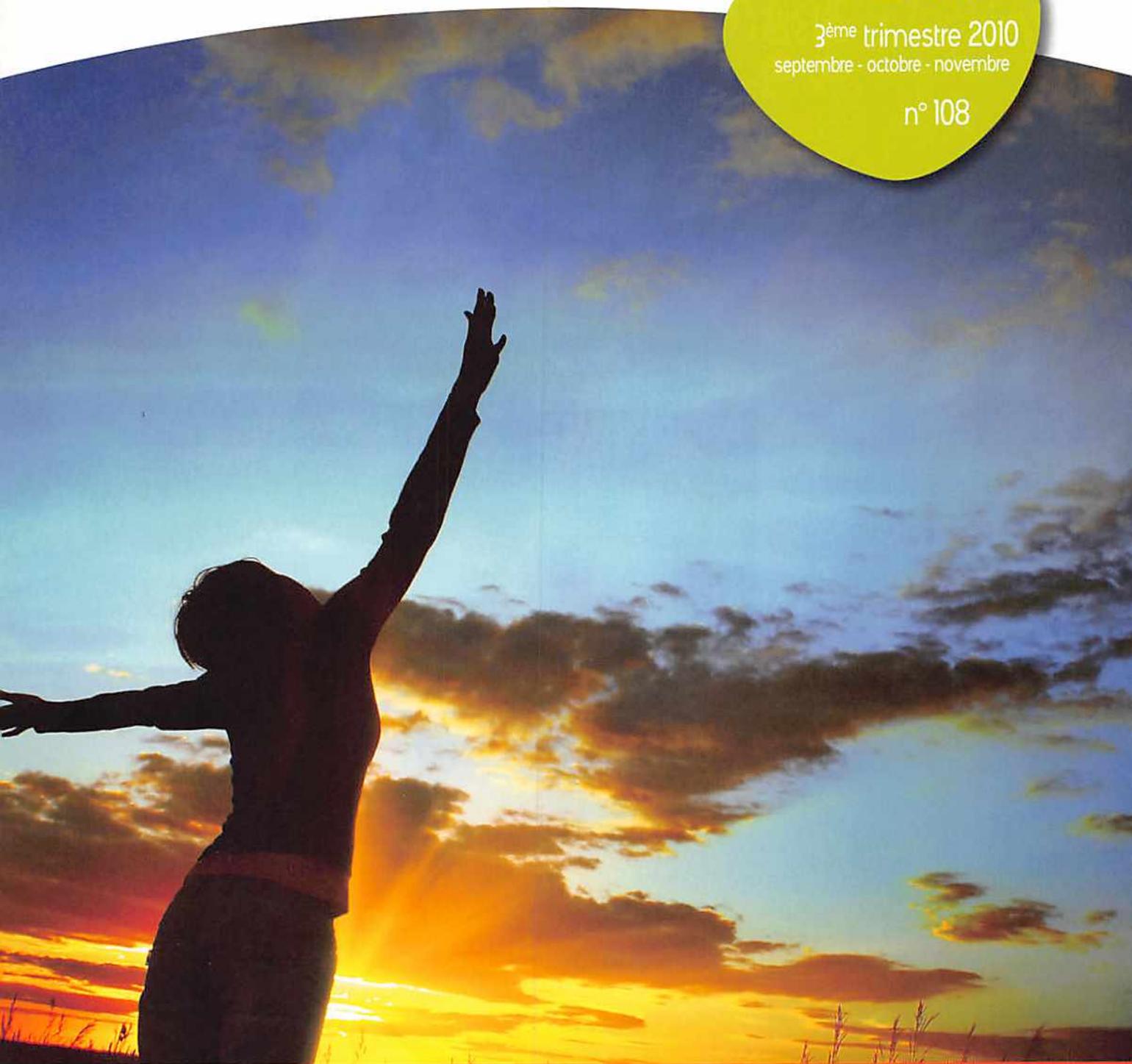
La Clef

Belgique - Belgique		
Bureau de dépôt Namur		
P.P.	7	760
N° agrément: P705108		

La Clef

3^{ème} trimestre 2010
septembre - octobre - novembre

n° 108



Périodique trimestriel
Editeur responsable: M. Watelet
N°64 Parc Industriel Sud
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Bureau de dépôt: Namur 1

La Clef

RebiSmartTM
Smart Thinking

PREMIER **AUTO-INJECTEUR ÉLECTRONIQUE** DANS LE TRAITEMENT DE LA SEP



Facile à utiliser

Paramètres de confort réglables

Journal électronique

Play

it

smart

→ **Convivial pour le patient**

→ **Réglages individuels**

- vitesse de l'aiguille

- vitesse d'injection

- profondeur d'injection

- durée d'injection

→ **L'enregistrement des injections**

MERCK
SERONO

■ Editorial	5	■ Législation	26
■ Dossier: Dans le corps mais pas dans la tête		Papiers officiels: tri intelligent	26
J'ai la SEP dans mon corps mais pas dans ma tête	6	■ Témoignages / courrier des lecteurs	
Zora	8	Merci la vie	27
L'invitation ? Le meilleur moment pour moi	9	Tu ne verras plus jamais une tasse de café de la même façon	27
Mes patients me dopent	9	■ Du nouveau au groupe de Documentation	29
Mon regard sur la vie ou sa beauté dans la fragilité	9	■ Petites annonces	33
La belle leçon de vie de Noïa Chalom	11	■ Agenda	37
On ne peut pas comprendre ce que je ressens	12	■ Les adresses de la Ligue	39
Sarah	13		
J'ai la tête pleine de projets	13		
Peu de personnes vivent : la plupart se contentent d'exister...	14		
Urgence de vivre	15		
On a lu et regardé pour vous	16		
Pour en savoir plus ...	17		
■ Le saviez-vous?			
Rubrique médicale	19		
Des puces électroniques pour de nouveaux permis de conduire	20		
Les dossiers pensions sont maintenant en ligne	20		
Vous avez réservé des billets d'avion que vous avez dû malheureusement annuler	20		
Un city trip en automne	20		
Heure d'été, heure d'hiver, comment s'y retrouver?			
Audi-description toute l'année au Standard	22		
Lire pour la sclérose en plaques : le marathon de lecture	22		
Semaine santé pour personnes atteintes de SEP	24		

Le **rapport d'activités 2009** (assemblée générale 2010) de la Ligue belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française est disponible sur simple demande auprès de notre secrétariat (081/40 15 55).

Rédactrice en chef: V. Debry

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

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

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

FOCUS ON MULTIPLE SCLEROSIS

biogen idec



Transforming **scientific discoveries**
into advances in **human healthcare**

For more information about Multiple Sclerosis :

www.diagnosticSEP.be

Biogen Idec Belgium SA | Culliganlaan 2G, 1831 Diegem | +32 (0)2 219 12 18

Vis à vie

J'étais assis seul sur un banc
avec l'été qui jouait le fier.
Les jambes qui espionnaient le temps
à regarder ce qu'il allait faire.
Ma tête marchait en courant d'air
pour prendre des nouvelles du soleil.
Mais en cherchant sa lumière,
j'ai vu 36 chandelles.

Les arbres se sont déshabillés
et moi je venais de prendre une veste.
Les feuilles ont pris le temps de tomber
pendant que mon corps me prenait la tête.
Ma vie encore discrète
me proposait quelques embûches.
J'étais comme un ours qu'on embête
qu'avait rien d'une peluche.

Alors l'hiver et ma tristesse
m'ont suggéré un petit calcul.
Elle et moi ça fait nous qui reste
mais je la voulais pas dans ma bulle.

Même si je le trouvais nul
ce résultat m'a intrigué.
J'ai pris un peu de recul
pour mieux avancer.

Puis le printemps a pris la relève
et mes larmes ont pu respirer.
J'ai appris à lire sur les rêves
et mon avenir m'a embrassé.
J'ai capturé ses lèvres
pour un nouveau souffle incertain
mais que j'applaudirai dès demain.

Y'a des barrières que le temps dresse
pour devenir maître du barreau.
Mais heureusement y'a la tendresse
qui soigne nos maux en quelques mots.
Nos belles saisons paraissent
trop lentes à voir de nouveaux buts.
Mais c'est parfois la paresse
le meilleur remède anti-chute.

DHM



La phrase du trimestre

*Les mouettes naissent des mouchoirs
qu'on agite au départ du bateau.*

Ramon GOMEZ DE LA SERNA

J'ai la SEP dans mon corps mais pas dans ma tête

Accepter son handicap dans son corps mais le plus loin possible de sa tête

Nous devrions partir dans l'autre sens et plutôt dire que pour être bien dans son corps malgré la maladie et les symptômes, il faut tout d'abord et avant tout être bien dans sa tête. Ceci signifiant que pour être bien dans sa tête, il faut pouvoir «gérer sa maladie, l'apprivoiser» et essayer d'être à l'aise avec elle. Il s'agit alors de travailler sur les cognitions (pensées) pour agir sur les comportements et les émotions. Il s'agit de la base de la prise en charge cognitivo-comportementale que l'on utilise dans diverses pathologies. C'est dans les années 70 qu'apparaît pour la première fois, le concept de psychosomatique qui s'est imposé par la reconnaissance de facteurs psychiques et comportementaux dans l'apparition et l'aggravation de nombreuses maladies. A la même période, on voit également apparaître les premières thérapies dites psycho-corporelles comme la gestalt ou le rebirth qui mettent en jeu le corps dans le processus psychothérapeutique. Selon le Docteur D. CHATTON (2009), le corps et le cerveau sont deux entités indissociables. Cette constatation d'unité fondamentale que forment le corps et le cerveau, était déjà reconnue par Wilhelm REICH dans les années cinquante et la question des relations «corps-esprit» existait déjà depuis l'origine de la philosophie (Platon). DESCARTES s'était lui aussi intéressé au «dualisme» corps âme qui ne signifiait pas qu'âme et corps soient complètement séparés mais qu'une étroite union existe entre eux. Ex: pour les émotions. Nous pouvons en effet facilement observer qu'une émotion, quelle qu'elle soit, entraîne des modifications corporelles. A l'inverse, une position corporelle amène des tensions musculaires dans certaines parties du corps qui ont automatiquement leur reflet au niveau émotionnel et cognitif.



La petite illustration nous fait comprendre à travers les mots d'un enfant une expérience évidente mais sur laquelle nous ne nous attardons pas assez.

Il serait bon d'y réfléchir et de l'expérimenter pour réaliser à quel point notre corps et notre esprit sont en lien permanent.

Petits exercices

Observer ce qui se passe si vous essayez de vous sentir triste, en vous forçant à penser à quelque chose qui vous a beaucoup affecté. Essayez ensuite de maintenir cet état émotionnel tout en relevant la tête, en regardant autour de vous, en vous mettant debout, en réalisant des mouvements amples et en respirant profondément.

C'est tout simplement impossible!

Pour ressentir la tristesse, pour pouvoir même y penser véritablement, on devra arrêter de bouger, se replier sur soi et se relâcher ce qu'illustre de manière si adéquate la mini BD!

C'est le postulat de l'unité fondamentale «corps-cerveau/cerveau-corps». Dès qu'une émotion est vécue, elle a inévitablement son reflet dans le corps. De la même façon, une modification corporelle aura son reflet intrapsychique.

De la même manière, observez votre ressenti lorsque vous faites partir les lèvres vers le bas depuis leurs commissures. Tel un smiley triste 😞. Faites ensuite de même, en observant vos sensations et votre ressenti lorsque la commissure des lèvres est relevée vers le haut. Tel un smiley content 😊.

En conclusion, notre manière de percevoir la douleur, la fatigue ou toutes autres sensations corporelles sera influencée et influencera notre état d'humeur, nos affects. Quelqu'un de déprimé présentera davantage de difficultés à gérer sa maladie et ressentira plus les symptômes liés à sa maladie.

En pratique, cela veut dire quoi ?

Pour être bien dans mon corps, je dois être bien ma tête. Cela commence tout d'abord par une meilleure connaissance du corps et donc une démarche intellectuelle, sensorielle. Il est important de comprendre le fonctionnement de notre organisme, ce qui est bon de faire ou de ne pas faire (nutrition, exercices physiques, contre-indications médicales).

