

la clef

le journal

3^{ème} trimestre 2011 - septembre, octobre, novembre n° 112

Belgique - Belgique

Bureau de dépôt

Namur

P.P. 7 760

N° agrément: P705108

"Cap au large"
vous emmène...

L'effet placebo

Week-end détente à
La Roche en Ardenne

Tiers payant social et
frais médicaux

Traitements à la clef...



Ligue Belge de la
Croix-rouge en Planète
Communauté Française ASBL



Je contrôle ma SEP !



Vivre avec la sclérose en plaques suscite bien des questions. A qui puis-je confier que je souffre de cette affection ? Puis-je continuer à travailler ? Qu'en est-il de ma relation amoureuse ? Et surtout, comment vivre au jour le jour avec la SEP ? C'est la raison d'être du site www.sepsouscontrole.be. Vous y trouverez une mine d'informations, d'astuces et de conseils donnés par des médecins, des infirmiers, des associations de patients et d'autres personnes atteintes de SEP. De plus, vous pouvez y poser vos questions ou partager votre histoire. Vous le remarquerez vite : ensemble, nous contrôlons la SEP. Jour après jour !

Parce que l'information est un allié de poids dans le combat contre la SEP.

www.sepsouscontrole.be



MerckSerono

Merck Serono is a division of Merck

Editorial

Chers affiliés,
Chers amis de la Ligue,
Chers lecteurs,

C'est avec un très grand plaisir que je vous adresse ces quelques mots en tant que nouveau Président.

Je tiens tout d'abord à remercier tous ceux et celles qui ont contribué ces dernières années à la vie de l'association. Cela nous a permis de vous offrir tous ces services auxquels vous faites si souvent appel.

2012 verra la Ligue fêter le trentième anniversaire de sa fondation.

Nous allons tenter de l'anticiper en nous focalisant tous ensemble sur un certain nombre de nouveaux projets porteurs de rêves et de réalités.

Accès à une meilleure offre de mobilité

Pour un grand nombre d'entre vous, les déplacements à l'extérieur posent encore un problème parfois difficile à résoudre. La Ligue souhaite pouvoir vous proposer un service adapté à ces besoins. Rompre l'isolement fait partie des préoccupations de notre association.

Offre de service mieux adapté aux plus jeunes affiliés

De plus en plus de jeunes, nouvellement diagnostiqués, se retrouvent à l'aube de leur vie en face de difficultés. La Ligue envisage de leur offrir un service plus spécifique.

Réalisation d'un grand projet par an

Enfin, nous espérons pouvoir innover en mettant en œuvre, chaque année, un nouveau projet de plus grande envergure. Celui-ci serait le fruit d'une réflexion globale à laquelle vous êtes conviés. Votre participation à la vie de la Ligue nous tient fort à cœur.

En espérant encore mieux communiquer dans le futur avec chacun d'entre vous, je vous encourage à faire rayonner et à faire mieux connaître cette belle association qu'est la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques C.F.

André van de PUTTE
Président





NOVARTIS

votre nouveau partenaire dans la lutte contre la

SEP



Sommaire

septembre - octobre - novembre 2011

- 3 EDITORIAL
- 6 ALLÔ DOCTEUR
Les tremblements
- 8 EVASION
Genève: des leçons d'accessibilité à la sauce helvétique
- 9 "Laisse Dire" et embarque à bord
- 10 A petits pas d'ânes
Se laisser bercer par les vagues à Marseille grâce au Tiralo
- 12 LES LOIS ET VOS DROITS
Travailleur reconnu comme personne handicapée: modification du précompte
- 13 Tiers payant social
Résiliation gratuite contrat gsm, tv, Internet
- 15 A VOS FOURNEAUX
- 17 INVITATION 
Journée médicale
- 19 DOSSIER
- 20 Abstention thérapeutique?
- 21 Pourquoi j'ai arrêté mon traitement
- 23 Et au-delà du choix de suivre un traitement ou non...
- 24 L'effet placebo
- 25 Une nouvelle chance
- 26 Et si je refusais toute forme de traitement, cela changerait quoi?
- 28 J'ai opté pour la confiance
- 29 Refuser son traitement en toute autonomie
- 30 Alerte à la cybercondrie médicale!
- 31 Amélie a 47 ans
- 32 Des sites médicaux à la portée de tous
- 33 En savoir plus...

- 35 LU ET REGARDÉ POUR VOUS
- 36 POINT ACTU
Des chiens au service des personnes atteintes de SEP
Un nouveau groupe de paroles à Mons
- 37 Week-end détente
Les 20 kms de Bruxelles...
- 38 Un service d'accompagnement "logement"
- 40 Ecole de la SEP 2012
- 41 A VOS PLUMES
Excursion à Han-sur-Lesse
- 42 Echos de la journée mondiale de la SEP
Journée "Bien-être"
- 43 DOCUMENTATION
- 45 AGENDA
- 46 PETITES ANNONCES
- 48 INFOS UTILES



Phrase du trimestre

"Et il n'est rien de plus beau que l'instant qui précède le voyage, l'instant où l'horizon de demain vient nous rendre visite et nous dire ses promesses."

Milan KUNDERA

Allô Docteur

Les tremblements

TEXTE: DOCTEUR VOKAER, NEUROLOGUE

Définition et terminologie

Les tremblements sont caractérisés par des oscillations rythmiques involontaires que décrit tout ou une partie du corps autour de sa position d'équilibre.

Cependant, **toutes les activités motrices périodiques ne sont pas des tremblements**. Le frisson, par exemple, dont l'origine est musculaire, n'est pas un tremblement. Il en va de même pour le *clonus* (terme issu du grec klonos: agitation) qui n'est pas un tremblement et qui correspond à une série de contractions rapides rythmiques et involontaires, que l'on peut considérer comme des spasmes. Par exemple, le clonus du pied se caractérise par des secousses survenant à un rythme bien déterminé que l'on observe quand on force le pied à se plier en direction du tibia (flexion forcée du pied sur la jambe).

Un tremblement est défini par ses caractéristiques élémentaires que sont le siège, l'amplitude et la fréquence.

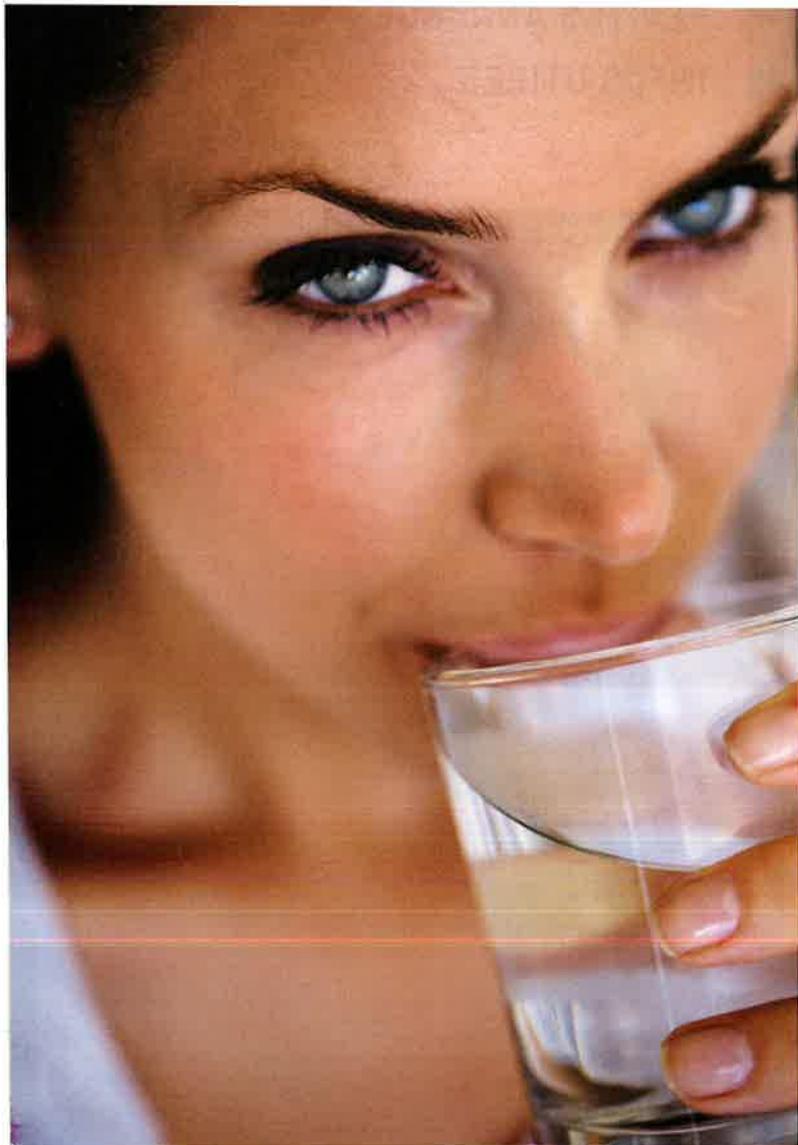
Il faudra également tenir compte de la régularité, des conditions de survenue, d'exacerbation ou d'accalmie et des troubles neurologiques associés.

Le siège. Selon l'endroit où elle se situe (le siège), une activité périodique sera appelée tremblement ou prendra une autre dénomination. La main tremble, la voix tremble mais par exemple on dira des oscillations oculaires qu'elles sont *nystagmiques* ou des activités périodiques du voile du palais, du tronc ou du diaphragme qu'elles sont *myocloniques*. Au niveau des membres, **l'observation permet de localiser la prédominance du tremblement**, son caractère distal (l'adjectif distal désignant ce qui est le plus éloigné du point d'attache du membre au tronc) ou proximal (qui désigne ce qui est proche du point d'attache du membre au tronc). Le siège, à lui seul, oriente vers l'origine d'un tremblement: le tremblement de la mâchoire est souvent parkinsonien, le tremblement physiologique exagéré est plutôt distal, **le tremblement de la sclérose en plaques est plus proximal et intéresse généralement les muscles rotateurs de l'épaule.**

L'amplitude. Elle se mesure à l'importance du déplacement de l'extrémité du membre. Un tremblement distal reste d'amplitude faible. Un tremblement proximal de la racine du membre entraîne des oscillations plus amples. Enfin, quand l'amplitude du tremblement est très grande, on parlera plutôt d'hyperkinésie ou de dyskinésie.

La fréquence des oscillations intervient également dans la définition du tremblement. La fréquence d'un tremblement se mesure en cycle par seconde ou Hertz (Hz). Chez le même patient, la fréquence du tremblement s'accélère avec le degré de contraction du muscle et donne également des orientations diagnostiques quant à son origine potentielle.

Les paramètres de siège, amplitude et fréquence sont interdépendants. Les tremblements proximaux, amples et lents, s'opposent aux tremblements distaux, fins et rapides. Chez un même patient, un tremblement bilatéral est plus lent du côté où il est le plus ample. Le caractère psychogène d'un tremblement peut être évoqué devant un défaut de cohérence entre son siège, son amplitude et sa fréquence.



Les différents types de tremblements

Tremblement de repos: le sujet tremble en regardant la télévision.

Tremblement d'attitude: le sujet tremble en tenant une tasse de café.

Tremblement d'action: le sujet tremble en saisissant un verre posé sur une table.