Mais également de reprendre une activité physique adaptée (voir programme de fitness BeSEP, entraînement de kinésithérapie, natation, aquagym, marche à pied, vélo d'appartement, nordic walking, yoga,...).

Le corps, en plus d'être compris et réentraîné grâce à une activité physique, doit être approché de manière agréable. Outre les expériences corporelles désagréables bien connues qui sont présentes dans la sclérose en plaques, il est possible d'éprouver du plaisir et du bien-être dans son corps. C'est ce versant qui doit être mis en avant dans ce cas, permettant ainsi de vivre des expériences corporelles également agréables. Et ce, grâce au sport, à la relaxation, au yoga et aux autres techniques visant au bien-être.

Ensuite, cela passe par une bonne compréhension de la maladie (connaissance de la maladie, des symptômes, manière de les gérer ou même de les traiter et savoir comment réagir dans telle ou telle situation - exemple: urgence de traitement) et donc par une démarche intellectuelle d'apprentissage par la documentation et l'information.

Et enfin, il s'agit d'un passage obligé par différentes phases d'évolution vers la reprise du contrôle.

La recherche du sens de la maladie :

A l'annonce du diagnostic, toute personne réagit face à la situation en cherchant dans un premier temps un sens à cette maladie et se demande « pourquoi?, pourquoi moi ? ».

Le déni et la détresse croissante :

La personne passe par une période difficile où elle se sent perdue, démunie. Arrive alors souvent une période plus ou moins longue de déni de la maladie. La personne est alors confrontée à une différence entre ses attentes et la réalité, créant ainsi de la détresse.

L'acceptation et la résilience :

La période d'acceptation est alors juste devant, souvent vécue comme une fatalité, parfois comme une catastrophe. Pourtant, accepter, ce n'est pas baisser les bras, c'est avoir un regard plus constructif sur ce que qu'il est possible de faire étant donné la situation actuelle qu'est la sienne. Certains aspects de la vie resteront décevants et peut être regrettables malgré les efforts de lutte pour un mieux mais la question de l'avenir et des possibilités à partir de maintenant est ainsi ouverte. Cette démarche souvent longue et difficile est en réalité une vision très optimiste de la réalité et de l'avenir abordé de manière sereine et contrôlée.

En effet, ce contrôle que l'on perd quand on fait face à ce diagnostic de SEP (imprévisibilité, incurabilité) doit être récupéré autrement. Entre autre, par l'acceptation, la pensée positive, la connaissance, le coping*, la résolution de problème,...

Marc AURÈLE a dit: **«Donnez-moi la sérénité d'accepter les choses que je ne peux changer, le courage de changer celles que je peux et la sagesse de distinguer les premières des secondes».**

Nous pourrions ainsi voir cette phrase comme une manière d'appréhender la maladie.

Pouvoir entendre et accepter que la maladie est là et restera, parfois silencieuse, parfois invalidante mais, avoir le courage de se battre pour bien la garder sous contrôle.

Coralie DELADRIÈRE

* coping : étude de l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un événement éprouvant.

Zora

L'histoire que je vais écrire ici est celle de Zora, que j'ai eue l'occasion de rencontrer lors d'un atelier organisé par une amie commune.

Je connaissais son histoire mais je n'avais jamais jusque-là eu l'occasion de la voir dans ce qu'elle appelle « tous ses états ».

Zora est une très belle femme, tétraplégique depuis quelques années suite à un accident de voiture. Son mari, qui conduisait au retour d'une soirée bien arrosée, a fermé les yeux quelques instants...

Cela a suffi pour qu'elle se retrouve en rééducation durant un an, et que de sa tétraplégie elle ne récupère « que » l'avant-bras gauche, ce qui lui permet de manger seule en étant appareillée. Pour le reste, elle se déplace en fauteuil roulant bien sûr, pas électrique parce qu'elle trouve que c'est trop encombrant et que cela « fait trop handicapée ».

Le mari de Zora gagne aisément de quoi lui permettre d'avoir une personne constamment auprès d'elle (sauf la nuit), et de continuer à mener une vie... comme elle la menait avant l'accident: ski en famille (tirée par un moniteur, elle dévale les pentes aux côtés de ses enfants), maison au bord du Léman où la famille passe l'été, soirées au restaurant, abonnement au théâtre et à l'opéra, cours de cuisine, etc. Zora a toujours été coquette et l'est restée, « courant » de magasins en coiffeurs, manucures, etc.

Devant mon étonnement quant à ses vacances, elle me répond qu'elle a besoin de plusieurs mois avant le départ pour organiser une à deux après-midi de ski: une victoire!

Ce soir-là elle semble vraiment épuisée et... déchaînée!

Elle explose en m'expliquant que dans un magasin de chaussures dans lequel elle emmenait sa fille, personne ne lui a facilité le passage et a fini par faire demi-tour en voyant le manque de bonne volonté que la vendeuse manifestait à son égard.

Elle a aussi dû faire « demi-tour » en arrivant à une exposition de peinture qui n'était pas accessible.

Avant l'accident, elle était professeur de français. Suite à son handicap lourd, elle a perdu son travail et ne l'admet pas. Elle voudrait continuer à donner cours à temps partiel au moins. Elle a hurlé tellement fort au ministère qu'elle s'est faite mettre à la porte des locaux.

Elle me hurle de m'asseoir pour lui parler, que de rester droite face à moi debout, l'épuise.

Elle me dit que personne ne pense à ce genre de difficulté et que ça lui complique singulièrement la vie, qu'elle attend un peu plus de « jugeote » de la part des autres.

Elle critique tout: les trottoirs non accessibles, les lieux de détente mal pensés, les salons de coiffure peu aménagés pour la recevoir, le manque d'initiative des gens qui l'entourent, tout.

Je comprends, bien sûr. Je ne peux pas me mettre à sa place mais je peux essayer d'imaginer ses difficultés. Je comprends sa hargne face à tant d'injustices, son énergie à tout faire comme avant; à se battre pour elle et pour les autres (elle se bat au cœur d'une association).

Mais je ne peux m'empêcher de me dire qu'elle perd beaucoup d'énergie à essayer d'être ce qu'elle ne sera plus, quoi qu'elle fasse. Et que si elle utilisait cette énergie à vivre, simplement, auprès des siens, elle ferait sans doute... plus. Différemment sans doute, mais entourée de gens qui seraient sans doute plus conciliants.

Je pense vraiment que si elle était plus douce avec elle-même, la vie serait plus douce avec elle. Je n'ai pas osé le lui dire...

Karine

L'invitation? Le meilleur moment pour moi!

Quel plaisir de se retrouver en famille ou entre amis autour d'une bonne table en sirotant un vin de qualité: Du plaisir, du bonheur...

Quand la réalité reprend ses droits; je vois la faiblesse de mes mains, mes mouvements saccadés et incertains qui pourrissent ma vie, c'est alors que je déchante.

Toutefois, d'été en été, la dégringolade est telle que je me ressaisis, me repose un max, prend possession de mon air décontracté, de mon sourire Gibbs pour partir une fois encore à la rencontre de la vie.

Tant qu'on peut on doit, me dis-je, et je tente d'oublier le lendemain, voire la semaine où je ne serais plus qu'une chiffe molle, harassée de fatigue.

A tous les fatigués, mes meilleures pensées; aux autres, profitez-en un maximum.

Cathra

Mes patients me dopent

J'exerce la profession de kiné depuis 34 ans et tous les jours je pars travailler avec entrain. Je le dis sans flagornerie. Non seulement, j'aime soigner et aider les personnes à rester en bon état, mais surtout ce qui me passionne, c'est le contact avec mes patients qui pour la plupart, me sont proches.

Je crois qu'en chacun d'eux, je découvre une dose de vie incroyable: il suffit de voir la façon dont ils se battent jour après jour pour résister à la maladie, au découragement. Mais aussi, la façon dont ils cherchent à réaliser leur projet de vie. Et je peux vous dire qu'ils se débrouillent drôlement bien.

J'entends parler de projets de vacances, de rencontres d'amis, de restos, d'expositions culturelles, artistiques, de visites de jardins, etc.

Cela foisonne d'idées dans tous les sens. Et ce courage qu'ils démontrent au quotidien, jour après jour, me donne une merveilleuse leçon de vie et je repars toujours enthousiaste même si quelquefois le découragement ressenti par certains est bien présent.

Mais je sais qu'ils ont de la ressource et continueront à se battre autant que leur résistance le leur permettra.

Fabienne

Mon regard sur la vie ou sa beauté dans la fragilité

Nous ne naissons pas forcément pour mourir vieux. Pleurant sa jeunesse qui s'en va, l'être humain s'accroche à sa vie dans l'obsession, pour finir par ne plus voir qu'elle, oubliant qu'elle n'est qu'une forme, une étape qui ne fait que passer. Elle se terminera comme elle a commencé. Nos vies sont des passages que nous tentons vainement de figer, de prolonger, d'immortaliser. **En nous opposant ainsi au mouvement naturel de l'existence, nous tuons la vie, nous noyant dans l'illusion d'une éternité terrestre.**

Une vision restrictive de notre Être

Nombreux de nos problèmes découlent de cette vision restrictive de qui nous sommes. Il est tout simplement impossible de vivre l'instant présent lorsque nous sommes obsédés par l'idée de notre propre mortalité et de celle de nos proches. **Notre but n'est pas de vivre le plus longtemps possible mais bien de nous enrichir de ce parcours, quelle qu'en soit sa durée.**

La qualité plutôt que la quantité

Il m'importe peu de vivre longtemps mais il m'importe de vivre intensément. L'âge n'est pas mon ennemi. J'aime mon corps, mais je ne suis pas mon corps. Je l'aime et le respecte pour ce qu'il me permet d'explorer mais je sais qu'il vieillit, depuis longtemps déjà. Je suis fier de son âge, du temps qui passe, tout en restant conscient de l'intemporalité de mon essence. **Vivre vieux n'est pas mon but premier. Vivre pleinement est mon objectif.**

Nager à contre courant

Et pourtant, tout au long de ce parcours, l'être humain s'obstine à nager à contre courant de ses aspirations profondes et à s'accrocher au connu, au reconnu, à tout ce qu'il croit indispensable à sa vie, à tant de valeurs futiles qui l'asservissent. Je pense là aux biens matériels, immobiliers, qu'il oublie souvent devoir quitter un jour. Il s'identifie à eux, se berçant d'une note d'éternité, s'emprisonnant ainsi dans un monde clos et fermé, allant souvent jusqu'à l'étouffement. Et lorsque la vie l'invite, souvent par la force, à retrouver le grand air, les murs de sa prison dorée s'effondrent. Même une forteresse n'est jamais éternelle.

Tel un labyrinthe

La vie est semblable à un gigantesque labyrinthe. Notre mental permet de l'explorer de l'intérieur, n'offrant qu'une vision restreinte et infime de la totalité. Nous pouvons rester là, tapis dans notre coin à observer et juger les autres qui s'y déplacent sans même comprendre où ils vont et ce qu'ils vivent, sans accepter qu'il y a de multiples façons de se déplacer dans un labyrinthe et que chaque itinéraire est riche en apprentissage, même s'il demande parfois de revenir sur son chemin pour en prendre un autre. Ce regard limité sur la vie amène à lui seul au jugement et au sentiment de détenir LA vérité, qui n'est en fait qu'un point de vue parmi une infinité d'autres.

Mais il est possible également de l'explorer dans sa troisième dimension avec le regard du cœur, qui alors nous élève et nous amène à survoler le labyrinthe. Nous le découvrons alors dans son ensemble et dans sa perfection. Tout devient plus clair, il prend un sens et toute notion de jugement disparaît. Le labyrinthe n'est plus une fin en soi, un but absolu, mais fait partie d'un univers plus vaste, il est une étape, une expérience initiatique. Il n'a plus rien de tortueux et ses multiples dessins/desseins nous inspirent profondément. Le regard du cœur nous élève et dans le cœur il n'y a jamais d'impasse.

Accepter l'inacceptable à nos yeux demande beaucoup d'humilité. C'est reconnaître que nos peurs, nos blessures et nos conditionnements nous empêchent de nous élever suffisamment pour découvrir le sens de la vie dans sa globalité. La révolte ne fait que restreindre notre regard et nous enfermer dans ce que nous croyons être la réalité. Accepter ce qui nous entoure sans juger est le premier pas vers un regard nouveau, l'accès à une dimension nouvelle, pleine de sens.

Intense et fragile à la fois

La vie est indissociable du mouvement, elle est intense par sa fragilité. Fragile parce que dépendante de tellement de facteurs que nous ne contrôlons pas. La vie ne peut être figée. Lorsque nous tentons de l'immortaliser, nous la tuons. Est-elle plus passionnante vécue en sécurité dans les entrailles d'un bunker?

Ou alors les cheveux au vent dans l'aventure quotidienne? Est-il préférable de vivre libre un jour ou enfermé durant un siècle?



La vague et l'océan

La vague est une manifestation de l'océan. Elle naît des courants qui le parcourent et finit inévitablement par se fondre à nouveau en lui. La vague donne toute sa beauté à l'océan mais elle n'existe pas en tant que telle, elle est une danse de l'éphémère sur l'océan.

Ainsi toutes les vagues se forment et disparaissent dans le mouvement de la vie. Si la vague pense qu'elle n'est qu'une vague, alors elle se trouve séparée du tout et entre dans le cycle de la naissance et de la mort. Mais lorsqu'elle se sait partie intégrante de l'océan, elle découvre qu'elle est éternelle et qu'elle existe bien au-delà de sa forme. La forme est une manifestation dans toute sa beauté mais elle ne fait que passer. L'océan, lui, ne meurt jamais.

Nous sommes les vagues de l'océan de la vie...

André BAECHLER, Fribourg, Suisse.

*Extraits de : « Regards personnels sur ce monde :
la vie et son sens »
Tiré d'Internet*

La belle leçon de vie de Noïa CHALOM

Noïa CHALOM, 11 ans, étudiante, est passionnée par la gymnastique artistique, discipline sportive où elle excelle.

Cette jeune gymnaste opiniâtre vient de remporter haut la main une médaille d'or aux Jeux sportifs de Montréal. Noïa était membre d'une des six équipes sélectionnées pour participer à cette compétition sportive.

Elle s'entraîne en moyenne trois heures par semaine. La médaille d'or qu'elle a obtenue est le résultat d'un labeur acharné. Pourtant, il y a trois ans, quand son médecin lui a diagnostiqué du diabète juvénile de type 1, Noïa conclut qu'elle ne pourrait plus jamais pratiquer son sport favori.

Le diabète fait partie de son quotidien depuis qu'elle avait 8 ans.

«Quand mon médecin m'a annoncé que j'avais du diabète, ce fut le jour le plus triste de ma vie. Je me suis dit alors que je ne pourrais plus jamais avoir une vie d'adolescente normale, ni pratiquer les sports que j'aime, raconte-t-elle sur un ton posé. J'étais très triste, démoralisée et angoissée. Cette terrible nouvelle m'a complètement assommée. Désormais, me suis-je dite, ma vie sera un grand cauchemar: vivre chaque jour avec plusieurs piqûres d'insuline».

On peut écouter Noïa pendant des heures, sans se lasser le moins du monde, dissenter avec brio sur la maladie du diabète. Elle explique avec un calme olympien et une grande éloquence les facettes complexes de cette maladie dont sont atteints chaque année, plusieurs milliers de jeunes Canadiens.

L'appui vigoureux de ses parents, Nicole et Maurice, de son frère Élia et de ses plus proches amies, l'a grandement aidée à affronter cette épreuve existentielle ardue.

«Mes parents, mon frère et mes amies étaient constamment auprès de moi pour me prodiguer des mots de réconfort et d'encouragement. Ces mots merveilleux sont essentiels pour mettre peu à peu les choses en perspective et apprendre à vivre avec sa maladie. Les mots de ma mère resteront gravés dans ma mémoire toute ma vie. Elle m'a dit: **«Chérie, ne**

t'en fais pas. Surtout, n'oublie pas qu'au bout du tunnel, où il n'y a que de la noirceur, apparaît toujours une petite lumière: le bonheur. Peu à peu, en t'armant de patience, tu verras toi aussi cette lumière».

Au début, désarçonnée, Noïa hésite à parler de sa maladie à ses camarades de classe. Elle a attendu quelque temps avant de leur dire qu'elle avait du diabète.

«Quand tu as une maladie, c'est une grande erreur de se dire que ce n'est pas la peine d'en parler tout de suite à tes amis car ils vont s'apitoyer sur ton sort. Même si tes amis ne te demandent rien, les choses deviennent plus faciles quand tu leur en parles en toute franchise. Ça ne sert à rien de cacher des choses aussi importantes».

Aux adolescents à qui on vient de diagnostiquer du diabète juvénile, Noïa tient à leur donner un judicieux conseil: **«Le plus dur, c'est de traverser la réalité.** Après, peu à peu, on finit par retrouver le bonheur. Il faut s'accrocher et essayer de ne pas perdre confiance en soi».

«Au début, quand un jeune apprend qu'il est atteint de diabète, il perd très vite confiance en lui», dit-elle. «C'est une réaction très compréhensible et très humaine. On développe une terrible phobie des piqûres, qu'on nous administre cinq, six ou sept fois par jours, dépendamment de notre niveau de glycémie. On croit alors que notre quotidien sera régi par une seule activité très déprimante: compter le nombre d'hydrocarbures dans les aliments que nous consommons et évaluer leurs effets sur l'insuline que notre pancréas sécrète. On est alors très découragé et on n'arrête pas de se dire qu'on n'arrivera jamais à faire les choses qu'on aimerait tellement faire: mener une vie scolaire normale, pratiquer nos sports favoris, prendre part à des sorties avec nos amis... Il y a des jours où l'on voit notre vie et le monde tout en noir.»

Il y a quatre mois, la vie de Noïa a radicalement changé quand, après deux ans et demi d'hésitation, elle s'est enfin décidée à porter une pompe à insuline. Cet appareil médical ultra-sophistiqué, explique-t-elle, facilite à une personne atteinte de diabète la

maîtrise de son taux de glycémie d'une façon précise adaptée à sa situation. La pompe à insuline est dotée de caractéristiques particulières qui laissent à un diabétique, régler lui-même le débit d'insuline pour qu'il s'harmonise à ses besoins corporels, que ce soit la nuit ou le jour, au repos ou lors de la pratique d'un sport, afin d'éviter les baisses de la glycémie résultant de son niveau d'activité.

«J'avais très peur de porter une pompe à insuline, confie-t-elle. Mais cet appareil a transformé très positivement ma vie. Pour un jeune diabétique, il est beaucoup plus facile de mener une vie active lorsqu'il utilise une pompe à insuline. Il évite ainsi un millier de piqûres au cours d'une année.»

Mais toutes les personnes atteintes de diabète de type 1 ne sont pas aptes à porter une pompe à insuline, rappelle Noïa.

«Il faut que le jeune ou l'adulte diabétique soit assez responsable et autonome pour pouvoir porter une pompe à insuline. Il doit être capable de gérer adéquatement le fonctionnement de cet appareil.»

Le port de cette pompe lui a redonné beaucoup de confiance en elle.

«Je croyais que je n'allais plus jamais retrouver une vie normale. Aujourd'hui, grâce à ma pompe à insuline, j'ai beaucoup plus de liberté et de joie. Je me sens comme une préadolescente normale.»

Noïa est résolue à croquer la vie à pleines dents. Elle envisage le futur avec beaucoup d'optimisme. De nombreux projets trottent dans sa tête: poursuivre ses études; fascinée par la nature, elle aimerait un jour sillonner la planète pour découvrir des terroirs exotiques; étudier à l'université le droit de l'environnement; continuer à faire de la gymnastique artistique, mais dans une catégorie plus exigeante...

«L'essentiel, c'est de croire réellement en ce qu'on fait et en ce qu'on aimerait faire dans le futur. Mon diabète m'a appris une chose très importante: il ne faut jamais désespérer... même dans les situations les plus désespérantes», conclut-elle en arborant un sourire radieux.

Noïa CHALOM, tiré d'Internet

On ne peut pas comprendre ce que je ressens

Ma maladie a été diagnostiquée il y a 4 ans et demi à la suite de vertiges et de pertes d'équilibre.

Contrairement à certaines personnes atteintes de SEP, ce fut, dans un premier temps, un grand soulagement car je pensais avoir une tumeur au cerveau.

A l'époque, le neurologue m'a proposé rapidement un traitement qui était «sensé» ralentir l'évolution de ma maladie. Malheureusement, mon état de santé s'est peu à peu dégradé, j'ai progressivement dû limiter mes activités et me faire aider pour le ménage et les courses.

Quand on me voit, on ne peut pas comprendre ce que je ressens... Je suis toujours énervée, un rien (pour les autres) me stresse; je ne suis finalement jamais bien.

Je souffre beaucoup de solitude et ne suis «un peu mieux» que lorsque mes proches (mes enfants et mon mari) sont à mes côtés ou quand je sors de la maison.

A ce propos, mon mari me dit souvent : « Tu ne te plais que ton manteau sur le dos ».

Je participe tous les mois aux activités d'un groupe d'entraide de la Ligue et je vois que certains sourient, blaguent, mettent de la «joie dans le cœur». Tant mieux pour eux, mais moi, je n'y arrive pas...

Moi, je suis plutôt silencieuse et discrète.

Je crois beaucoup en mon nouveau traitement, qui, je l'espère, va m'aider à aller un peu mieux...

Propos recueillis par Juliette DEGREEF
auprès d'Arlette

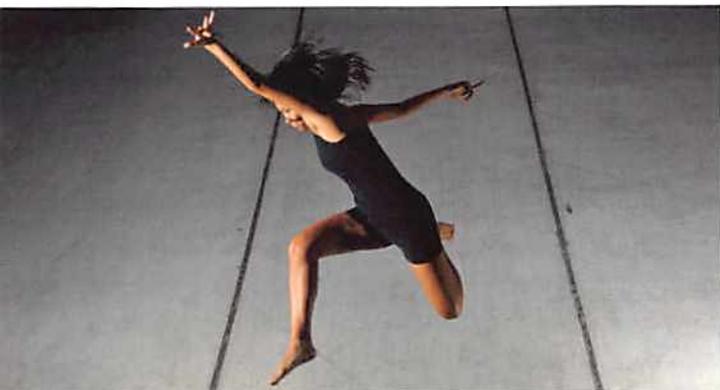
MICRO-TROTTOIR

Le jour se lève, votre réveil carillonne, le dynamisme a loupé le rendez-vous, vous aimeriez tant rester sous la couette, comment réagissez-vous ?

Je me lève de « mal humeur » et je me dépêche pour ne pas être en retard
Respiration profonde, soupir, coup de pied au c...!

Moi je remonte la couette sur la tête...
En espérant que mon infirmière n'aura pas la même réaction que moi!!!

Sarah



Sarah est une jeune anglaise de 28 ans.

Depuis son plus jeune âge, elle danse. Formation classique tout d'abord, puis tous les types de danse et surtout la danse contemporaine. Petit à petit, une grande fatigue s'est installée, alors qu'on découvrait qu'elle était porteuse d'une maladie rénale évolutive.

Elle s'est battue tant et plus pour obtenir un diplôme dans une prestigieuse école de danse londonienne, mais n'a pas pu intégrer un corps de ballet: son corps n'en pouvait plus.

Hospitalisée de nombreuses fois, en attente de greffe, sous cortisone, elle n'a pu réaliser ce rêve.

Sarah n'est pas du style à se laisser décourager: elle ne pourra pas être danseuse mais elle brillera quand même! Ma fille l'a rencontrée à l'université à Londres, alors que toutes deux commençaient leur première année de psychologie. Sarah avait déjà 25 ans et pas de temps à perdre: elle a cumulé ses études avec un job lui permettant de financer elle-même ses études.