Le tremblement d'attitude (aussi appelé « postural ») s'observe dans le maintien actif d'une attitude fixée et disparaît dans le relâchement musculaire complet. Il persiste dans l'action et entraîne une gêne fonctionnelle par exemple pour boire, manger ou écrire. Ce n'est ni l'attitude ni le mouvement qui conditionnent sa survenue, mais un degré de contraction musculaire en deçà duquel il ne se produit pas et au-delà duquel il s'efface.

Le tremblement d'action (ou intentionnel) est produit par la contraction musculaire volontaire des muscles. Ici, le mot action est pris dans le sens d'activité et s'oppose au tremblement de repos. Nous qualifierons d'action un tremblement qui, bien que présent dans le maintien d'une position fixe, s'intensifie à l'occasion du mouvement volontaire, d'autant plus qu'il nécessite un effort d'attention, de visée et de précision. La sclérose en plaques est une des causes principales de tremblement d'action.

Nous ne nous attarderons pas sur le tremblement de repos qui caractérise essentiellement la maladie de Parkinson et les autres syndromes parkinsoniens.

Le tremblement de la sclérose en plaques

Déjerine définit en 1914 le tremblement de la SEP dans son ouvrage "Sémiologie des affections du système nerveux". Il en donne la description suivante: "Le tremblement classique de cette affection est le tremblement intentionnel. Parfois précoce, plus souvent tardif, il ne se montre que dans les mouvements un peu tendus, et est proportionnel à l'étendue du mouvement, l'émotion l'exagère".

Le tremblement est fréquent chez les patients atteints de SEP. Sa prévalence varie très largement selon les auteurs et serait de l'ordre de 30 %, en sachant toutefois que la distinction n'est habituellement pas faite entre tremblement et syndrome cérébelleux (c'est-à-dire en cas d'atteinte du cervelet). Le tremblement cérébelleux est "d'intention de manière pure ou dominante, de fréquence lente, parfois postural et jamais de repos".

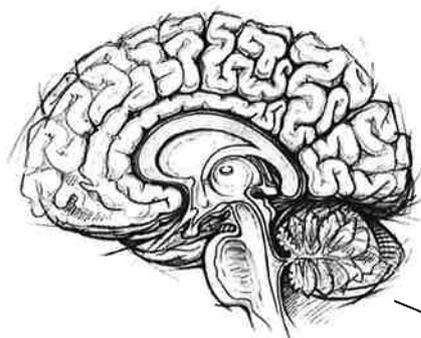
Le tremblement dans la SEP est le plus souvent localisé au membre supérieur mais peut également affecter la tête, la voix ou plus rarement les membres inférieurs. Un tremblement du tronc peut accompagner

un tremblement bilatéral des membres supérieurs. La fréquence du tremblement de la SEP est basse, comprise entre 3 et 5 Hz. Il est souvent accompagné d'atteintes neurologiques multiples comme des troubles de l'élocution, des déficits moteurs ou des troubles de l'équilibre. Contrairement à d'autres symptômes de la maladie, une fois installé, le tremblement dans la SEP a tendance à persister et son évolution est rarement régressive. Dans certains cas extrêmes, on peut discuter de l'opportunité d'un geste neurochirurgical, à distance des poussées, pour en réduire l'importance.

Retentissement fonctionnel et psychologique

La vie quotidienne est perturbée quand le tremblement des membres supérieurs entrave les gestes élémentaires comme la toilette, le rasage, le maquillage, l'écriture, l'alimentation et plus encore le geste de boire à la cuillère et au verre. Les grandes hyperkinésies de la sclérose en plaques, par exemple, provoquent des secousses musculaires qui empêchent d'utiliser une canne ou un autre appui chez des patients qui ont un trouble de l'équilibre ou des membres inférieurs faibles. Le retentissement du tremblement d'attitude et d'action dépend aussi des occupations et des professions. Imaginons les conséquences d'un tremblement, même fin, chez un artiste peintre, chez un horloger, ou chez un menuisier.

Tous les tremblements, même discrets, qu'ils provoquent ou non une gêne fonctionnelle, ont un retentissement psychologique qui varie selon chaque individu. Dans l'esprit de beaucoup, le tremblement véhicule des images dévalorisantes de fragilité ou de peur, d'éthylisme ou de sénilité. La manière dont une personne ressent son tremblement dépend fortement de l'image d'elle-même qu'elle discerne dans le regard des autres. Il est, dès lors, très important de rappeler que la présence d'un tremblement n'implique pas, par exemple, un quelconque degré de déclin intellectuel.



Cerebellum

Evasion

Genève: des leçons d'accessibilité à la sauce helvétique

TEXTE: VÉRONIQUE DEBRY - TIRÉ DE FAIRE FACE N° 697 MAI 2011, «HORIZONS EVASION»

Située à la frontière française, Genève est une destination proche et dépayssante. A la fois traditionnelle et multiculturelle, naturelle et sophistiquée, cette cité contemporaine au riche patrimoine historique satisfera tous les goûts, avec de nombreux centres d'intérêts accessibles.

Une virée sur les bords du lac Léman ?

Le parcours, d'une durée de deux heures en prenant son temps, comporte des allées et des pistes. Ce sont de larges surfaces planes ne représentant aucune difficulté notable.

Le chemin offre aussi de nombreuses possibilités de restauration (tables en terrasse) et propose, à intervalles réguliers, des toilettes adaptées.

Un voyage dans le temps ?

Adossée à un pont, la Cité du Temps abrite un centre de restauration et d'exposition (dont la programmation change régulièrement) de toutes les montres Swatch ayant existé ou existantes dans le monde. Les deux premiers niveaux sont accessibles par un ascenseur pour les personnes à mobilité réduite.

Une excursion en mini-train ou maxi-bus ?

Embarquer à bord nécessitera de se transférer et de posséder une bonne mobilité du tronc afin de bien se maintenir sur son siège.

Plusieurs itinéraires sont proposés afin de partir à la ren-

contre de la cité: visite de la vieille ville avec des rues et des ruelles qui comptent 2000 ans d'histoire ou visite des «Parcs et Résidences». Un troisième périple met en évidence la dimension moderne et internationale de la ville.

Une escapade sur la « Montagne des Genevois » ?

Le Salève culmine à 1380m et offre une vue panoramique sur Genève, sa rade et le lac Léman, avec comme toile de fond, les monts du Jura.

Pour y accéder, le plus simple est de prendre le téléphérique qui se trouve côté français. La cabine peut accueillir jusqu'à cinq personnes en fauteuil roulant et il n'est pas nécessaire de réserver.

En moins de 5 minutes, le visiteur se retrouvera en altitude pour un grand bol d'air pur et une découverte de la faune et de la flore. Si le degré de mobilité ne rend aucun des sentiers proposés praticables, il est toujours possible de s'attarder au restaurant ou sur l'une des nombreuses aires de pique-nique mises à disposition.

Les Suisses sont parfois raillés pour leur lenteur. Il semblerait qu'au-delà des clichés, ils aient plutôt de l'avance, comme en témoignent ces deux exemples.

Avec, tout d'abord, une politique exemplaire pour favoriser le stationnement, au sein de la ville, des véhicules transportant une personne en situation de handicap.

Grâce à une carte de stationnement, la personne à mobilité réduite se verra ainsi accorder la possibilité d'excéder le temps de stationnement maximum permis (jusqu'à six heures de plus) lorsqu'elle est garée sur une place à durée limitée.

Encore mieux, elle pourra stationner (deux heures maximum) dans des emplacements où l'interdiction de stationner est signalisée, telles que des zones piétonnières !

Ensuite, il y a l'initiative prise directement par des personnes à mobilité réduite. En photographiant, au moyen de leur téléphone portable GPS, les obstacles rencontrés sur les voies genevoises, elles dressent, à l'aide de messages multimédia, une cartographie en ligne de l'accessibilité de la carte visible sur:

www.zexe.net/GENEVE/map.php. (Site officiel, tourisme et ville).

Un lien utile :

www.geneve-tourisme.ch

(site officiel, tourisme et ville)



“Laisse Dire” et embarque à bord

TEXTE: JEOFFROY ROMBAUT

L'association “Cap au large” achète en 2003 un beau voilier à la coque rouge et au mât de 18 mètres et le baptise “Laisse Dire”. Il peut atteindre 5 à 6 nœuds et flirter avec les 12 ou 13 nœuds lorsque le vent le porte. Bien qu'il puisse paraître impressionnant, il suffit de le regarder d'un peu plus près pour deviner ce qu'il a de particulier: il est accessible aussi pour les personnes moins valides. L'objectif de l'association créée en 1996 est de promouvoir la pratique de la voile auprès de personnes à mobilité réduite et de favoriser leur insertion sociale.

Le “Laisse Dire” entame sa première mise à l'eau en 2005, deux ans après sa transformation. Acheté nu, il subira toutes les modifications nécessaires pour accueillir les personnes moins valides: pont arrière et cabine avant accessibles, rampe spécifique permettant l'accès aux fauteuils par l'arrière, installation d'un monte-personne électrique à l'entrée de la cabine afin de permettre les transferts intérieurs/extérieurs en autonomie, d'un plan de travail abaissé en cuisine et de sanitaires accessibles, joystick adapté,...

Le monocoque est prêt à embarquer 5 personnes avec un handicap moteur. Personne ne sera laissé pour compte! Chacun deviendra un “super” marin: responsabilité et valorisation de soi et des autres sont la clef de l'expédition. Manœuvrer, cuisiner, entretenir le bateau, barrer, mettre la voile, préparer l'entrée ou la sortie au port: tout est possible avec un handicap.

La croisière peut durer de quelques heures à plusieurs semaines, à des coûts accessibles. Les Calanques, la Corse, les Baléares, partout il y va le “Laisse Dire”! Et on se “Laisse Dire” aussi que ce beau voilier a encore de beaux jours devant lui.



Plus d'informations:
www.cap.aularge.free.fr
Email: asso@capaularge.org



A petits pas d'ânes

TEXTE: JEOFFROY ROMBAUT

Sortir des sentiers battus, vivre une expérience unique, communiquer avec les ânes. Voilà un beau programme pour passer un week-end plein de douceur dans nos belles contrées.

L'asinothérapie invite à découvrir de nouvelles sensations et à retrouver confiance en soi à l'aide d'ânes.

"La Baladine" organise des balades en calèche adaptée aux personnes à mobilité réduite. Munie de deux places, la charrette d'attelage permet à la personne handicapée d'être accompagnée lors des promenades et de conduire l'attelage.

L'asinerie "Au pas de l'âne", composée de professionnels, propose bien plus qu'une simple balade en calèche. Toute la famille y trouvera son compte: journées découvertes, portage, balades à dos d'ânes ou avec un âne bâté, randonnées d'un ou plusieurs jours, organisation de sa fête

d'anniversaire,...

La richesse et la douceur de "La Baladine" pousseront peut-être votre envie à durer le plaisir pour tout un week-end. "Les Gîtes aux Anes", situés à Trooz, vous accueilleront dans un endroit totalement adapté: rampe d'accès, ascenseur, passages des portes de 85 cm, WC et douches adaptées, aire de rotation aisée dans les chambres, lits électriques, terrasses et cuisine accessibles,...