Reçue brillamment en fin de bachelier avec la plus grande distinction, elle entame un master tout en étant dialysée 3 fois par semaine et en continuant à travailler quelques heures par semaine dans son domaine, histoire d'avoir un parcours complet le jour où elle aura son diplôme final. Avec un de ses professeurs qui l'a remarquée au vu de son acharnement et de ses résultats, elle a commencé l'écriture d'un livre sur les difficultés rencontrées par les jeunes atteints de maladies évolutives qui compromettent leur évolution personnelle.

Je ne souhaite qu'une chose : que son livre lui apporte le succès et les étoiles qu'elle mérite d'avoir dans les yeux!

Karine

J'ai la tête pleine de projets

J'ai 20 ans et la SEP fait partie de ma vie depuis déjà plus d'un an. Quand elle a été diagnostiquée, j'étais en dernière année d'études pour devenir puéricultrice. L'annonce de la maladie en elle-même ne m'a pas vraiment fait peur mais je me souviens très bien de la question que je me suis posée à l'époque: « *Puis-je malgré tout fonder une famille?* ».

J'ai un petit copain, je vis chez mes parents et malgré mes problèmes de santé, j'ai la tête pleine de projets. J'ai appris à me connaître et je sais plus ou moins ce qui est bon ou pas pour moi; chaleur, stress et fatigue importante ne font pas bon ménage avec ma SEP. Malgré six poussées depuis l'annonce du diagnostic, je garde le moral.

Je sais que je ne dois pas dépasser mes limites physiques mais je ne veux pas non plus imposer aux autres les conséquences de ma maladie. J'essaye d'adapter mon mode de vie en marchant moins qu'auparavant et en allant me coucher plus tôt que les «jeunes de mon âge»; malheureusement cela n'est pas toujours compris par mon entourage.

C'est ennuyant et parfois je force un peu pour ne pas déplaire mais je sais que ce n'est pas bon pour moi.

Je suis parfois déçue de l'attitude de certains proches qui ne comprennent pas que j'ai vraiment besoin de me reposer. L'avenir, personne ne le connaît, moi, je sais que je vais tout faire pour trouver un travail adapté à mes besoins et puis, je voudrais avoir un bébé avec mon compagnon.

J'ai un peu peur de ne pas pouvoir assumer le travail et le bébé mais j'en ai vraiment envie et je crois que cela va se réaliser.

C'est vrai qu'au moment des poussées, la vie s'arrête un peu car je dois prendre soin de moi et me reposer un maximum mais en dehors de cela, j'essaye de mener une vie comme les autres.

Il y a la veille, le jour et le lendemain de ma piqûre où j'évite de marcher beaucoup et pense un peu plus à la SEP mais le moral revient vite quand je songe à mes projets.

*Propos recueillis par Juliette DEGREEF
auprès de Stéphanie*

Peu de personnes vivent : la plupart se contentent d'exister...

Voilà une belle phrase à méditer. **Exister c'est suivre les rêves des autres. Vivre c'est créer son propre chemin.** Pour moi vivre c'est bouger, rencontrer, voyager, regarder la nature, se retrouver autour d'une bonne table. Quelle joie de se lever le matin et de voir la nature à sa porte. Les oiseaux vous réveillent en chantant pour quelques graines dans un arbre.

Tout en ayant des problèmes de santé, il est possible de se promener (rue, plage, parc, bois, etc.), de voyager dans des lieux agréables sans pour autant dépenser des sommes folles (la France est un très beau pays qui fait beaucoup d'efforts pour l'adaptation aux PMR). Il ne faut pas avoir peur de demander de l'aide! Effectivement, on perd une partie de sa liberté quand on dépend des autres, mais que c'est gai de pouvoir bouger à gauche ou à droite si un peu d'aide le permet.

Certains me diront: et les soins? Je répondrai simplement qu'en effet ils sont obligatoires, mais que rien n'empêche que l'infirmier(e), la kiné, l'aide familiale devienne un rayon de soleil, une source de bien-être, voire un(e) confident(e), une amie. En prenant la vie du bon côté, les journées passent vite, pour ne pas dire trop vite. Si, à tout cela, vous ajoutez les repas avec les amis, les relations, la famille, alors là, être heureux n'est plus une difficulté et la vie est des plus jolies car vous construisez votre propre route.

Développer sa joie de vivre est possible pour tous car chacun a sa route et chacun son chemin à construire. Le principal travail à faire est de trouver un sens à sa vie et d'éviter de se lamenter sur la maladie. Pour résumer: OSER VIVRE!

Comme l'a dit Oscar WILDE: «**Peu de personnes vivent : la plupart se contentent d'exister...**».

Fred



Se retrouver autour d'une bonne table



Voir la nature à sa porte



Vivre c'est créer son propre chemin

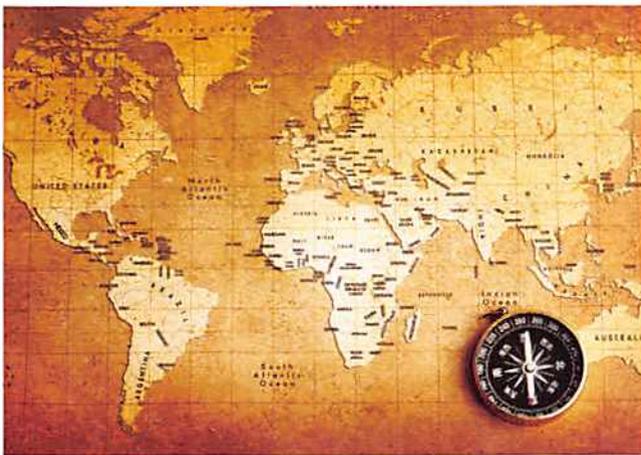
Urgence de vivre

Laetitia a 28 ans.
Elle a appris son diagnostic de SEP à 21 ans.
Elle a entrepris un tour du monde de 22 mois dont l'objectif était de rencontrer des jeunes de son âge, malades mais porteurs d'un projet fort.

Avoir la foi

C'est en Allemagne en 2004 que naît son projet. Laetitia part y étudier quatre mois au sein d'une école d'architecture. En même temps, elle se met à la recherche de sponsors, termine ses études, accepte un poste de conseillère puis démissionne.
En mai 2007, elle s'envole pour la Chine. Evidemment, tout quitter pour partir à l'aventure n'a pas été chose facile. Partir, c'est laisser son quotidien, son travail et surtout sa famille.
Oui, elle avait peur.
Et en même temps, elle savait au fond d'elle-même qu'il y avait une urgence de vivre.

Elle réveille les consciences



Dans chaque pays qu'elle traverse, Laetitia rencontre des hommes et des femmes qui bien que malades **«sont les sentinelles du monde»**.

Tous sont si proches et si singuliers à la fois: Aïcha, handicapée physique, est devenue chanteuse en Angola; Violaine, une jeune bolivienne séropositive est présidente d'une association de lutte contre le sida; Francesco, italien, est atteint de sclérose en plaques et s'investit dans la défense de l'environnement; Paula, malvoyante, a monté une agence de mode au Pérou.

«Il ne faut pas regarder les gens malades avec plein d'idées préconçues», dit Laetitia.

«Il n'y a pas de chemin royal pour le bonheur, juste des petites choses à découvrir chaque jour».

Il vaut mieux ne pas garder le meilleur pour la fin

Pour Laetitia, faire le tour du monde était un rêve d'enfant. La vie avançant, elle avait toujours reporté ce projet. L'arrivée de la sclérose en plaques a été un électrochoc.

«J'ai la maladie et je le sens dans mon corps mais pas dans ma tête et ce n'est pas une question d'âge» reprend Laetitia. «C'est une affaire de conscience: j'ai compris que la vie avait un début mais aussi une fin et qu'il vaut mieux ne pas garder le meilleur pour la fin car que sait-on de celle-ci ?, même pour ceux qui ont la santé...»

*La sclérose ne plaques m'a fait gagner du temps, un temps précieux. Les gens que j'ai rencontrés ont **une conscience plus profonde de la précarité de la vie**».*

Yasmina a perdu une jambe sur une mine oubliée. Elle travaille maintenant avec Handicap sans frontières et aide les enfants mutilés comme elle.

Yasmina n'a que 22 ans...

Manuel vit à Madrid: il est diabétique. Tout comme Laetitia, il est passionné de voyages.

Tous les trois ans, il embarque pour deux mois à bord d'un voilier, accompagné de quelques amis.

Se lancer avec audace

Lorsque Laetitia est finalement revenue en France, cela a été très dur. Plus rien ne la retenait dans son pays natal: plus de travail, plus de repères.

Nouveau défi: se reconstruire sans attendre.

Et c'est ce qu'elle a fait! Un an plus tard, elle s'est reconvertie et a rejoint... une agence de tourisme.

Pour elle, la règle d'or c'est: *«Réaliser sa vie sans attendre, croire en soi»*.

Et ce dont elle est la plus fière? *«Avoir dit oui à l'aventure!»*.

Laetitia



On a lu et regardé pour vous



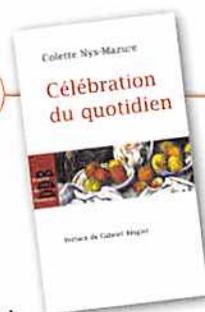
« 77 Façons d'avoir la pêche sans se casser les dents sur le noyau »

Catherine BARRY, Presse de la renaissance.

Pratiquante bouddhiste, journaliste, diplômée en médecine chinoise, en sophrologie et en coaching en entreprises, Catherine BARRY nous invite, en 77 méditations, à un parcours, à la découverte de soi et du monde, accessible à tous. Elle nous apprend à respecter le rythme des saisons, à discipliner notre esprit, à écouter notre corps... Bref, à avoir et garder la pêche!



On a lu et regardé pour vous



« Célébrations du quotidien »

Colette NYS MAZURE, Edition Desclée De Brouwer

« Nous vous en prions, sous le familial, découvrez l'insolite, sous le quotidien, décelez l'inexplicable ».

Dans la routine des jours, nous sommes bien souvent ailleurs, absents à nous-mêmes, sourds à ce miracle continu qu'est notre vie ordinaire. Le bonheur, c'est dans la tête. Il est dans le regard que l'on pose sur chaque geste du quotidien.

A travers une écriture poétique et très féminine, Colette NYS-MASURE célèbre la trame secrète de nos existences.

« Chaque matin, je m'étonne et je me réjouis d'être en vie. Je ne m'y habitue pas ».



On a lu et regardé pour vous

« Quand je serais seul avec la mer »

Dominique GUYAUX, TF1 Editions

Un jeune homme gorgé de vie vacille soudain: il vient d'apprendre qu'il est atteint de sclérose en plaques. Après une période de désespoir qui l'emmène aux portes du néant, il décide de tout quitter pour s'acheter un petit bateau: il sera seul face à l'immensité de la mer.

Dans son livre, il raconte l'irruption du mal, sa fuite puis le chaotique parcours de son retour parmi les hommes. Il s'est marié, a bâti une maison d'où il voit la mer. La maladie est toujours là mais il attend debout, libre... Le livre est un formidable récit d'espoir. Sa franchise troublante se conjugue à un art de vivre.

MICRO-TROTTOIR

Le jour se lève, votre réveil carillonne, le dynamisme a loupé le rendez-vous, vous aimeriez tant rester sous la couette, comment réagissez-vous ?

Arrêtez le monde et laissez-moi descendre !

Après 5 minutes de réflexion, de doute, finalement, je me lève, car il y a ma femme, mes enfants. Je veux continuer à leur montrer que, malgré tout, je positive.

Je râle, j'en veux à mon paternel de ne pas être un Emir arabe, mais je me lève et me console en disant que ma fille doit dire la même chose quand ça lui arrive.

Je me prépare un petit déjeuner digne des grands hôtels.

Je mets de la musique, je sors mes gels douche préférés et je prends soin de moi.

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.

Les articles qui ne sont pas repris sur un site web (voir fiches ci-dessous) peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

Psycho / Philo

S'adapter, vivre avec, accepter, digérer : que se passe-t-il exactement ?