Et pour un peu plus de fantaisie:

- "La Tsig'âne" ressemble au gîte des gens du voyage
- "La Flânerie" est un petit studio pour 4 personnes

Ces deux logements ne sont pas adaptés pour des personnes à mobilité réduite.

Quelle que soit la formule adoptée, vous devriez combler toute la famille et avancer à petits pas d'ânes avec grands plaisirs.



Infos

- www.aupasdelane.be
- info@aupasdelane.be
- 0477.501.980.
- www.gitesauxanes.be

Se laisser bercer par les vagues à Marseille grâce au Tiralò

TEXTE: JEOFFROY ROMBAUT - TIRÉ DU SITE: WWW.TIRALO.ORG

Marseille offre aux plages du Prado Nord un appareillage de baignade pour les personnes à mobilité réduite. Il y a quelques temps, elle s'est ainsi équipée de fauteuils "amphibiques", dénommés Tiralò. Voilà des engins bien malins et très sympathiques.

Assis confortablement sur un fauteuil ergonomique, en tissu anallergique, ne retenant ni l'eau ni le sable, vous voilà embarqué en toute sécurité dans le Tiralò, entre deux accoudoirs amovibles et servant de flotteurs. Il faut cependant être accompagné d'une personne pour être tracté à l'aide du guidon articulé à la roue directrice. Sol dur, escaliers, sable, galets, rampes d'accès ne sont pas des obstacles pour le Tiralò; il passe partout, les roues à basse pression servant d'amortisseurs

et aidant à la flottaison. Son châssis en aluminium et en inox et son poids de 25 kg rendent le Tiralò d'un usage facile. Les transferts restent aisés car le siège est à mi-hauteur de celui d'un fauteuil roulant traditionnel.

La promenade et la baignade deviendront un véritable moment de plaisir, le Tiralò supportant jusqu'à 130kg. Une fois la baignade terminée, le Tiralò se lavera facilement à l'eau, avant d'être démonté et plié en vue de le ranger pourquoi pas dans le coffre de votre voiture. Le Tiralò est également disponible en Belgique et ailleurs.

Infos

- www.tiralò.org



ADAPTATION DE VEHICULES POUR
PERSONNES A MOBILITE REDUITE

sprlbeauraing

www.sbgcarcenter.com

Spécialiste en adaptations de véhicules pour personnes à mobilité réduite

Systemes 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

Les lois et vos droits

Travailleur reconnu comme personne handicapée: modification du précompte professionnel

TEXTE: SOLANGE ROCOUR, CATHERINE MAHIEU

Une réduction du précompte professionnel peut être accordée au bénéficiaire des revenus si ce contribuable est reconnu comme **personne handicapée** (Moniteur belge: code des impôts sur les revenus 1/12/2010).

Par personne handicapée, il faut entendre :

- **celle dont il a été établi, avant le 1^{er} janvier 1989**, qu'elle est atteinte de **66%** au moins d'une insuffisance ou diminution de capacité physique ou psychique du chef d'une ou plusieurs affections ;

- **celle dont il est établi**, indépendamment de son âge, qu'en raison de faits survenus et constatés **avant l'âge de 65 ans** :

- soit son état physique ou psychique a réduit sa capacité de gain à un tiers au moins de ce qu'une personne valide est en mesure de gagner en exerçant une profession sur le marché général du travail;
- soit son état de santé provoque un manque total d'autonomie ou une réduction d'autonomie d'au moins 9 points mesurés conformément aux guides et échelle médico-sociale applicables dans le cadre de la législation relative aux allocations aux personnes handicapés;
- soit, après la période d'incapacité primaire prévue à l'article 87 de la loi coordonnée relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, sa capacité de gain est réduite à un tiers au moins comme prévu à l'article 100 de la même loi coordonnée;
- soit, par une décision administrative ou judiciaire, qu'elle est handicapée physiquement ou psychologiquement ou en incapacité de travail de façon permanente pour au moins 66%.

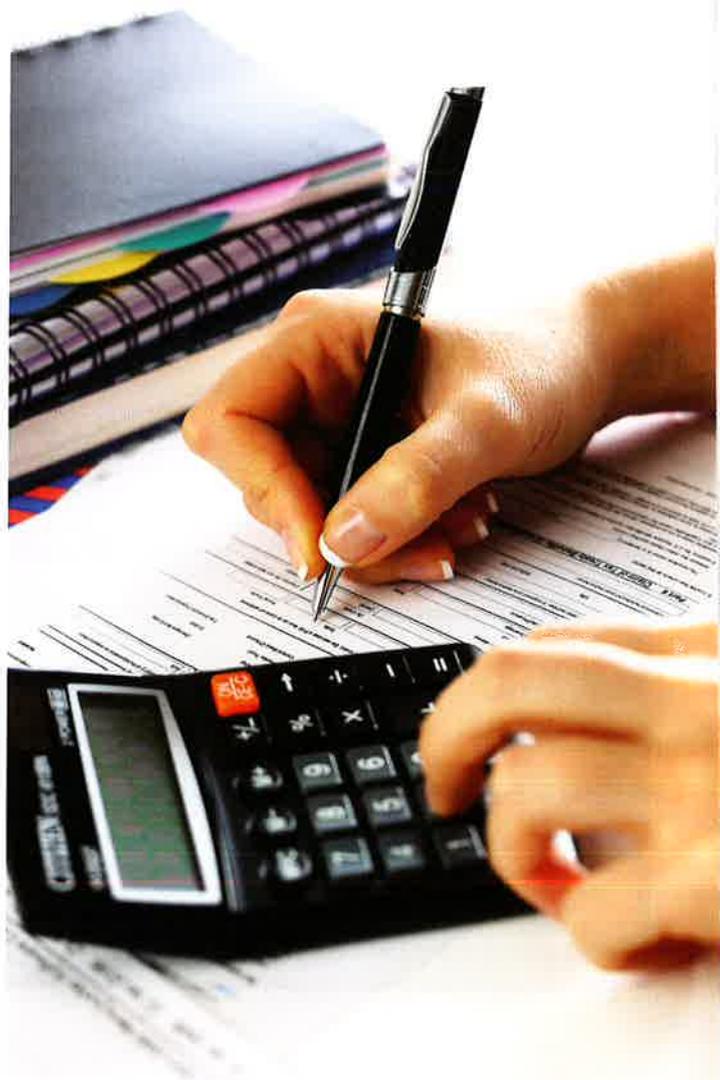
La réduction de précompte professionnel, se monte à 31 euro.

> Démarches à entreprendre :

Le bénéficiaire des revenus remettra au débiteur de ses revenus (employeur), soumis au précompte professionnel, l'attestation justifiant son handicap. Si l'intéressé fait partie d'une des catégories énumérées ci-dessus, il pourra bénéficier de la réduction du précompte professionnel sur ses rémunérations.

L'avis aux employeurs soumis au précompte professionnel, consultable à l'adresse mentionnée ci-dessous, expose notamment pour chaque type de fiches de rémunération (281.10, 281.20, etc.) la manière de remplir correctement les fiches en question.

<http://fiscus.fgov.be/interfaioffr/Werkgevers/Fichesopgaven/fichesopgaven.htm>



Tiers payant social ou comment alléger ses frais médicaux?

TEXTE: SOLANGE ROCOUR, CATHERINE MAHIEU

D'après certaines études belges, de plus en plus de personnes reportent les soins médicaux faute de pouvoir payer directement les honoraires du médecin.

Depuis le 1^{er} juillet 2011, les personnes bénéficiant de l'intervention majorée BIM ou du statut Omnio ne paient plus que le ticket modérateur pour une consultation chez le médecin généraliste.

Le reste des honoraires sera directement réglé par la mutualité.

Une consultation reviendrait au final à moins de deux euros pour les bas revenus.

Le médecin généraliste conventionné s'est engagé à appliquer le tiers payant social lorsque que le patient lui en exprime la demande. Le médecin non conventionné peut suivre la même procédure.

Attention: ce système ne s'applique qu'aux consultations. Il est également prévu de procéder de cette façon pour les visites à domicile et autres prestations mais le médecin généraliste n'y est pas tenu !

Résiliation gratuite contrat gsm, tv, Internet Instauration tarif social pour Internet

Le Conseil des Ministres a approuvé le vendredi 1^{er} juillet 2011 un projet de loi traduisant une directive européenne en matière de télécommunications, qui facilitera notamment la résiliation d'un contrat gsm, tv ou Internet et instaurera un tarif social Internet.

Nous concluons souvent des contrats gsm, tv ou internet de 12 à 24 mois. Si nous souhaitons, par la suite, passer chez un opérateur moins cher avant la fin du contrat, nous devons payer une indemnité de plusieurs centaines d'euros !

Ce projet de loi prévoit que nous pourrions résilier gratuitement le contrat une fois que les 6 premiers mois seront écoulés. De plus, la résiliation de l'abonnement pourra se faire par l'envoi d'un simple courriel.

Le tarif social Internet sera instauré pour les personnes qui bénéficient des pensions les plus basses ou du revenu d'intégration (CPAS) ainsi que les personnes handicapées.

Ces dispositions entreront en vigueur au 1^{er} janvier 2012, après leur adoption par le Parlement.

Nous ne manquerons pas de revenir sur cette information et les conditions d'application dès que possible.



Si votre capacité de marche est limitée par MS...

Le nouveau système **WalkAide**[®]

Jour de Démonstration
le 21 octobre et le 25 novembre.
Si vous êtes intéressé,
téléphonez au bureau au
054 50 40 05, en indiquant le
jour de votre choix.

peut considérablement vous aider
à améliorer votre mobilité

Retrouvez votre
indépendance pas à pas.

Le système WalkAide stimule le nerf approprié au cours du cycle de la marche pour aider à l'élévation du pied, provoquant une démarche plus naturelle et beaucoup moins fatigante.

Walkaide[®] a libéré des milliers de patients comme vous à travers le monde, en améliorant de manière significative leur mobilité et leurs progrès en réadaptation.

Walkaide[®] : une aide précieuse dans la pathologie du pied tombant. Vous retrouverez votre mobilité suite à un accident vasculaire cérébral (AVC), une sclérose en plaques (MS) une lésion de la moëlle épinière ou d'autres traumatismes cérébraux.



Pour plus d'informations, ou un test n'hésitez pas à nous contacter.

ORTHO-MEDICO
Member of B&Co
14 LA CLEF *Your future is dynamic*

Ortho-Medico Mutsaardstraat 47 • B-9550 Herzele
Tél. +32(0)54 50 40 05 • Fax +32(0)54 50 20 28
info@orthomedico.be

www.orthomedico.be



Poulet méditerranéen



15 min



8 euros



- ♦ 350g de filets de poulet (émincés)
- ♦ 1 boule de mozzarella
- ♦ 1 courgette
- ♦ 1 tomate
- ♦ 2 càs d'huile d'olive
- ♦ 1/4 de citron
- ♦ Sel, poivre
- ♦ Ail (facultatif)
- ♦ Basilic (décoration)

Pour 2 pers:

Préchauffer le four sur 220 degrés durant 10 minutes.

Faire chauffer l'huile dans une poêle, y dorer la courgette coupée en rondelles des deux côtés. Saler et poivrer. (Ajouter l'ail si vous aimez)

Pendant ce temps, couper la tomate en tranches, ainsi que la mozzarella. Assaisonner de sel et poivre.

Lorsque les courgettes sont dorées des deux côtés, les enlever et poser à leur place les filets de poulet émincés durant 3 à 4 minutes de chaque côté, cela suffira à les cuire.

Préparer un plat et y déposer un émincé de poulet, par dessus trois tranches de courgettes, deux rondelles de tomates crues, deux tranches de mozzarella, saler, poivrer, refermer avec un second filet de poulet.

Faire chauffer le grill du four, et déposer le plat 2-3 minutes le temps de faire fondre la mozzarella.

Peut être servi avec du riz thaï (décoré avec le basilic), mais c'est tout aussi bon avec des petites pâtes grecques ou des pommes de terre.

C'est délicieux, vite fait et peu calorique!

Fantaisies rouges

10 min 25 min
de cuisson

pas cher



- ♦ 70g de farine fermentante
 - ♦ 70g de sucre
 - ♦ 70g de beurre
- ♦ 1 trait de jus de citron
 - ♦ 1 gros oeuf
- ♦ Quelques fruits rouges écrasés (± 50g)
- ♦ Un moule (en silicone) beurré au pinceau

Pour 12 cakes:

Mélanger le tout (le beurre ou margarine doit être à température ambiante) y compris les fruits rouges écrasés, sauf quelques morceaux (1 par petit cake).

Déposer de la pâte dans les moules jusqu'à mi-hauteur, puis un morceau de fruit écrasé ou un peu de confiture, recouvrir de pâte.

Mettre à four non préchauffé durant 25 minutes à 180 degrés (vérifier la cuisson en piquant la pointe d'un couteau au cœur du petit cake).

Démouler quand ils sont froids (sinon, risque de casse !).



très facile

facile

élaboré

 prix par
personne

Euromove, pour répondre à vos besoins de mobilité

s-max sella,
équipé
d'une
assise
repliable



S-max

Le monte escalier
pour votre fauteuil



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

V-max

Retrouvez le plaisir
des promenades

- Assistance électrique pour pousser et freiner le fauteuil roulant
- Adaptable à tout type de fauteuil manuel (largeur d'assise de 28 cm à 65 cm; dépendant du modèle de fauteuil)
- Facilement démontable et transportable



max-e



Zip



Bingo



Copilot



Rollfiets

Euromove sprl

Tel.: 02-358 59 86

www.euromove.be

Samedi 19 novembre 2011
 au Centre de Rencontre de Naninne



Journée médicale

SCLÉROSE EN PLAQUES ET TROUBLES URINAIRES

Programme

9h00-9h30:

Accueil

9h30-11h00:

Mieux comprendre les troubles vésicaux-sphinctériens de la SEP

Pr OPSOMER, urologue

11h00-11h30:

Pause

11h30-12h30:

L'impact psychosocial des troubles sphinctériens "Quand les symptômes compliquent tout"

Aspect psychologique, peur, changement de rôle, isolement,...

Mme DELADRIERE, psychologue

12h30-13h00:

Questions - réponses

13h00-14h00:

Repas sandwiches et clôture de la journée



Bulletin d'inscription

Nom et prénom

rue et n°

CP et localité

Téléphone

Je participe à la journée du 19 novembre 2011

Participation aux frais:

- > Exposés: 5 €/pers.
(gratuit pour un accompagnant par affilié)
- > Repas: 5 €/pers.

Nombre de repas désirés: repas

Je verse la somme de € au compte n° BE40 2500 1383 0063 de la Ligue en mentionnant en communication «Journée médicale» pour le 10-11-11 au plus tard.

Vous pouvez aussi vous inscrire en ligne:
www.ms-sep.be/Activités/Pour_tous



MOTOmed ...

- rend plus mobile
- réduit les spasmes
- assouplit les muscles
- améliore la circulation sanguine
- prévient les problèmes de transit
- redécouvre et utilise les forces résiduelles
- **NOUVEAU:** programmes d'entraînement spécifiques pour Sclérose en Plaques, CVA et Parkinson!



Beaucoup d'options et accessoires



Display clair, grandes touches sensibles et écran couleur



Modèles pour des patients allités, disponibles pour membres inférieurs et/ou supérieurs

thérapie MOTOmed

Entraînement sûr et indépendant!

- >>> Chaque jour, des milliers de Belges s'exercent sur nos MOTOmeds!
- >>> Nous restons l'entraîneur thérapeutique le plus vendu en Belgique
- >>> Demandez une documentation ou un essai gratuit!

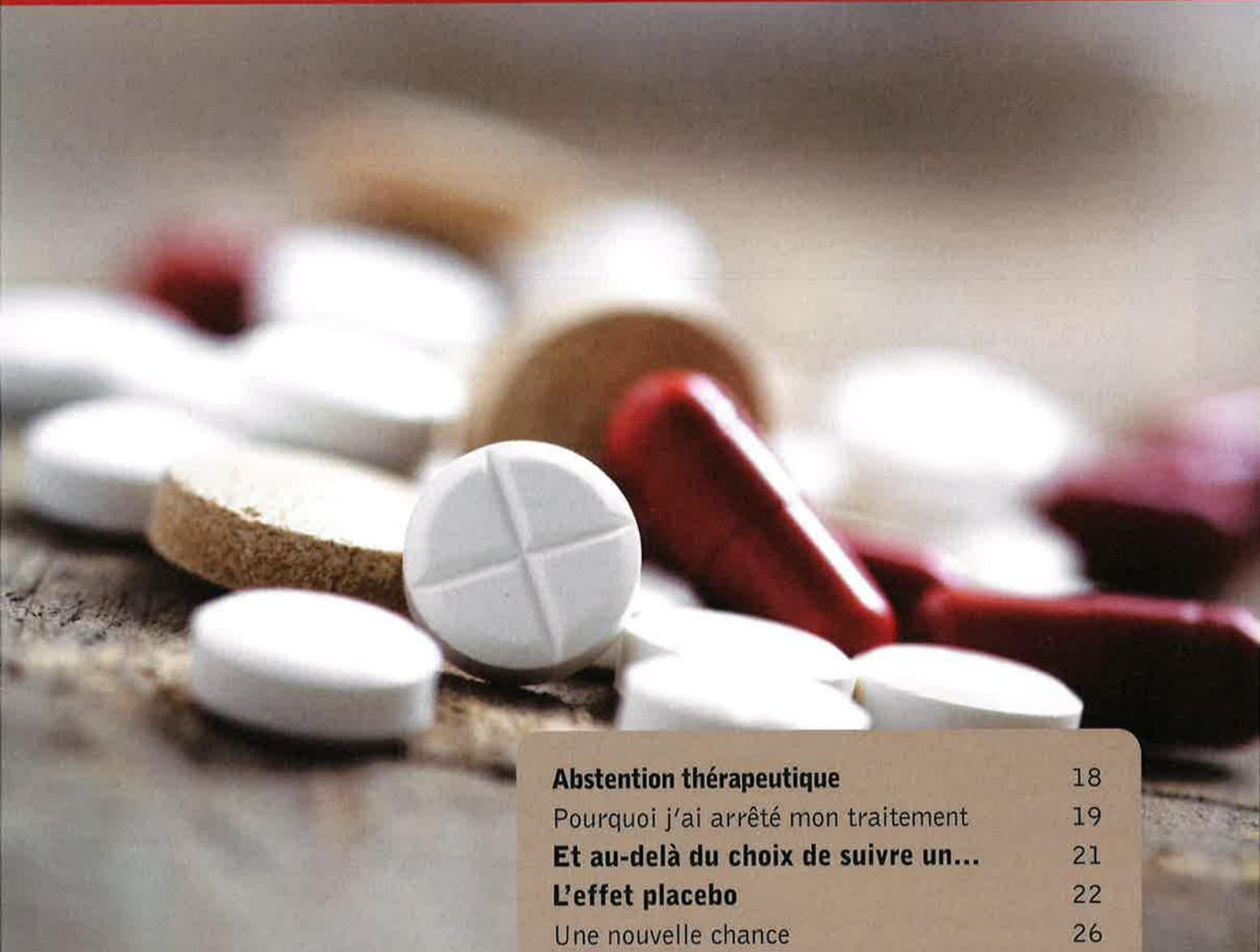
Essai gratuit!



Partner for Life

DOSSIER

Traitements à la clef...



Abstention thérapeutique	18
Pourquoi j'ai arrêté mon traitement	19
Et au-delà du choix de suivre un...	21
L'effet placebo	22
Une nouvelle chance	26
Et si je refusais toute forme de...	24
J'ai opté pour la confiance	29
Refuser son traitement en toute autonomie	30
Alerte à la cybercondrie médicale	32
Amélie a 47 ans	29
Des sites médicaux à la portée de tous	30
En savoir plus...	31

Abstention thérapeutique?

TEXTE: DR BOUTON, NEUROLOGUE

Un nombre non négligeable de patients chez lesquels un diagnostic de sclérose en plaques est posé choisissent l'abstention thérapeutique. Pour la plupart, il s'agit d'une décision concertée entre soignant et patient.

A priori, cette situation peut sembler étrange tant les travaux scientifiques ont démontré qu'un traitement précoce par interféron ou copolymère permet de retarder voire de bloquer l'évolution péjorative de la maladie.

Les motivations verbalisées varient, les motivations profondes sont certainement plus complexes et subtiles.

Parmi les raisons évoquées initialement par les patients, viennent en premier le désagrément des injections en particulier lorsqu'elles sont fréquentes. La crainte des effets secondaires potentiels: syndrome grippal, réactions cutanées, dépression, troubles hépatiques, etc. est également alléguée. Un souhait de grossesse parfois.

Mais aussi, des mots différents: je ne suis pas prête; je me sens bien comme ça; je ne suis pas malade; à chaque injection je me sens moins bien,... Ces phrases parlent d'autre chose.

Et encore, ce que l'on n'ose pas dire au médecin, enfin pas tout de suite: les régimes, les informations glanées sur le web vantant des thérapeutiques alternatives, les forums de patients qui rassurent et apportent une aide certaine mais qui parfois inquiètent.

Pour l'expert, la pierre angulaire de la prise en charge est sans doute quand débiter le traitement et quand et comment le modifier.

Pour le soignant, on entre dans un autre champ à savoir celui de "l'éthique de la sollicitude" où la relation entre soignant et soigné, en dehors de tout paternalisme, est centré sur la compréhension, le souci d'autrui et la compassion, à telle enseigne que les aspects scientifiques purs ne sont que des accessoires dans la prise de décision thérapeutique. En d'autres mots, la raison objective, c'est-à-dire le traitement médical supposé idéal par le praticien peut s'avérer un choix inadapté pour certains patients et il importe d'orienter le choix thérapeutique dans une direction suffisamment bonne au regard du soignant et du soigné. L'époque où le médecin imposait une thérapeutique sans analyser et écouter le patient est clairement révolue et on ne peut que s'en féliciter.

Alors ? Me direz-vous.

Alors oui, en tant que soignant, je tente d'intégrer la subjectivité des patients -sans mépriser la mienne propre- et propose des options thérapeutiques qui me semblent médicalement suffisamment adéquates et en résonance avec l'attente du patient.