Par TROOST G. dans IMSO - 1982

Le « processus de deuil » d'une vie saine est une réaction normale face à la maladie. Cet article évoque brièvement ce qui se passe durant ce processus. Il conclut sur la nécessité d'essayer de se préparer mentalement à « vivre avec » la SEP ; « un optimisme modéré est pour ceci une base saine. »

Article - 2 pages

N° 3009

Psycho / Philo

Emotivité et SEP

Soc. canadienne de la SEP - rééd. LBSEP CF 1990

La SEP est un facteur de stress énorme. Personne ne maîtrise sa maladie aussi bien qu'il le voudrait. Mais on est maître du sens qu'on lui donne et de l'influence qu'on peut lui laisser avoir sur son caractère, sa philosophie de la vie et sur son entourage. « Allez d'abord chercher en vous : vous y trouverez une force insoupçonnée. Tournez-vous ensuite vers l'extérieur. Vous devez être prêt à changer bien des choses, tâche où vous vous sentirez souvent seul. Enfin, vous vous sentirez moins seul si vous parlez vraiment avec votre entourage ».

Brochure - 12 pages - Prix : 1,25 €

N° 3015

Psycho / Philo

Problèmes psychologiques rencontrés par les personnes atteintes de SEP et par leurs proches.

Par Michèle MONTREUIL, Dr en Psychologie dans Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP - 1997

Les troubles dépressifs sont courants dans la SEP, à des degrés divers, et notamment après l'annonce du diagnostic. L'angoisse s'instaure logiquement quand on est davantage à l'écoute de son corps. Lorsque les émotions négatives, comme l'anxiété, le découragement, la honte, les affects dépressifs perturbent l'équilibre de la vie courante soit par leur durée soit par leur intensité, une psychothérapie de soutien apporte une aide précieuse. Quels en sont le but, la méthode et les moyens ? Le rôle thérapeutique de la relaxation est aussi abordé.

Brochure - 3 pages

N° 3024

Psycho / Philo

SEP et identité : qui suis-je ?

Par Barbara BECKENBAUER, Psychologue dans Fortissimo - Soc. Suisse SEP - 2003

L'identité donne une réponse à la question « Qui suis-je ? ». Elle est notre fil conducteur. Lorsque la SEP fait irruption dans notre vie, il peut arriver que le fil se casse et que la réponse à la question doive être redéfinie. Que fait la SEP de mon « moi » ? La SEP exige une nouvelle orientation. Comment retrouver son propre « Moi » dans le dialogue.

Brochure - 3 pages

N° 3069

Psycho / Philo

Oser un projet

Par Groupe La Clef de la Ligue Belge SEP - Communauté Française - 2006

Avoir la SEP et plein de projets ? Le développement d'un projet. Un dossier parsemé de témoignages de gens comme vous et moi et qui continuent à « vivre » au sens entier du terme.

Article - 10 pages

N° 3085

Hygiène

Qualité de vie

Par Groupe La Clef de la Ligue Belge SEP -
Communauté Française - 2000

La qualité de vie est une notion multiple, personnelle et aléatoire. Travail, repos, créativité, projets. Une réflexion utile au moment où l'on est contraint de changer de vie.

Article - 15 pages

N° 4042

Vie sociale

Pour une meilleure qualité de vie (dossier)

Par Groupe La Clef de la Ligue belge SEP -
Communauté Française - 1998

Ma santé et moi - vivre la communication - se faire plaisir - s'adapter : quelques trucs - réaliser ses projets - activité physique, loisirs, et... moi - ami ou ennemis (chaleur, infections, alcool).

Article - 11 pages

N° 5034

Vie sociale

Jeunes atteints de SEP

Par Groupe La Clef de la Ligue Belge SEP -
Communauté Française - 2006

Dossier présentant les différentes facettes de la problématique du jeune atteint de SEP : épidémiologie, SEP à début précoce, rôle délicat des parents, problème de l'avenir professionnel, idéaux des jeunes et projets de vie. L'annonce du diagnostic vue par un neurologue. Ce dossier est illustré de nombreux témoignages.

Article - 17 pages

N° 5133



Blague

Avant de quitter son hôtel, un voyageur se plaint :

- J'ai trouvé une puce morte dans mon lit!...
- Oh, dites-moi, quelle histoire pour une puce morte !
- C'est qu'il y avait toutes ses copines à l'enterrement...!



Erratum: En page 37 du précédent journal La Clef (n°107), la blague n'a pas été entendue à la pharmacie mais bien dans une école. Toutes nos excuses à «Madame Pascale» !

MICRO-TROTTOIR

Le jour se lève, votre réveil carillonne, le dynamisme a loupé le rendez-vous, vous aimeriez tant rester sous la couette, comment réagissez-vous ?

J'écoute un bon rock et je me lève.
Je me lève... Je me bouscule... comme d'habitude...

Je prends le temps de m'étirer, je me donne 5 mn de rêverie en plus. Du coup, cela chasse mon cafard.

Je me prépare un petit déjeuner digne des grands hôtels.

Je mets de la musique, je sors mes gels douche préférés et je prends soin de moi.

Rubrique médicale

Rapport bénéfice/risque des nouveaux traitements

Alors que de nouveaux traitements dont l'efficacité et les risques ont été scientifiquement évalués sont en passe d'être prochainement disponibles, les malades sont actuellement enthousiasmés par une technique dite «révolutionnaire».

Le Pr. ZAMBONI, chirurgien vasculaire italien dont l'épouse est atteinte de SEP, a l'idée de vérifier une vieille hypothèse selon laquelle une hypertension veineuse dans le cerveau et la moelle épinière pourrait déclencher une SEP. Il met alors en évidence par échographie des rétrécissements sur les veines qui drainent le sang du cerveau et de la moelle vers le cœur. Ces anomalies sont multiples et concerneraient 100% des 65 patients SEP étudiés. Par contre, elles seraient exceptionnelles et toujours uniques chez 250 contrôles. Il appelle cette nouvelle pathologie «**Insuffisance Veineuse Cérébro-Spinale Chronique**».

Fin 2009, le Pr ZAMBONI publie ensuite les résultats chez 65 patients après dilatation des veines ou mise en place d'un ressort (stent). Après 18 mois, 50% sont «sans poussées» contre 27% pendant les deux années précédant l'intervention.

Les lésions cérébrales actives en IRM diminuent de 50 à 12%. Et aucun incident postopératoire n'est signalé.

Ces résultats font actuellement l'objet d'une inquiétante publicité sur Internet suggérant que la cause de la SEP et son traitement ont été trouvés.

Deux centres de chirurgie vasculaire (Varsovie et Sofia) proposent des voyages organisés pour traiter les patients. Le prix dépasse 5.000€ et les malades s'inscrivent par centaines sur des listes d'attente.

Selon les témoignages de malades dans des blogs, ce traitement ferait des «miracles» et beaucoup font pression sur leur neurologue pour en bénéficier. Ils ne comprennent pas la réticence des scientifiques et accusent même la profession médicale ainsi que les firmes pharmaceutiques de protéger leurs intérêts.

Dans le milieu scientifique, ces deux publications ont suscité une réserve justifiée car il semble difficile d'établir un lien de cause à effet entre cette pathologie veineuse (et les prétendus bénéfiques) et notre connaissance actuelle des mécanismes pathologiques de la SEP.

Plusieurs centres ont tenté de reproduire les résultats du Pr. ZAMBONI. A l'Université de Stanford, une quarantaine de patients ont été opérés. Deux incidents graves (décès par hémorragie cérébrale et mobilisation d'un stent dans le cœur) ont justifié l'arrêt de l'étude.

A l'Université de Buffalo, les fréquences d'anomalies rapportées par le Pr. ZAMBONI n'ont pas été confirmées. Parmi 500 patients, 55% seulement présentent des anomalies. De plus, des rétrécissements ont été observés chez 22% de personnes saines sur le plan neurologique.

La société américaine de SEP a nommé un Comité de 14 experts pour établir l'utilité, les modalités et le financement d'une étude clinique contrôlée qui pourrait commencer en juillet 2010.

Dans le précédent bulletin (voir Bulletin de la Fondation Charcot n° 26), nous avons souligné que, même pour les traitements évalués dans des études cliniques rigoureuses, le rapport «bénéfice/risque» est un critère essentiel et parfois difficile à apprécier.

Il est indispensable de le rappeler car pour ce «traitement révolutionnaire», les risques sont certains et le bénéfice peu probable.

*Le mot du Président
Dr Richard E. GONSETTE, Président
Bulletin de la Fondation Charcot
N°27 Mai 2010*

Des puces électroniques pour de nouveaux permis de conduire belges

A partir de 2012, un nouveau permis de conduire aux normes européennes sera délivré à tous les conducteurs belges.

Fini le permis à 3 volets avec pour certains des photos jaunies!

Le nouveau permis sera au format d'une carte d'identité et muni d'une puce permettant ainsi à la police de consulter la banque de données centralisée des permis de conduire.

Sa validité sera limitée : pas plus de 10 ans. Il sera bien sûr renouvelable, sans examen mais... il faudra changer la photo.

Ce nouveau permis coûtera 20 €. Dès maintenant des communes pilotes délivrent ce permis aux nouveaux conducteurs.

Les dossiers pensions sont maintenant en ligne

Les salariés et les indépendants pensionnés mais aussi les salariés actifs peuvent prendre connaissance de leur dossier personnel de pension.

Comment faire? Aller sur le site: www.onp.fgov.be et cliquer sur **MyPension/votre dossier de pension en ligne**. Puis s'identifier via le **token** (codes personnels reçus par la poste via le site: www.belgium.be) ou via la carte d'identité et accéder à toutes les données personnelles.

Nouveauté: on peut déjà obtenir une estimation de sa pension en se rendant sur le site : www.toutsurmapension.be.

Transmis par Jean-Louis



Blague

«Il vaut mieux qu'il pleuve un jour comme aujourd'hui, plutôt qu'un jour où il fait beau.»

(Pierre DAC)

Vous avez réservé des billets d'avion que vous avez dû malheureusement annuler

Et comble de malchance vous n'aviez pas contracté d'assurance annulation.

Et bien, tout n'est pas perdu pour autant. Contactez au plus vite votre agence de voyage ou le site Internet avec lesquels vous avez réservé.

Vous pouvez récupérer les taxes d'aéroport qui parfois sont assez élevées. La récupération de ces taxes ne dépend pas d'une assurance annulation.

Il faudra s'armer de patience car certains voyageurs demandent un délai de trois mois et ce délai n'est pas toujours respecté. Patience et persévérance donc...

Un city trip en automne ? Enfin un guide voyage pour visiter Paris... en toute accessibilité !



Heure d'été, heure d'hiver : comment s'y retrouver ?

Vous avez la nostalgie de vos dernières vacances et vous envisagez une escapade à Paris, le temps d'un week-end ou plus. Pour vous aider à la préparer, des guides spécifiques, précis, testés sur place et prenant en compte les différents **handicaps** sont proposés. Après la Bretagne, voici **le guide de Paris Accessible**.

Quel que soit le handicap, Paris accessible à tous !

Il y a tant de choses à voir à Paris. Quelles sont celles qui sont accessibles aux personnes handicapées et comment organiser ses visites? Les guides de la collection Intégrance offrent toutes les informations nécessaires. Les lieux sont tous classés par niveaux de difficulté pour un repérage facile des endroits accessibles selon le type de handicap (moteur, mental, visuel, auditif). L'objectif: organiser son séjour de façon autonome: transports en commun, visites, balades, restaurants, logement...

Le rédacteur de ce guide est Frank VERMET, lui-même en fauteuil roulant depuis 1992, suite à un accident de moto-cross. Il a recueilli toutes les données nécessaires en parcourant pendant des mois les rues de la capitale, afin d'établir une sélection des lieux accessibles. Il a donc testé chaque lieu et tout mesuré, la hauteur des marches, des toilettes, des lits, des portes...

Les 4 niveaux de difficulté: selon la nature du sol (dur ou gravillonné), l'inclinaison (montée ou descente de pentes plus ou moins inclinées) et les dénivelés (marche ou seuil de porte de 3 à 10 cm).