Récemment, un jeune patient ayant présenté quelques poussées de sa maladie et dont le diagnostic date d'il y a trois ans, m'expliquait qu'il ne se sentait pas vraiment malade et qu'en vérité il n'acceptait pas l'idée d'un traitement qui en quelque sorte entérinerait la réalité objective de sa SEP. Je lui ai proposé de se revoir régulièrement pour reconsidérer sa situation au fil de l'évolution de sa maladie sans l'effrayer par des considérations alarmistes sur son futur en l'absence de traitement.

Pour une jeune scientifique également récemment diagnostiquée, l'analyse était différente. Cette patiente, très bien informée, préférait l'abstention thérapeutique dans la mesure où elle espérait souffrir d'une forme bénigne de la maladie avec rémission spontanée et définitive. Ici encore, j'ai proposé l'expectative.

Cette autre patiente plus âgée, méfiante par rapport aux traitements allopathiques préférait une approche "naturelle". J'ai également proposé de rester en contact régulier et de reconsidérer la situation si nécessaire.

Pour résumer, même si les données scientifiques actuelles confortent l'intérêt d'un traitement précoce de la maladie, l'abstention thérapeutique est une option régulièrement choisie, généralement pour des motifs qui bien que subjectifs ne doivent pas être méprisés. Une bonne harmonie soignant-soigné me semble primordiale pour choisir ensemble les chemins thérapeutiques du présent et du futur.



Pourquoi j'ai arrêté mon traitement

TEXTE: NATHALIE PARFAIT

En 2009, n'en pouvant plus, j'ai parlé à mon neurologue de ma volonté d'arrêter le traitement, du moins pour un temps. Évidemment, il n'était pas d'accord et m'a présenté les risques d'une telle décision, y compris celui de ne plus avoir accès à cette médication à l'avenir. Il m'a alors suggéré d'en reparler lors de ma prochaine visite. D'un autre côté, je subissais les pressions de mon entourage qui craignait une aggravation de mon état si je cessais toute thérapie.

Trois mois plus tard, je n'avais pas changé d'avis, bien au contraire. Personne n'était arrivé à me convaincre. J'étais à bout. Le neurologue a donc accepté mon choix mais en me proposant de commencer par trois mois d'arrêt. J'étais soulagée, j'avais l'impression que l'on m'avait ôté un fameux poids.

Et comme je l'avais imaginé, je me suis sentie de mieux en mieux. J'avais l'impression que mon corps pouvait enfin se reposer, "respirer". Je me sentais revivre. Mais je pense qu'il faut surtout parler d'effet psychologique: je m'étais tellement convaincue que tous mes problèmes venaient du traitement que je ne voulais plus en entendre parler.

Mais en novembre 2009, mon père a été hospitalisé. Ce qui n'était au départ qu'une grosse bronchite a très vite mal tourné. Sentant que j'allais le perdre et pour rassurer ses inquiétudes, j'ai immédiatement contacté mon neurologue pour abrégier ma période d'arrêt et reprendre le traitement.

Le surlendemain, j'étais à l'hôpital et je recevais ma perfusion. J'ai pu le dire à mon père avant qu'il ne tombe dans le coma, définitivement. Il a eu l'air apaisé, cela m'a réconfortée.

Mon père est mort trois jours plus tard. Mes proches craignaient que ce terrible choc émotionnel ne provoque chez moi une grave rechute. Ce n'est pas arrivé. Ma dernière poussée date de ce mois de février 2011. Elle ne m'a laissé aucune séquelle.

Aujourd'hui, je n'envisage absolument plus ma vie sans traitement.

Cela fait vingt ans que l'on m'a diagnostiqué la SEP. Il y a cinq ans, les poussées se sont succédées rapidement, malgré les différents traitements. Mais les poussées étaient de plus en plus fortes et ont fini par m'obliger à me déplacer en voiturette. Je ne pouvais plus conduire. J'étais en train de perdre mon indépendance.

Puis, il y a un peu plus de trois ans, un nouveau médicament est arrivé sur le marché belge. Je répondais à tous les critères permettant de recevoir ce nouveau traitement très prometteur et présentant, apparemment, peu d'effets secondaires. Sur les conseils de mon neurologue, j'ai décidé de me lancer. L'effet a été spectaculaire: les poussées se sont arrêtées et j'ai doucement commencé à récupérer certaines de mes facultés. Malheureusement mon corps, probablement endommagé par la chimio récente, a réagi plus fortement que prévu au médicament. Je souffrais de troubles intestinaux et stomacaux très violents après chaque traitement. De plus, toute bactérie ou virus qui me passait sous le nez prenait immédiatement ses quartiers dans mon organisme affaibli. Je ne sortais plus de chez moi, je ne m'en sentais plus l'envie ni la force.

Neurologue - *Bonjour Madame, comment allez-vous ?*

Joséphine - *Comme ça peut Docteur, comme ça peut...*

N. - *Comment se portent vos jambes ?*

J. - *A part le fait que je ne marche plus beaucoup, je n'ai pratiquement plus mal. L'association des trois gouttes de Rivotril et des cachets de Sifrol me convient bien.*

N. - *Pour les gouttes, vous devriez en prendre cinq le matin et cinq le soir, ce serait nettement plus efficace.*

J. - *Ouille Docteur, si je prends autant de gouttes, je vais à coup sûr être dans les vapes... Les médicaments ont un fort effet sur mon organisme.*

Je ne suis pas croyante, mais ce que dit le médecin fait un peu office de "parole d'évangile" et me voilà donc à prendre les fameuses cinq gouttes le matin et le soir. Mamma mia ! J'ai bien sûr dormi comme un loir mais suis restée abrutie toute la journée du lendemain, sans parler de la marche encore moins droite; hum un vrai NON-plaisir !

A la visite suivante :

J. - *J'ai essayé les cinq gouttes comme vous me l'aviez préconisé et comme je vous l'avais dit, j'ai été "ivre" toute la journée du lendemain.*

N. - *Ah oui, vous réagissez réellement fort aux médicaments !*

Quant je l'dis ! C'est dingue ça !!

Heureusement, une amie à qui j'en parlais me soulagea en racontant que sa fille était la même... Ouf ! Dommage pour la fille de mon amie, mais je me sens moins seule et moins folle !!

Joséphine



Et au-delà du choix de suivre un traitement ou non...

TEXTE: VÉRONIQUE DEBRY - LA LETTRE EST TIRÉE DU SITE GUERIR.ORG

Né en 1947, Bernard GIRAUDEAU est mort le 17 juillet 2010, emporté par le cancer qui le minait depuis cinq ans. Marin, comédien et écrivain, il laisse derrière lui une belle filmographie, mais aussi plusieurs livres salués par la critique, comme "les Dames de nage" ou "Cher Amour" (parus aux éditions Métailé).

Il s'est exprimé régulièrement dans de nombreux médias pour partager sa vision de la maladie en général, des relations médecins – patients et surtout du regard que chacun peut porter sur sa santé, les traitements proposés, son engagement personnel à lutter ou non contre la maladie.

Médecins et patients ne sont pas toujours sur les mêmes voies, les mêmes croyances ou ne suivent pas les mêmes buts.

Le challenge actuel n'est-il pas d'élargir la conscience, de relier plutôt que de séparer et de voir les différences de point de vue non comme un obstacle mais comme une richesse ?

Comme dit Bernard GIRAUDEAU : "Le but visé est une meilleure qualité de vie, celui d'écrire une nouvelle page de vie et d'éloigner la souffrance."

Des lueurs qui nous permettent d'espérer

"Ceci n'est que mon témoignage, mon ressenti tout au long de la maladie.

Chacun son chemin certes mais nous sommes passés par les hôpitaux, les soins, la souffrance, le questionnement, la peur, les erreurs, l'injustice parfois, parce que nous sommes inégaux. Je crois sincèrement qu'il y a un mouvement, une prise de conscience puisque tout le monde est touché de près ou de loin.

Mais aucune molécule ne nous guérira, n'endigera l'épidémie des pathologies s'il n'y a pas l'abnégation des chercheurs, des médecins, leurs regards sur la maladie mais surtout une meilleure connaissance du malade, de sa vie, de son terrain, de son rythme biologique, de son unicité.

Il faut être aussi dans la logique du patient, dans sa chronobiologie, mais nous sommes si nombreux... C'est beaucoup demander ? Non: c'est primordial.

Sans amour de l'être, de l'humain, il n'y a pas de guérison possible, la guérison de la maladie et la guérison de soi. Un médecin me disait, j'ai guéri des malades mais si la maladie ne leur a rien appris alors je ne les ai pas guéris.

Je disais épidémie car si la science soigne de plus en plus de maladies, il y a de plus en plus de malades. Elle court après la maladie.

Il faudrait avoir la connaissance suprême, nous ne l'avons pas. Le but visé est une meilleure qualité de vie, celui d'écrire une nouvelle page de vie et d'éloigner la souffrance. Apporter de la vie à notre vie comme me le dit souvent mon ami Thierry JANSEN.

Il faut aider les malades à aborder des thérapies complémentaires en fonction de leur besoins et qu'elles soient accessibles à tous.

Le médecin attentif devrait avoir le temps et la possibilité de bien connaître chacun de ses patients. Etudier le comportement des cellules implique, me semble-t-il, d'étudier le comportement du patient. Patient, un drôle de nom qui laisse le malade sous dépendance. C'est ce qu'il ne doit pas accepter. La médecine ne devrait avoir aucun préjugé et nous sommes tous d'accord qu'elle en a encore beaucoup.

Aujourd'hui, il me semble que des portes s'ouvrent, desquelles ne vient pas encore une lumière éblouissante, mais des lueurs qui nous permettent d'espérer, d'entrevoir des approches.

Ce mouvement circadien, cet inévitable lien entre l'homme et l'univers, il faut que la science en tienne compte. Pour certains chercheurs c'est déjà établi et nos enfants bénéficieront de cette connaissance globale, de cette médecine intégrative dont on commence fort heureusement à parler.

Il y a malades et médecins et la plupart d'entre eux ne savent rien de ce que nous vivons, ou si peu. Nous devons les aider. Pour nous malades, il faut nous explorer. Nous prendre en charge. Sortir de l'isolement. Etre entouré, recevoir et donner de l'amour. Communiquer. Avoir un comportement adapté, une foi inébranlable. Notre cancer est unique et les statistiques n'ont pas de sens. Trouver le déséquilibre en soi, les peurs, les angoisses. Il n'y a pas de combat, ni de lutte. Ce n'est pas une guerre. Ce n'est pas un ennemi, c'est notre corps. Difficile et dommageable d'être frontal. Une maladie arrive, c'est le corps qui s'exprime. Si la maladie devient un ennemi visible, on ne soupçonne pas sa logique de guerre, son invisible guérilla. C'est sans fin. On ne vainc pas une guérilla.

Il importe d'être l'étrave. Chaque démarche doit être unique. Pour cela il faut donner à tous les moyens de la faire. C'est un luxe d'être malade aujourd'hui. Je veux dire que s'occuper de soi, aborder certaines thérapies, se prendre en charge et aller à la reconnaissance de la maladie demande du temps et souvent de l'argent. C'est parfaitement injuste. J'aimerais que ce ne soit plus un privilège. Le système et le profit n'aident pas en ce sens et il est urgent de bousculer les pouvoirs publics et les politiques.

*On sait aujourd'hui que la médecine scientifique, technologique, déjà très évoluée, ne peut pas tout régler. Elle a besoin de notre aide. D'où, encore une fois, le dialogue et nous sommes là pour ça: **construire des ponts et arrêter de construire des murs.** Médecins, vous êtes, je le sais, si nombreux à chercher des passerelles, des ponts, des mains tendues.*

Georges BATAILLE disait: "Ne remettons pas notre existence à demain. C'est maintenant."

Bernard GIRAudeau

L'effet placebo

TEXTE: DR BARTHOLOME, NEUROLOGUE, (HOPITAL TIVOLI - LA LOUVIERE)

Un placebo désigne toute manœuvre thérapeutique administrée à un patient pour lui plaire (*Placebo*: je plairai). On parle de placebo lorsque le traitement n'a pas d'effet attendu au vu des connaissances médicales. Ce traitement peut être une médication ou toute intervention sur le patient, voire une opération chirurgicale. Le patient peut être informé ou pas de l'absence d'efficacité attendue de ce traitement.

On observe que lorsque le placebo est administré à un patient en lui affirmant qu'il est efficace pour son problème, ce placebo aura un certain effet sur les plaintes du patient. Cet effet est moindre, mais pas nul, si le patient est informé qu'il s'agit d'un placebo. Au sens strict, l'effet placebo, est la différence d'effet entre l'effet du placebo administré à un patient trompé sur la marchandise et l'effet du placebo sur le patient informé de l'absence d'efficacité. Par exemple, lorsque qu'un placebo est administré pour des maux de tête, plus de la moitié des patients rapportent un effet positif sur les douleurs lorsque le médecin affirme qu'il s'agit d'un traitement antidouleur efficace. Lorsque le médecin indique clairement qu'il s'agit d'un placebo a priori inefficace, un tiers des patients note cependant aussi une amélioration des douleurs!

Les causes de ces effets positifs sont mal connues mais peuvent être multiples: amélioration spontanée, satisfaction d'être pris en charge, suggestion,... Cet effet placebo varie en fonction de plusieurs paramètres comme la taille ou la couleur de la gélule, la voie d'administration du placebo, son prix, la maladie ou la population traitée et surtout la capacité de convaincre du thérapeute. Plus le médecin est convaincant (voire convaincu), plus l'effet placebo est important! L'effet placebo a aussi été observé chez les enfants et les animaux. Dans certains cas, un effet négatif peut même être induit; il s'agit de l'effet *nocebo* (Je nuirai).

Administrer un traitement que l'on sait inefficace sans informer le patient constitue une **supercherie**. Il y a

rupture de la relation de confiance et d'honnêteté entre le patient et son thérapeute et opposition avec le serment d'Hippocrate. Par ailleurs, utiliser un placebo risque de priver le patient d'un traitement efficace ou de négliger la gravité de son affection.

Actuellement, les placebos sont surtout utilisés dans le contexte d'**études cliniques**. Ces études visent à démontrer l'efficacité d'un traitement en le comparant à un placebo. Seules ces études permettent de démontrer qu'un traitement a un effet positif au delà de l'effet bénéfique induit par la relation patient - thérapeute. Idéalement, elles sont réalisées en "double aveugle", c'est-à-dire que ni le patient ni le médecin ne sait si le patient reçoit le médicament supposé actif ou le placebo, mais le patient a été clairement prévenu qu'il reçoit peut-être un placebo. Durant ces études, on a pu observer qu'un certain nombre de patients recevant le placebo perçoivent des effets positifs, mais aussi des effets négatifs, des effets secondaires.

La **sclérose en plaques** peut évoluer de façon très imprévisible avec des phases de rémissions et d'activité plus intense inattendues. Pour éviter de faux espoirs ou d'écarter trop vite un traitement efficace, il est nécessaire de traiter plusieurs centaines de patients atteints de sclérose en plaques pendant au moins deux ans pour pouvoir différencier l'effet du traitement étudié de l'effet placebo. On notera qu'à ce jour, aucune médecine alternative n'a jamais démontré, de façon reproductible, d'effet plus important que l'effet observé dans le groupe recevant un placebo lors d'études en double aveugle.

De tout cela, je retiendrai que l'effet placebo démontre l'**importance de la relation patient - thérapeute** et souligne le rôle d'une approche globale des problèmes du patient pour améliorer sa qualité de vie.

Une nouvelle chance

TEXTE: FRANÇOISE - PROPOS RECUEILLIS PAR JULIETTE DEGREEF

Ma maladie est diagnostiquée en 2004 et après plusieurs "cures" de cortisone lors des poussées, un premier traitement est proposé par mon neurologue. Pleine d'espoir de voir ma maladie se stabiliser, j'accepte bien évidemment.

Un an plus tard, faute de résultats "probants", un deuxième traitement lui succède (toujours pleine d'espoir que ma SEP aille mieux). Malheureusement, lui aussi, sans succès... Constat du médecin: "malgré le traitement suivi, votre maladie continue d'évoluer..."

Ce neurologue ne m'apprend rien mais ses propos ont une incidence "énorme" sur les années futures...

Je quitte la consultation avec la ferme intention d'arrêter ce traitement: "Pourquoi m'empoisonner inutilement alors que la SEP continue de progresser?"

Je suis désespérée, je n'ai plus envie de me battre et je reste alors plus de 2 ans sans vraiment être suivie pour ma maladie. Je ne me reconnais plus; moi qui étais pourtant une femme battante jusque là...

Quand je pense aujourd'hui à cette période difficile de ma vie, cela me fait encore mal car je n'étais vraiment pas bien et je n'avais plus la force de me battre.

Fin 2009-début 2010, maman me parle et me conseille d'aller voir un neurologue qui s'occupe plus particulièrement de patients atteints de SEP; ce que je fais rapidement.

Ce médecin me met en confiance, ne me juge pas et me propose un nouveau traitement lors de notre première rencontre. Je ne sais pas vraiment pourquoi mais j'accepte tout de suite sans trop réfléchir... Avec du recul, je pense qu'à ce moment-là, j'ai réalisé qu'il me donnait une nouvelle chance de mettre tout en œuvre pour que ma SEP aille un peu mieux, et je ne pouvais dès lors que lui dire oui.

Il m'a décrit les effets secondaires que je risquais de ressentir pendant les premiers mois (nausées, perte d'appétit, état grippal,...) et, c'est effectivement ce qui s'est passé. J'aurais pu arrêter le traitement car cela était parfois pénible, mais, au fil du temps, les effets secondaires se sont estompés et j'ai donc continué.

Je ne regrette absolument pas car aujourd'hui, il ne se passe pratiquement plus rien de particulier après l'injection.

Cela fait plus de 18 mois que je suis ce traitement qui consiste en 1 injection/2 jours et je crois en son efficacité; cela ne veut pas dire que ma SEP n'évolue plus du tout!

J'ai également repris les séances de kinésithérapie 3 fois par semaine et je sens que cela me fait énormément de bien.



Et si je refusais toute forme de traitement, cela changerait quoi?

TEXTE: CORALIE DELADRIÈRE, PSYCHOLOGUE

Se traiter: choisir ou refuser

On se sent souvent bien seul face à une telle décision. Mais ce sentiment de solitude pourrait encore être majoré par une vraie prise de conscience de la situation.

Le médecin est là pour aider son patient à prendre une décision en lui proposant les traitements adaptés à son cas en particulier. Pour cela, il faut tenir compte de nombreux facteurs parmi lesquels on peut compter la forme de SEP dont il s'agit, l'histoire de l'évolution de la maladie (fréquence des poussées, apparition et progression des symptômes) et les données radiologiques des résonances magnétiques.

Néanmoins, le patient reste le seul à pouvoir décider de sa situation. Il peut choisir de ne pas se traiter avec l'accord ou même, malgré les conseils de son neurologue. Un médecin ne peut que fortement conseiller une attitude thérapeutique, expliquer son point de vue ou dire ce qu'il ferait mais ne pourra jamais imposer un traitement contre la volonté du patient. Son rôle est avant tout d'expliquer, de motiver les conseils et d'informer de manière claire et compréhensible afin que le patient puisse prendre la décision la plus éclairée possible en ayant tous les renseignements nécessaires.

Dans le cas où un traitement est proposé, si le patient ne souhaite pas se traiter, il ne s'agit pas toujours d'un refus mais bien de choix d'une attitude différente de celle qui a été conseillée.

Malgré tout, dans la plupart des cas, le choix est réversible, et n'est pas à considérer comme définitif. Il ne faut dès lors ne pas hésiter à rediscuter s'il y a des doutes avec le médecin et donc remettre en cause les choix faits.

Dans cette optique, de plus en plus de neurologues tentent de remettre le patient au centre de la problématique, de le faire participer aux décisions et de le rendre acteur de sa maladie mais également de sa prise en charge.

Un patient qui fait des choix en connaissance de cause est un patient plus stable et plus compliant au traitement qu'il aura choisi de suivre !

Faire un choix

Je suis l'acteur de ma vie

La vie est une suite de choix.

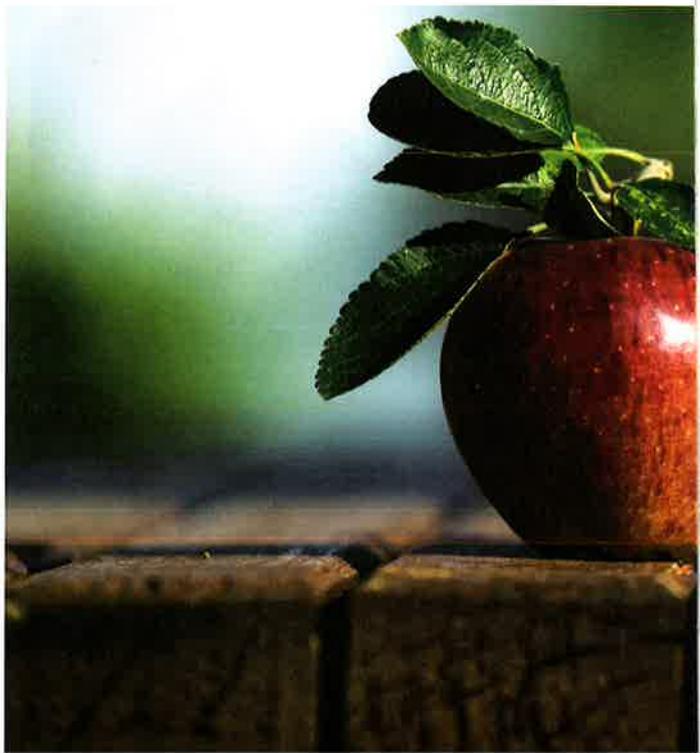
La chose la plus dure est certainement de faire le "bon choix".

Même si le bon choix est souvent celui qu'on fait puisque choisir c'est avancer.

Faire un choix, c'est mûrement réfléchir, peser le pour et le contre, examiner les options disponibles, comparer, rationaliser: mesurer les conséquences de ce choix, savoir ce qui est bon pour soi et s'avouer ce qu'on ne pourra pas faire ou supporter, être réaliste et modeste.

Malgré tout, très naturellement, certaines émotions et pensées échappent à la raison et nous font douter (la peur du risque, la peur du regret, le besoin de certitude, la peur de se sentir enfermé dans un choix définitif, ...).