Où se procurer ce guide?

Le guide de Paris accessible. Guide touristique Intégrance. Sur le site www.voyage-handicap.fr, au prix de 17 € (hors frais de port).



A la suite de la crise pétrolière de 1973, la France a décidé en 1976 d'appliquer l'heure d'été afin d'économiser de l'énergie et profiter plus longtemps de la lumière du jour le soir. Les îles britanniques connaissaient déjà l'heure d'été et le Benelux a décidé de suivre le mouvement en 1977.

Les passages aux heures d'été et d'hiver sont réglementés par la législation belge et des directives européennes. Pour la période après 2001, c'est l'Arrêté royal du 19 décembre 2001, transposant la directive du **Parlement européen** et du **Conseil de l'Union européenne** du 19 janvier 2001, qui est d'application.

Cet Arrêté royal précise que, à compter de l'année 2002, l'heure d'été commencera le dernier dimanche de mars et l'heure d'hiver, le dernier dimanche d'octobre. Désormais le passage de l'heure d'été à l'heure d'hiver (et inversement) est établi pour une période indéterminée puisqu'aucune date limite n'est plus fixée.

Changement d'heure 2010, 2011 :

	Changement d'heure été	Changement d'heure hiver
2010	Il a eu lieu le dimanche 28 mars (à 2 heures du matin il était 3 heures)	Le dimanche 31 octobre (à 3 heures du matin il sera 2 heures)
2011	Le dimanche 27 mars à 2 heures du matin il sera 3 heures)	Le dimanche 30 octobre (à 3 heures du matin il sera 2 heures)

Audio-description toute l'année au STANDARD DE LIEGE et au RAEC MONS!

En effet, les matchs tests que nous avons réalisés ont convaincus tout le monde! Merci à tous ceux qui ont participé à ces essais!

Nous remercions vivement le STANDARD de Liège et le RAEC MONS pour tenter l'aventure pendant TOUTE cette saison 2010-2011.

Alors si vous désirez acheter une place au Standard, voilà comment faire :

Prendre contact avec Plain-Pied par téléphone ou mail afin de réserver le nombre de places! Ne tardez pas, nous ne disposons que de 20 places (+ 20 places pour les accompagnateurs).

Plain-Pied confirmera vos réservations auprès du club de football.

Le jour du match, vous devrez vous rendre au guichet principal pour prendre et payer votre place (coût de la place: 13€ SAUF matchs importants: place à 24€ - tribune F1).

Échanger votre carte d'identité contre le casque audio.

Dans l'espoir de vous rencontrer !

L'équipe Plain-Pied
www.plain-pied.com
081/22.18.13

Transmis par Marc Dufour

Lire pour la sclérose en plaques: le marathon de lecture

La Ligue de la sclérose en plaques a mis sur pied, depuis plusieurs années un marathon de lecture pour sensibiliser les jeunes à la différence, au handicap en général et à la sclérose en plaques en particulier.

Quel regard pose-t-on sur le handicap?

Quelle est la place de chacun (valides et non valides)?



Ces questions fondamentales permettent d'aborder avec les enfants des thèmes comme l'acceptation de l'autre tel qu'il est, l'intégration des personnes différentes.

C'est ainsi que des enfants d'écoles primaires et secondaires se rendent régulièrement à Naninne pour une demi-journée « découverte de la différence ».

Après un petit exposé médical, suivi d'ateliers permettant de mettre en évidence les problèmes de mobilité, d'accessibilité et de sensibilité, les enfants découvrent alors le fonctionnement du marathon de lecture.

A l'issue de l'animation, chaque classe reçoit une malle de livres éducatifs et didactiques soigneusement sélectionnés et chaque élève demande ensuite à son entourage de sponsoriser sa lecture au profit des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Les rencontres préalables dans les écoles, les animations, la maintenance du matériel, le suivi du marathon dans chaque classe sont entièrement assurés par des bénévoles dont le nombre est malheureusement en nette diminution.

Au cours de l'année scolaire 2009-2010, malgré ce manque de bénévoles, l'équipe du marathon a visité ou reçu au siège social de la Ligue **49 écoles, 2.126 élèves et a récolté 16.249 €.**

Par souci de redynamiser cette belle initiative, l'équipe a décidé de financer, chaque année, des projets spécifiques.

Quels seront les projets retenus en 2010-2011?



Le soutien au cyclodanse, la location des joëlettes et la prise en charge du coût des transports pour les affiliés qui participent aux sorties en joëlettes.

Qui remettra ces cadeaux ?

Les élèves eux-mêmes.

Trois écoles seront invitées. On leur demandera de rédiger un compte rendu de la petite conférence concernant la SEP. L'école qui remettra le meilleur travail sera invitée à la Ligue pour remettre le cadeau.

Une autre possibilité serait de tirer au sort les écoles qui auront participé à la rédaction du compte rendu.

Mais que faut-il garder en mémoire ?

Les personnes à mobilité réduite parviennent à aller au-delà de leur handicap grâce à une volonté qui force le respect et l'accès aux loisirs leur est tout à fait possible.

C'est le message principal laissé aux enfants.

Appel est lancé aux affiliés volontaires habitant la région namuroise et pouvant apporter leur témoignage aux élèves.

Contact :
Ligue de la SEP rue des Linottes 5100 Naninne
Tél : 081/40 15 55, tous les jours ouvrables de 9h à 17h.

A bientôt peut être au sein de cette sympathique équipe!



Le Petit Prince: symbole du Marathon de lecture



Blague

Sur l'autoroute, un contrôle-radar enregistre une Ferrari à 19 Km/h. Le policier qui vient d'effectuer le constat rattrape donc, en trottinant, le véhicule et tape à la vitre pour demander des explications. Au volant, une blonde lui répond en souriant :

- Je respecte les limitations de vitesse indiquées sur les panneaux. Il y a inscrit « A19 » alors je vais à 19...

Le policier répond en souriant :

- Mais non, A19, c'est le numéro de l'autoroute, ce n'est pas la limite de vitesse !

Et regardant la passagère, il rajoute :

- Et vous devriez vous dépêcher car votre amie brune a l'air d'être malade. Elle est toute blanche... Et la blonde :

- Je crois que c'est parce qu'on vient de quitter l'A313...

Semaine santé pour personnes atteintes de sclérose en plaques



Vous êtes diagnostiqué sclérose en plaques depuis peu? Les symptômes se font de plus en plus ressentir? Vous souhaitez mieux comprendre votre maladie? Vous désirez mieux vivre avec la SEP et prendre votre vie en main? Vous vous sentez parfois seul(e) face à la situation? Vous souhaitez souffler un peu avec d'autres personnes vivant la même chose que vous?

Saisissez alors l'occasion de recharger vos batteries à l'air sain de la mer du Nord. Et participez à la semaine santé au centre de séjours de soins, Dunepanne, au Coq (De Haan).

Les objectifs de la semaine santé?

- Vous offrir un programme varié d'activités en groupe et de moments de bien-être individuels dans un endroit agréable à la mer du nord;
- Contribuer à une meilleure qualité de vie en mettant l'accent sur l'activité physique, le soutien psychologique, le self-management, l'information et le bien-être.

Qui peut participer à la semaine santé?

Les patients atteints de sclérose en plaques **intéressés aux programmes** proposés **et** qui satisfont aux **critères d'inclusion** ci-dessous :

- Être membre de l'une des Mutualités Libres;
- Être en ordre auprès de l'assurance complémentaire;
- Être âgé de minimum 18 ans;
- Être capable de marcher minimum 500 mètres avec ou sans aide;

- Être apte d'un point de vue physique, psychique et social de participer au programme de groupe (selon avis du médecin ou spécialiste traitant);
- Être intéressé par l'offre et prêt à participer aux activités;
- Être suffisamment autonome (des soins légers ou modérés sont toutefois possibles).

N.B.: Le programme s'adresse prioritairement aux personnes récemment diagnostiquées sclérose en plaques (ou dont les symptômes se font ressentir depuis peu).

Un programme de groupe varié et adapté

Le contact avec des personnes ayant un vécu similaire est l'aspect central de la semaine. Chaque jour, vous participez à une activité de groupe encadrée par des professionnels. Voici un aperçu du programme...

L'activité physique

Bouger est bon pour le corps et l'esprit. Des kinés vous proposent des séances de mouvement à travers différents ateliers (power yoga, ballon de physiothérapie, etc.). Ces moments d'activité physique sont adaptés à vos capacités physiques et ont pour objectif d'améliorer le positionnement et les mouvements de la vie quotidienne.

Un moment de partage et de self-management

Encadré par un psychologue, vous avez la possibilité d'échanger avec le groupe votre vécu avec la maladie, vos difficultés, vos craintes ou vos angoisses et comment vous y faites face. Une réflexion vers l'établissement d'objectifs personnels atteignables pour l'après semaine est également menée.

Une séance d'informations pour mieux comprendre la maladie

Une séance d'informations pratiques sur la vie avec la sclérose en plaques. Quelques exemples de thématiques : la gestion de la fatigue, les conséquences de la SEP au travail, dans la sphère familiale, au niveau de la sexualité, etc.

Des moments de relaxation pour relâcher le corps et l'esprit

Différentes techniques de relaxation et de respiration vous sont proposées pour apprendre à vous relaxer en profondeur.

Un programme individuel «bien-être»

Vous sentir bien dans votre peau et vous détendre en profondeur, tel est l'enjeu du programme individuel «bien-être».

Chaque participant reçoit un bon cadeau d'une valeur de 25€ grâce auquel vous composez vous-même un programme «bien-être» à partir de l'offre wellness de Dunepanne (choix parmi différents massages et soins).

Venir accompagné ou pas... vous avez le choix!

Votre partenaire ou aidant(e) proche est également le ou la bienvenu(e) lors de la semaine santé. L'air sain de la mer et le séjour dans le cadre agréable de Dunepanne lui feront certainement le plus grand bien. Si les partenaires sont suffisamment nombreux, des ateliers spécifiques leur seront également consacrés.

Encadrement professionnel

Le centre de séjours de soins Dunepanne vous offre les meilleurs soins. Une équipe multidisciplinaire est à votre disposition (médecin, infirmiers, personnel soignant, kinésithérapeute, etc.). En outre, pour les différents ateliers en groupe, nous faisons appel à des professionnels expérimentés en matière de sclérose en plaques.

Quand ont lieu les semaines santé?

La semaine santé se déroulera du **lundi 21 au dimanche 27 février 2011**.

Les participants sont attendus le lundi entre 10 et 11h. La semaine santé se termine le dimanche après le repas de midi.

Où?

Au centre de séjours de soins Dunepanne, Maria Hendrikalaan 5, 8420 De Haan (Le Coq).

Quel est le prix de participation à la semaine santé?

Les Mutualités Libres et Dunepanne vous offrent la semaine santé au prix avantageux de 150€.

Ce prix couvre le séjour de 6 nuits et 7 jours en pension complète, en chambre simple ou double avec salle de bains particulière, téléphone et télévision, les soins par le personnel soignant polyvalent et la participation au programme de groupe et au programme individuel. Les éventuels frais de téléphone et boissons supplémentaires sont facturés séparément. Les honoraires des médecins et kinésithérapeutes sont réglés comptant sur place et les soins administrés par les infirmiers sont réalisés selon les règles des soins à domicile.

Votre partenaire ou aidant(e) proche peut séjourner avec vous lors de la semaine santé à Dunepanne et participer, le cas échéant, à un programme spécifique. Le prix de participation pour le partenaire s'élève à 300€ (en chambre double) pour les Membres de Mutualités Libres.

Plus d'informations ou inscription?

Pour de plus amples informations sur la semaine santé à Dunepanne ou pour une inscription, contactez le service social de votre mutualité.

La semaine santé est une initiative:

- Du service Promotion Santé des Mutualités Libres
Rue Saint-hubert 19 - 1150 Bruxelles
semainesante@mloz.be
- Du centre de séjours de soins Dunepanne.
Maria Hendrikalaan 5, 8420 De Haan.

Papiers officiels : tri intelligent

Dans le cadre du travail social à domicile, les affiliés posent régulièrement cette question: «**Que dois-je conserver par ordre d'importance comme documents officiels**»?