Nous sommes tous confrontés à ces doutes et c'est bien normal, c'est ce qui nous rend humain !



Mécanismes psychologiques en cours...

L'annonce du diagnostic de sclérose en plaques est la plupart du temps vécue comme un choc, comme quelque chose de tout à fait impossible et insurmontable.

Les informations et la relation médecin-patient sont d'ailleurs très souvent troublées par les fortes émotions de la première consultation.

Il n'est d'ailleurs pas rare que la personne nouvellement diagnostiquée, veuille changer de neurologue pour s'assurer de la véracité des dires de "cet annonceur de mauvaise nouvelle".

La manière dont l'information et le diagnostic seront donnés aura un impact sur la suite des événements.

Chacun, selon sa personnalité, ses ressources, va à son rythme évoluer vers une gestion efficace ou non de la maladie.

Conclusion

Le choix de se traiter ou non n'est donc pas simple. Ce choix est guidé par le médecin mais appartient au patient.

Seule l'information et les discussions avec le neurologue et l'ensemble des prestataires de soins pourront aider le patient à prendre la bonne décision. On ne choisit pas quelque chose qu'on ne connaît ou ne comprend pas. Il est donc primordial de bien comprendre la maladie, l'effet du traitement sur celle-ci et surtout l'importance de se traiter.

Plus la personne avancera dans sa compréhension et son vécu de la maladie, plus elle sera à même de prendre une décision quant à son traitement.

Il ne souffrait plus.....

Monsieur G. est un patient polytraumatisé, très gravement atteint, suite à une chute du haut d'un pont. Il souffre énormément, aucun traitement ne semble le soulager. J'essaie de parler avec lui, de le détendre, rien n'y fait. Je sais qu'un relâchement musculaire pourrait le soulager, mais comment y parvenir ?

Je ne peux plus rien injecter à monsieur G, il a atteint le maximum des doses prescrites.

Tenant le tout pour le tout, je lui dis qu'exceptionnellement, je vais lui injecter quelque chose de plus fort, mais qui normalement n'est pas utilisé dans son cas. Je lui affirme que je suis certaine que cela va fonctionner. Je lui injecte... du sérum physiologique, ça lui fait un peu mal... et il se détend. Comme il se détend, il réussit à s'endormir durant quelques heures.

Cette injection n'avait pas de principe actif, mais l'effet placebo a bien fonctionné. Mon but était atteint, mon patient ne souffrait plus...

Henriette



J'ai opté pour la confiance

TEXTE: KARINE

Je suis une femme de 50 ans et mère de famille, ayant la SEP depuis 1998. J'ai une formation d'infirmière et une expérience de 19 ans en milieu hospitalier.

Lorsque ma neurologue m'a proposé un traitement, à vrai dire je n'attendais que ça!

D'une part (la part infirmière), ma confiance en ce médecin était totale. Je savais qu'elle faisait de la recherche, qu'elle était à la pointe des connaissances, qu'elle était une référence dans le monde médical belge.

Elle m'a fait part de l'avancée des recherches, du nombre de connaissances/méconnaissances que l'on avait à ce moment et m'a proposé un premier traitement. Elle m'a également indiqué quels étaient les effets secondaires, tout en insistant sur les études qui montraient une réduction certaine du nombre de poussées observées avec ce médicament.

Je connaissais le monde médical et pharmaceutique, la longueur et le sérieux des études en double aveugle, je n'avais donc aucune raison de ne pas accepter cette chance qui m'était offerte de peut-être pouvoir ralentir la progression de la maladie.

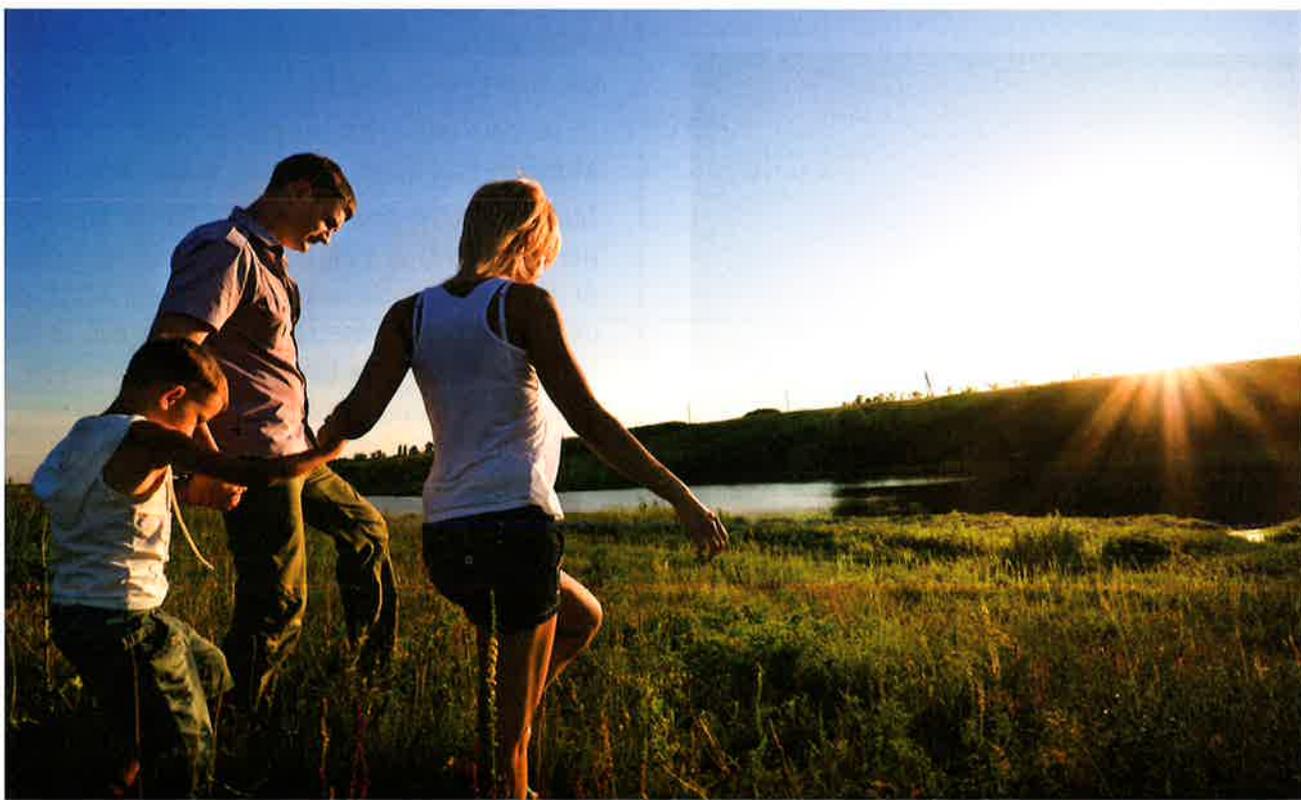
Pour mon côté femme/mère de famille, j'ai saisi cette opportunité avec un sentiment d'avoir une chance folle de vivre dans un pays qui autorisait le remboursement d'un tel traitement. J'étais en contact avec une ou deux personnes vivant en Afrique du Nord et elles n'y avaient pas droit...

J'ai expliqué à mes enfants que la vie allait se compliquer un peu (plus...), pour l'un il allait falloir qu'il se débrouille plus tôt que prévu, pour l'autre trouver des solutions de garde et "d'aller-venue". Je vais dire que durant 18 mois, ces longs mois stressants dont mon corps a eu besoin pour s'habituer au traitement, la vie n'a pas été rose. Maux de tête, température, courbatures, fatigue, fatigue et encore fatigue... mais JAMAIS je n'ai omis une injection. A chaque moment difficile, je me suis dit: "pense à la chance que tu as!". J'ai aussi vécu toute cette période comme une formidable opportunité de pouvoir me battre. Le traitement était lourd, mais il en existait un et j'y avais droit.

D'autres avaient une forme de maladie pour laquelle aucun traitement n'existait! Par la suite, ma neurologue m'a prescrit un interféron, et pour moi ce fut une délivrance. Davantage d'injections mais moins d'effets secondaires! Parfois, j'en ai assez, je ne sais plus où me piquer, j'ai des indurations, des rougeurs qui font mal... je râle, je peste... et je me pique!

Je rêve évidemment du jour où un traitement sans effet secondaire et par voie orale pourra m'être prescrit...

J'ai toujours cette confiance en ma neurologue. Si un jour elle estime que je peux arrêter mon traitement, je le ferai évidemment avec plaisir. Mais d'après elle, ce n'est pas pour demain...



Refuser son traitement en toute autonomie

TEXTE: JEOFFROY ROMBAUT - EXTRAITS D'ARTICLES: WWW.SERPSY.COM

Dans la majorité des cas, le droit de refuser un traitement est respecté. *"Obliger un patient à prendre son traitement c'est porter atteinte à sa liberté."* Le malade doit rester au cœur même du soin. Il dispose *"de l'information et de modèles de comportement qui l'aideront à accepter ce nouveau rôle (celui de personne malade) (...) sa démarche doit être encouragée par son entourage."*

Quelles sont les circonstances qui font qu'un patient refuse un traitement?

1. **La relation:** le soignant ne prend pas le temps avec le patient, la relation est alors ternie.
2. **La prescription:** le médecin ne prévient pas d'une modification dans la prescription.
3. **L'urgence:** hospitalisé d'urgence, le patient n'a pas eu droit de regard sur le traitement mis en place.
4. **Le refus de nourriture:** un gréviste manifestant son refus dans le cadre d'un mécontentement personnel ou pour défendre une cause collective, l'anorexie mentale, la personne en fin de vie, sont autant de situations qui conduisent le médecin à un véritable dilemme: comment apporter assistance à ces personnes qui se laissent mourir de faim (sans les heurter) ?
5. **Le refus de chimiothérapie:** choix souvent lié à une qualité de vie, à des effets secondaires (perte de cheveux), à une projection dans le passé (un proche mort des suites d'un cancer).
6. **Le refus d'une perfusion:** lié à une conviction religieuse ou une pression communautaire; tandis que le

médecin recourt à la perfusion souvent par souci de réhydratation obligatoire ou pour faire passer des médicaments inefficaces voire insuffisants par voie orale.

7. **Le refus en fin de vie:** le médecin doit ici accompagner autrement pour apporter le meilleur bien-être au mourant.

8. **Le refus extérieur:** le praticien devra analyser si la décision de l'entourage reflète la volonté propre du patient (qui ne peut plus s'exprimer au moment du choix du traitement).

9. **Le refus de vaccination:** personnelle ne portant atteinte qu'à soi-même sera bien souvent respecté sauf s'il concerne un danger pour la collectivité.

10. **Le refus du médecin:** pour des raisons de coûts ou d'inutilité dans l'acte technique face au maigre bénéfice de voir une amélioration dans l'état de santé du patient.

Refuser un traitement peut parfois aussi vouloir dire: refuser la maladie.

Une écoute attentive, ouverte et patiente du corps médical peut débloquer la situation.

Enfin, la notion d'autonomie dans un choix de traitement reste valable si le patient est capable de discernement et de réflexion et s'il peut évaluer les répercussions de son choix sur son existence et celle des autres.