Tickets de caisse, factures, contrats, actes, assurances... remplissent souvent nos tiroirs et pour les plus ordonnés d'entre nous, nos classeurs.

Certaines durées de conservation sont issues de la législation alors que d'autres proviennent des usages.

Comment effectuer un «tri intelligent» sans que cela occasionne un préjudice important (réclamer ou se voir réclamer une dette!)?

Voici quelques exemples de documents qu'il est utile de conserver:

> 1 mois à 1 an

- Tickets de caisse ne tenant pas lieu de garantie: 1 mois;
- Notes de restaurants et d'hôtels: 6 mois;
- Certificats de ramonage, factures de transports et frais d'huissiers: 1 an.

> 2 ans

- Papiers concernant les allocations familiales;
- Assurances: quittances de paiement, lettres de résiliation, correspondance concernant un sinistre;
- Factures d'eau, gaz, électricité, téléphone, Internet,...
- Certificats de garantie (ou jusqu'au terme de la garantie);
- Preuves de paiement de médecins, des frais médicaux,...

> 5 ans

- Documents relatifs aux allocations de chômage;
- Assurances, en cas de règlement du capital pour une assurance décès ou vie;
- Documents bancaires;
- Quittances de crédits ou prêts immobiliers;
- Frais et honoraires de notaires et d'avocats;
- Documents fiscaux;
- Quittances de loyers;
- Redevances radio-tv;
- Preuves de paiement de rentes alimentaires;
- Contrats de bail (après le départ du logement).

> 10 ans

- Factures de travaux d'aménagement ou de construction du logement, contrats passés avec l'architecte et/ou l'entrepreneur;
- Factures émanant de travailleurs indépendants (plombier, électricien, garagiste...);
- Déclarations d'impôts et notes de calcul.

> 30 ans

- Contrats de travail, lettres d'engagement, de licenciement,...
 - Fiches de salaire;
 - Certificats de travail, avis d'arrêt de travail en cas de maladie et d'accident, preuves de versement de prestations sociales (chômage, mutuelle...).
- Attention:** en pratique, il est vivement conseillé de conserver ces documents jusqu'à l'âge de la pension!

> A VIE

- Actes notariés, testaments et documents relatifs aux successions, actes de donation;
- Dossier médical, carte de groupe sanguin, certificat de vaccination;
- Contrats d'assurances RC automobile et responsabilité professionnelle;
- Diplômes et attestations de formation;
- Livret de mariage, contrat de mariage, contrat de vie commune, jugements de divorce ou séparation de corps;
- Actes de reconnaissance ou de jugements d'adoption;
- Titre de propriété d'une habitation (du moins jusqu'à sa revente éventuelle).

Ce classement fort pratique a été établi par le CRIOC (Centre de Recherche et d'Information des Organisations de Consommateurs).



Catherine MAHIEU
Solange ROCOUR
Groupe Législation

Merci la vie

La vie est belle, elle ne nous impose pas de porter plus lourd que nous ne pouvons. Les épreuves contiennent toujours des points positifs: elles sont l'occasion de nous faire évoluer et nous pouvons aider les autres puisque nous sommes passés par là.

Alors au lieu de râler, disons : merci la vie.

Fabrice (23 ans de sclérose en plaques)

Tu ne verras plus jamais une tasse de café de la même façon



Une jeune femme visite sa mère et lui parle de sa vie et comment elle a de la difficulté à passer à travers chaque journée. Elle ne sait pas comment elle va s'en sortir et elle envisage d'abandonner. Sa mère l'amène à la cuisine. Elle remplit trois casseroles d'eau et les place sur les ronds du poêle à feu élevé. Dans la première casserole, la mère ajoute des carottes. Elle met des œufs dans la deuxième et dans la troisième, elle met des grains de café moulu. Elle laisse reposer et bouillir, sans dire un mot.

Au bout de 20 minutes, elle ferme le feu. Elle sort les œufs et vide le café dans un bol. Se tournant vers sa fille, elle demande: « Dis-moi ce que tu vois? ».

« Des carottes, des œufs et du café » répond la fille. Sa mère lui demande de se rapprocher des carottes. La fille se rapproche et note que les carottes sont molles. La mère lui demande ensuite de prendre un œuf et de briser la coquille, ce que fait la fille. Cette

dernière observe alors que l'œuf est dur. Finalement, la mère demande à sa fille de goûter au café. La fille sourit en goûtant à l'arôme riche du café.

Sa mère lui explique que chacun de ces objets a fait face à la même adversité: de l'eau bouillante. Chacun a réagi différemment. Les carottes sont arrivées fortes et dures. Cependant, après avoir été soumises à l'eau bouillante, elles se sont ramollies et sont devenues faibles. Les œufs étaient fragiles. Leur coquille mince protégeait leur liquide intérieur, mais après avoir passé du temps dans l'eau bouillante, ils sont devenus plus durs à l'intérieur. Les grains de café moulu étaient uniques, quant à eux. Après avoir été soumis à l'eau bouillante, ils ont changé l'eau...

« Lequel es-tu? », demande la mère à sa fille. « Quand l'adversité frappe à ta porte, comment réagis-tu? Es-tu une carotte, un œuf ou un grain de café? »

Souviens-toi de ceci : lequel suis-je?

Suis-je la carotte qui semble forte, mais qui devient molle et perd de sa force devant la douleur et l'adversité? Suis-je un œuf qui débute avec un cœur malléable mais qui change quand la situation se réchauffe? Ai-je un esprit fluide, mais après un décès, une rupture, une difficulté financière ou un autre défi, suis-je devenu plus dur et fermé? Ou suis-je un grain de café? Le grain, en fait, change l'eau chaude, la circonstance qui amène la douleur. Lorsque l'eau devient chaude, il relâche sa fragrance et sa saveur. Si tu es comme le grain de café, quand les choses semblent être les pires, tu deviens meilleur et tu changes la situation autour de toi.

Quand les temps semblent les plus sombres et que les difficultés sont les plus grandes, est-ce que tu t'élèves à un autre niveau? Comment gères-tu l'adversité?

Es-tu une carotte, un œuf ou un grain de café?

Soyons tous des grains de café!

Le bonheur est un choix, une façon de penser, de réagir, une manière de vivre qui devient éventuellement une habitude.

Cathy



NOVARTIS

votre nouveau partenaire dans la lutte contre la

SEP



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.

Nouveau: les articles qui ne sont pas repris sur un site web (voir fiches ci-dessous) peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

Médical traitement

Les troubles cognitifs dans la SEP

Par Dr Nathalie CHARBONNIER, Paris dans Le courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP - 2010

Les fonctions cognitives concernent l'ensemble des processus mentaux (pensée, langage, mémoire, raisonnement, ...). Cet article traite de la détection de ces troubles dans la SEP, de leur impact sur la vie quotidienne et de leur traitement.

Article - 2 pages

N° 1385

Médical recherche

Sexe et génétique (SEP)

Par Dr. H. GENSICKE, Prof. Dr. L. KAPPOS dans FORTE - Soc. Suisse SEP - 2010

Les auteurs font le point sur les connaissances actuelles concernant le rôle du sexe ainsi que celui des facteurs génétiques dans l'apparition de la SEP, bien que celle-ci ne soit pas une maladie héréditaire classique.

Article - 1 page

N° 1387

Médical recherche

Traitement de la SEP par les cellules souches

Web : www.xcell-center.fr/traitements - 2010

Mise au point des recherches faites au XCell-Center dans le traitement de la SEP par les cellules souches (extraites de la moelle osseuse).

Article - 2 pages

N° 1389

Médical traitement

La spasticité dans la SEP - Etat des lieux des traitements actuels

Par L. MAILHAN, hôpital Poincaré, Garches - J. MONTEIL, clinique Porte Verte, Versailles dans Facteur Santé - AFSEP - 2010

La spasticité représente une gêne fonctionnelle conséquente dans la réalisation des actes de la vie quotidienne. Cet article examine les effets bénéfiques pouvant être obtenus avec un traitement à la toxine botulinique.

Article - 4 pages

N° 1388

Médical

Grossesse et SEP

Par Dr C. ZECCA, Dr. C. GOBBI, hôpital civil de Lugano dans FORTE - Soc. Suisse SEP - 2010

Analyse très intéressante des répercussions d'une grossesse sur une personne atteinte de SEP : origines de celle-ci, déroulement de la grossesse, après l'accouchement... et règles d'or à suivre avant et pendant la grossesse.

Article - 4 pages

N° 1390

Hygiène alimentation

Faire pencher la balance côté santé

Par Olivier CLOT-FAYBESSE dans FAIREFACE - APFSEP - 2010

La prise de poids peut occasionner des risques graves pour la santé, en particulier pour les personnes à mobilité réduite. Des conseils alimentaires sont donnés afin de maintenir un poids souhaité pour que le moral soit en hausse!

Article - 3 pages

N° 4078

Pour les internautes, veuillez noter que La Société suisse de la SEP a lancé un nouveau site Internet : www.sclerose-en-plaques.ch



Aide aux soins et transferts

chez soi, avec les systèmes Handi-Move



Stefano Casa
gsm 0496 26 00 40
sc@handimove.com

Wallonie
Bruxelles
Luxembourg



Rendez-vous à domicile et expertise gratuite

Handi-Move International
Ten Beukenboom 13 • 9400 Ninove
tél 054 31 97 10 • fax 054 32 58 27
info@handimove.com

www.handimove.com



VERMEIREN



QUICKIE
The RollChair People

MEYRA



kuschall®



handicare

JAY.



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

ThyssenKrupp



Déménager... jamais !

Liberté de mouvement à chaque niveau

Intéressé ? Partout en Belgique - 24h/24 !
Contactez-nous au Esthétique et discret !
0800 94 366 - GRATUIT Fabrication Thyssen !

www.monolift.be
Même pour escaliers étroits !

Oui, envoyez-moi GRATUITEMENT
votre documentation

NOM :

PRÉNOM :

ADRESSE :

TÉL. :



CLE

Ascenseurs d'escalier & résidentiels / Plates-formes élévatrices

ThyssenKrupp Monolift - 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



Actimed Matériel Médical
SPRL

Outre-Cour, 28 b - B-4651 HERVE - Belgique
Tél.: 087/ 66.20.31 - Fax: 087/ 66.10.67
www.actimed.be - info@actimed.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
(voiturettes - literie - mobilier - barres etc.)
SERVICE PERSONNALISE - DEVIS GRATUIT

S.A. ORTHOPEDIE **toussaint**

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.



La SEP n'attend pas, nous non plus.

« La SEP n'est pas une maladie
comme une autre mais il est
quand-même possible de
continuer à vivre sa vie. »

Matthias:

- Age: 27
- Ville natale: Toulouse, France
- Premiers symptômes: paralysie du pied droit
- Diagnostiqué en 2003

Prenez une longueur d'avance.



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

A VENDRE

A vendre **chaise roulante pour douche/toilette AQUATEC OCEAN XL**, avec coussin (jamais utilisée) :

Prix : 300€.

Contact : 010/22 79 37

A vendre **Renault clio de 1999**, 5 portes, 5 vitesses, 51.000 kms. Aménagements : boîte semi-automatique, accélérateur et freins au volant. Contrôle technique OK. Très bon état. Prix : 2.500€ à discuter.

Contact : Mme Frédérique DEMANET,
Tél. 02/513 90 47, gsm : 0488/76 64 34

A vendre **Scoter électrique INVACARE METEOR 3**

15 km/h. Valeur neuve: 3.697€ - Vendu : 1.500€

Contact : 087/67 99 50

A vendre **monte-escaliers de la marque**

THYSSENKRUPP :

- 1 avec 7 marches (installé côté gauche)
- 1 avec 12 marches (installé côté gauche)

Prix neuf : 3.300€, avril 2008. Prix à discuter.

Contact : M. Roger BRISY, Vivier Madame 41 à 6940 GRAND-HAN, gsm : 0477/62 59 03. Visite possible chez la personne pour voir le monte-escalier.

A vendre **chaise électrique** pour personne à mobilité réduite. Vendu 1.000 EUR. Contact : 071/34 64 27

- M. Louis DE BUYL, rue La Capitaine 10
à MONTIGNIES-SUR-SAMBRE.

A DONNER

A donner **Orthèses de nuit Formfit et intérieur mousse** - état impeccable - taille M

(convient pour 39/40).

Contact : 010/22 79 37



Pour votre adaptation individuelle.

Accélérateur, frein et commandes au volant



Rampes



Transport personne en chaise roulante



Elévateurs



Adaptations des pédales



www.acmobility.com

Gewerbezone Kaiserbaracke 1A
B-4780 RECHT (St. Vith)

Tél. 080 310 130 Fax 080 310 136
info@acmobility.com



Le Rollfiets

Le vélo pousse

Le fauteuil :

- Avec dossier pliable et inclinable
- Se désaccouple du cycle
- Freins à tambour

Le cycle :

- VTT 3 ou 7 vitesses ou électrique
- Freins torpédo



Max-e



Bingo



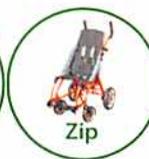
Copilot



C-Smax



Speedy



Zip



vous apporte la solution



Invacare® conçoit, produit et vend des aides de soins qui améliorent la mobilité et rendent la vie à domicile plus agréable, comme par exemple des lits médicalisés, des lève-patients ou des aides techniques sanitaires. Contactez-nous afin de recevoir un aperçu de tous nos produits et une documentation complète de notre gamme Care.



Lits à hauteur réglable, matelas anti-escarres, lève-personnes, fauteuils releveurs, aides de soins autour du lit, aides de soins sanitaires, accessoires pour le bain, la douche et les toilettes, chaises de toilettes, cadres de marche, rollateurs, cannes et béquilles.

Toutes les informations concernant les lits, les lève-personnes et les produits de soins à domicile : www.invacare.be

Invacare nv, Autobaan 22, B-8210 Loppem - Belgium • Tél: (32) (0)50 83 10 10 • www.invacare.be • belgium@invacare.com

Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs



BRASSEUR

Bandagiste Orthopédiste

Au service de la santé et du bien-être



✦ Aides à domicile & à la mobilité ✦ Bandagisterie
✦ Orthopédie ✦ Santé ✦ Bien-être ✦ Matériel médical
✦ Beauté ✦ Fitness

02 513 44 82

Rue du Midi 76-82 Z• 1000 Bruxelles

Lundi au samedi:
9h30-18h

PARKING «PANORAMA»
3ème à droite
1ère à gauche
(du magasin vers midi)

GRATUIT

www.bandagiste-brasseur.be • info@bandagiste-brasseur.be



ADAPTATIONS PMR

spribeauraing

www.sbgcarcenter.com

Spécialiste en adaptations de véhicules
pour personnes à mobilité réduite

Systèmes de conduite



Transfert et chargement du fauteuil roulant



Transport collectif et privé



VOUS ALLEZ BOUGER !

Pour découvrir toutes nos adaptations, surfez sur www.sbgcarcenter.com

Stéphane Beauraing Sprl
Rue des anciens combattants, 1
5032 Mazy (Gembloux)
Tél: 081/73 80 87
Fax: 081/73 80 75
Messagerie: info@sbgcarcenter.com

Chaque jour, des
milliers de Belges
s'exercent sur nos
MOTOmeds !

Nous restons l'**entraîneur**
thérapeutique le plus vendu en
Belgique ! Merci de votre confiance !

**Demandez une
documentation
ou un essai gratuit !**



MOTOmed ...

- réduit les spasmes
- assouplit les muscles
- rend plus mobile
- améliore la circulation sanguine
- rend les patients plus autonomes
- redécouvre et utilise les forces résiduelles
- offre les fonctions 'contrôle des spasmes', 'protection des mouvements' et 'entraînement symétrique' pour s'exercer seul et en toute sécurité



MOTOmed Viva 2 est facile à l'emploi grâce à un display aux gros caractères, grandes touches sensibles et écran couleur.



Modèles spéciaux pour entraînement des membres supérieurs, pour des enfants et pour des patients allités !
Le **MOTOmed** peut être adapté selon vos besoins individuels grâce aux options et accessoires.



motorisé !

essai gratuit !



Partner for Life

Activités périodiques

Brabant wallon

Actif-Neurones, 3 jeudi/mois de 13h30 à 16h30, Rixensart - 010/24 16 86

Yes Wii can, 1 fois/mois à l'Actif-Neurones. Une console Wii sera à disposition des participants avec des jeux de mémoires - 010/24 16 86

Les inSEParables, (groupe de paroles), discussions qui seront choisies par le groupe avec animation par une psychologue, ouvert aux personnes autonomes et semi-autonomes, 1 vendredi/mois, de 17h30 à 19h30. Wavre (Wavre hôtel) - 010/24 16 86

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes moins valides, Wavre, 1 fois/mois - 010/24 16 86

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 ou Walhain 010/24 16 86

Sophrologie, 1 groupe débutant / 1 groupe adepte, 2 fois/mois le mercredi, Limal - 010/24 16 86

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

Bruxelles

Atelier de créations, tous les jeudis, de 10h à 12h, 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, relaxation & bien-être, chaque mardi, de 10 à 11h30, Laeken - 0497/20 05 70

Dynamo, Bruxelles - 02/740 02 90

Cinéma, tous les deux mois, Bruxelles - 02/740 02 90

Hainaut

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

Les Mousquetaires, 4^{ème} jeudi du mois, jeux de société - 0479/99 49 82

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

Malgré Tout, 1^{er} mardi, Mons - groupe de parole et de loisirs de 14h à 16h30 - 065/87 42 99

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



Blague

C'est vendredi et quatre étudiants décident de faire la fête tout le week-end au lieu d'étudier pour un examen final qui doit avoir lieu le lundi suivant.

Arrive le lundi matin et tous les quatre peinent à se lever. En retard pour l'examen, ils demandent au professeur s'ils peuvent le faire le lendemain matin sous prétexte qu'ils ont eu une crevaison sur le chemin du retour vers l'université.

Le professeur accepte. Les quatre étudiants passent alors toute la nuit à étudier. Le lendemain matin, le professeur les installe dans des salles différentes et leur remet les questions de l'examen. Chacun rigole de la simplicité de la première question qui vaut cinq points.

Puis, chacun tourne la page et lit la seconde question qui vaut 95 points: « Lequel des quatre pneus de la voiture a du être remplacé? »

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

Atelier « Doris », 2^e jeudi de 14h à 16h30, Tertre 0474/97 01 87

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

Les Roseaux, groupe de parole, 3^e jeudi, 13h-16h, Manage - 071/20 21 75

Les Papillons, 4^e mardi, groupe de parole et de loisirs de 14h à 16h30 - Chimay - 0472/26 01 19 ou 0496/92 24 45

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

Carpe Diem, 4^e mercredi, Mouscron - de 14h à 16h30 - 056/34 32 47

Delta, 4^e jeudi, Tertre - groupe de parole et de loisirs de 14h à 16h30 - 065/87 42 99

Liège

Atelier créatif, 1^{er} vendredi du mois de 14h à 17h - 04/344 22 62

Luxembourg

Atelier créatif, Je 23/09 à Etalle, animé par Marie-Claire - 13h30 à 16h30 - Comité du Luxembourg - 084/21 45 89

Atelier aquarelle, Je 21/10 à Tenneville, animé par Henri Bontemps 10h00 à 16h30 - Comité du Luxembourg - 084/21 45 89

Atelier floral, Je 25/11 à Bertrix, animé par Monique Billion 13h30 à 16h30 - Comité du Luxembourg - 084/21 45 89

Atelier créatif, Je 2/12 à Bastogne, animé par Marie-Claire - 13 h 30 à 16 h 30 - Comité du Luxembourg - 084/21 45 89

Namur

Promenade en joëlette, 1 fois/mois - La montagne intérieure - 081/21 20 78 - 0474/99 27 73

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

Groupe des XII, 1 fois/mois, Namur - 082/66 67 54

Septembre

Visite de l'Abbaye de Maredsous, Ma 21 - Comité de Liège

Goûter d'automne, Di 26, à Morhet - Comité du Luxembourg

Barbecue à Chevetogne, Ma 28 - Comité de Namur

Sortie mini-bus, du 27-09 au 08-10 - Comité de Luxembourg

Octobre

Visite de la chocolaterie VAN LIEFF'S à Chastrès/Walcourt, Je 14, repas suivi de la visite de la base aérienne de Florennes / Musée du Spitfire, départ en car, PAF. 25 € - Comité du Brabant wallon
Parc des Topiaires, à Durbuy, Ma 19 - Comité de Liège

Novembre

Spectacle, date à convenir - Comité de Liège

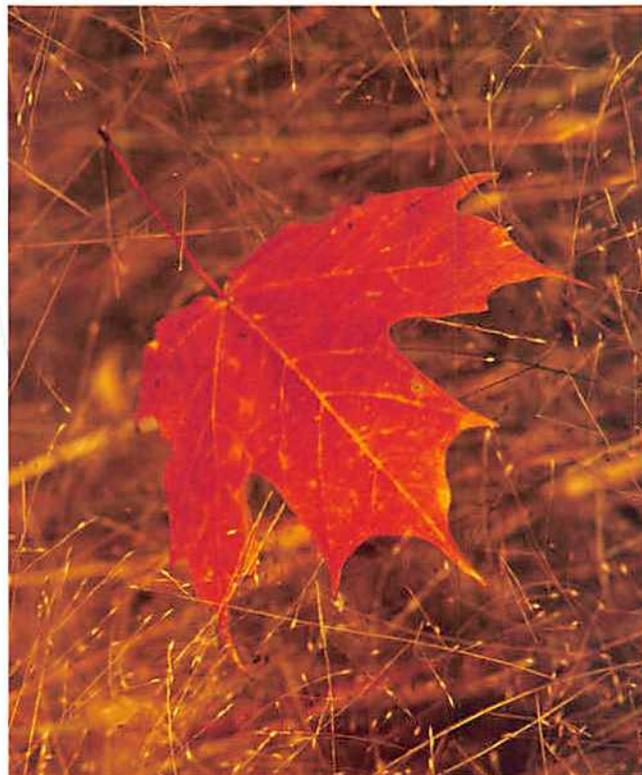
Décembre

Goûter de Noël, Sa 18, à Tenneville - Comité du Luxembourg

Repas de Noël chez les bénédictines, Lu 20 à 11h30, PAF. 15 € - Comité du Brabant

Goûter de Noël avec animation, date à convenir - Comité de Namur

Goûter de Noël, date à convenir - Comité de Liège



Adresses de la Ligue



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 volontaire:

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

Participez à l'opération Chococlef, en septembre:

Soit comme vendeur volontaire,
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 Notte: vendredi 10h-12h

Secrétariat

Tous les jours
de 9h à 12h et de 13h à 16h

Affiliations

Mme Dall'Ava: jeudi 13h-16h

Législation

Mme Rocour - Mme Mahieu:
2^e et 4^e jeudi de 9h30 - 11h30
081/58 53 49
legislation@ligue.ms-sep.be

Logement

Mme Titti: mardi 9h30-12h
Mme Masset: mardi 14h-16h
M. Dufour: mercredi 13h-17h
Mme Pizzuto: jeudi 10h-12h
Mme Dall'Ava (dossiers financiers):
1^{er} et 3^e mardi 10h-14h

Documentation

M. Gérard et M. Destrée:
vendredi 9h-12h
documentation@ligue.ms-sep.be

Revue «La Clef»

Mme Debry:
mercredi 9h-12h
laclef@ligue.ms-sep.be

Vacances

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

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
Mme De Schepper: 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 Tortolani: mercredi 9h-12h
Mme Hodiamont: jeudi 9h-12h
Mme Turkmen: vendredi 9h-12h

Luxembourg

084/21 45 89
Mme Rouyr: mardi 13h-16h
Mme Piron: mercredi 9h-11h30
Route de la Barrière 17A - 6970 Tenneville
CB: 732-0055474-41

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



La Cief