Saviez-vous que...

En France, les patients peuvent désormais déclarer eux-mêmes les effets indésirables liés à leurs médicaments.

Des expérimentations pilotes impliquant les associations de patients sont menées depuis des années concernant de nombreux dossiers. En 2006-2007, une opération impliquant 23 associations avait permis de remonter plus de 1.000 déclarations, lesquelles sont très utiles pour mieux identifier les effets indésirables des produits et leurs conséquences.

En pratique

Si un patient pense qu'un de ses médicaments est à l'origine d'un effet indésirable, il peut télécharger le formulaire de déclaration mis à disposition sur le site de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps) : www.afssaps.fr

A quand cette possibilité en Belgique ?

Source : Point d'information de sécurité, Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps), 15 juin 2011.

Alerte à la cybercondrie médicale!

TEXTE: JEOFFROY ROMBAUT
EXTRAITS D'ARTICLES DE "EN MARCHÉ" DU 5-05-11
ET "FAIREFACE" N° 696

Internet a franchi le seuil des 80 % des foyers belges. Après une phase de familiarisation, chacun peut trouver toutes sortes d'informations via le net, en un temps record, sans attendre par exemple, le rendez-vous chez le médecin. Une foule d'articles scientifiques, pas toujours pertinents, de blogs parfois tendancieux ou de divers forums sont proposés.

Avant tout, s'adresser aux médecins permet d'avoir une information exacte. On peut cependant être tenté d'aller rechercher quelques informations complémentaires.

Celles-ci peuvent être ou non "sérieuses, farfelues, alarmantes, encore trop souvent orchestrées par des publicitaires ou des marques peu identifiables ou même dissimulées derrière des intitulés de sites peu explicites."

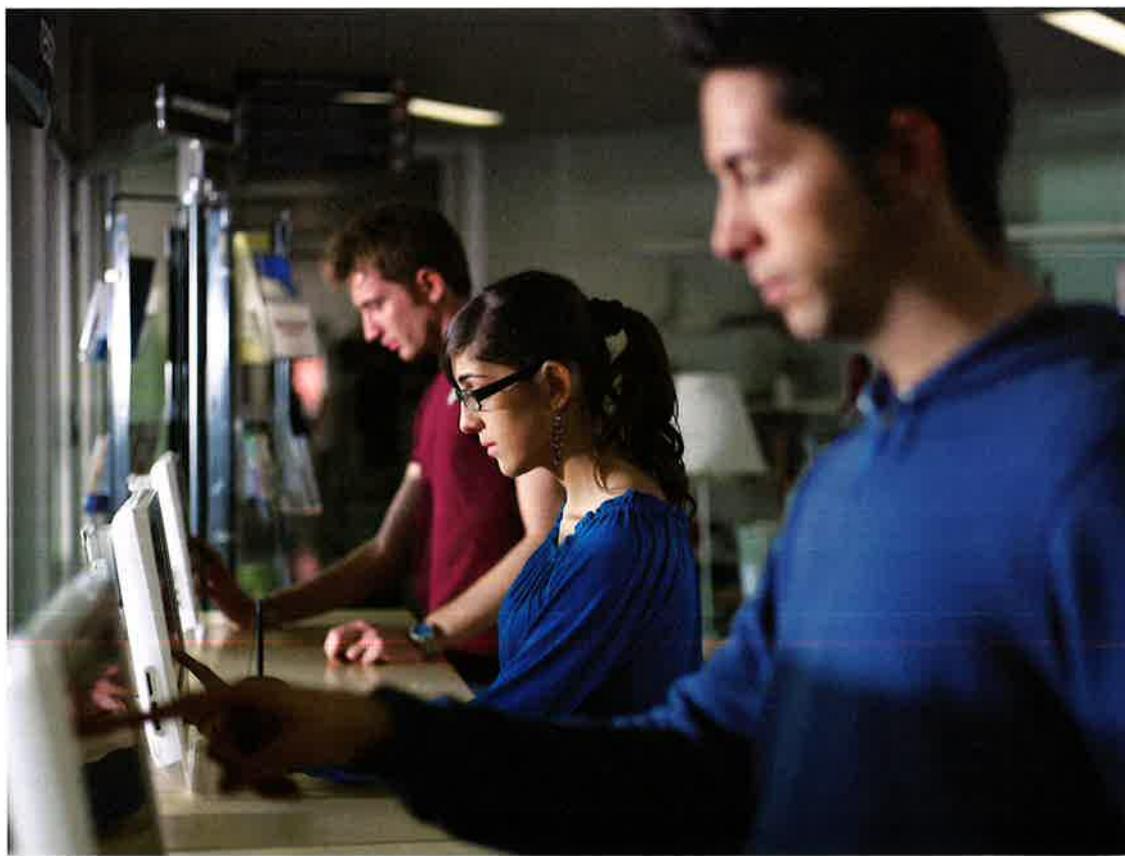
Des critères ne sont pas toujours pris en compte comme par exemple, si on est en début ou non de maladie ou le coût des traitements à suivre.

Ainsi médecins et patients sont pris dans le tourbillon de la cybercondrie. On pourrait tomber malade à la lecture des informations médicales recueillies sur la toile !

Prudence donc! Informons-nous mais de manière sûre, prudente et objective. Par exemple, en recherchant la date de parution de l'information, en se méfiant de ce qui semble trop beau pour être vrai et en vérifiant les sources. Toute information recueillie devrait servir au suivi d'une bonne consultation chez son généraliste ou spécialiste.

Un témoignage ou un conseil laissé sur la toile doit être pris avec prudence aussi bien dans le vécu physique et le ressenti psychique et émotionnel qui restent avant tout personnel.

En somme, il est bon de profiter d'Internet pour la recherche d'informations mais à utiliser à bon escient.



Amélie a 47 ans

TEXTE: AMÉLIE - PROPOS RECUEILLIS
PAR KARINE

Amélie a 47 ans.

Elle a la SEP depuis 11 ans. Au début, elle ressentait de l'électricité dans les mains, elle lâchait de temps en temps le verre qu'elle tenait.

Deux ou trois ans après le diagnostic, elle continuait à faire des poussées et son médecin lui a proposé un traitement par interféron.

Elle hésite et finit par accepter. D'habitude, elle n'aime pas prendre de médicaments. Mais elle suit l'avis de son entourage et de son médecin.

Elle commence par un interféron qui ne lui donne que peu d'effets secondaires, sauf de la fatigue. Elle continue régulièrement durant 3 ans mais se sent de plus en plus fatiguée.

Elle refait des poussées et son médecin lui parle d'un autre interféron, à s'injecter 3 fois/semaine. Elle panique à l'idée des injections et attend un an avant d'accepter.

Son médecin lui a dit qu'elle prenait des risques. Elle a peur de s'injecter le médicament toute seule; elle se débrouille pour qu'une amie l'aide.

Amélie rappelle qu'elle est boulangère et qu'elle travaille la journée, le soir, la nuit. C'est très difficile pour elle de programmer ses injections avec des temps de repos ensuite !

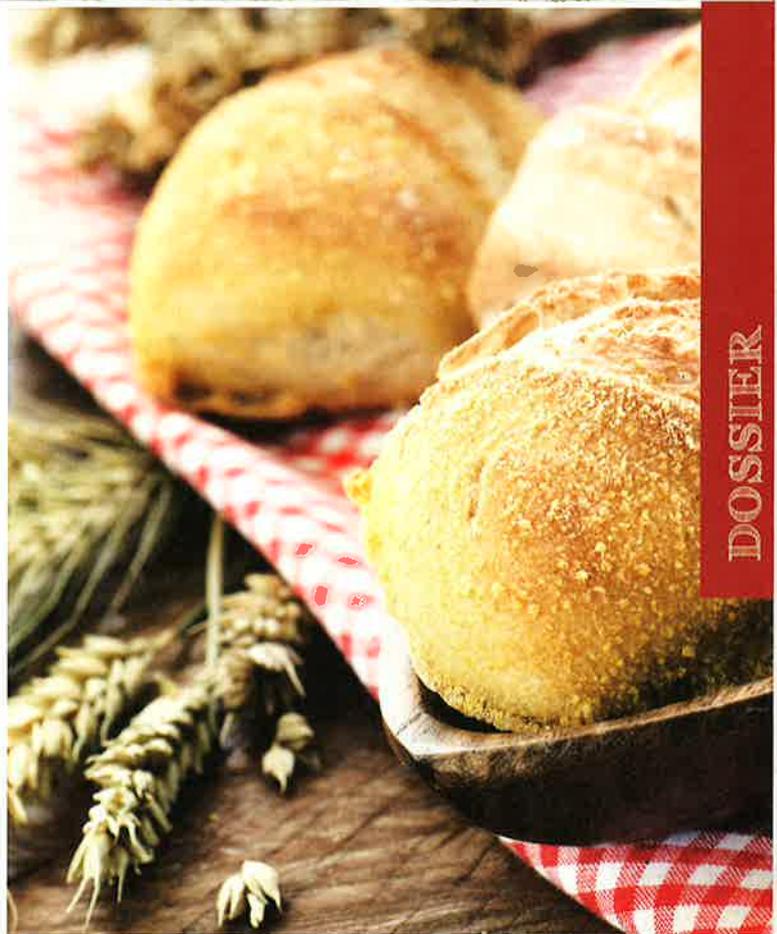
Elle est épuisée et doit choisir entre traitement et travail. Depuis quelques mois, elle a choisi son travail...

Elle a de nouveau une main qui s'endort et n'a pas osé dire à son médecin qu'elle a arrêté son traitement. Elle se sent tellement moins fatiguée depuis l'arrêt des injections !

Elle a l'impression de revivre, d'aller de nouveau bien. Mais cette main qui s'endort...

Elle déprime, est souvent seule. Elle se dit qu'elle devrait "se reprendre en main" mais pour qui, pour quoi? Elle pense qu'elle n'en vaut pas la peine, que la seule raison qui la pousserait à se soigner à nouveau serait quelqu'un... qui l'aimerait... et pour qui elle le ferait.

Et comme à chaque poussée elle récupère, elle se dit que



DOSSIER

ce traitement n'est sans doute pas indispensable...

Elle pense qu'elle est déprimée et que son état d'esprit influence fort sa maladie. Si quelqu'un lui demandait de prendre soin d'elle, elle le ferait.

Elle ira bientôt chez son médecin et est décidée à lui en parler.

Après, elle prendra sa décision.

Des sites médicaux à la portée de tous

TEXTE: JEOFFROY ROMBAUT
SUR BASE DES ARTICLES TIRÉS DE "EN MARCHÉ" DU 5-05-11
ET "FAIREFACE" N° 696

Face à la multitude d'articles médicaux proposés sur le net, afin de savoir où "bien" chercher, il vaut mieux se rendre sur des sites sûrs et contrôlés.

- Le site belge médical le plus adéquat: www.mongeneraliste.be

Il fournit un éventail d'informations de santé validé destiné aux patients. Aucune information commerciale n'est proposée. Il place le patient en tant qu'acteur dans le projet de soins, sans prendre la place physique du médecin. Des questionnaires servant de base à une bonne consultation, ou pour préparer le DMG (Dossier Médical Global). Sans oublier quelques conseils en préventions, ou pour garder la forme.

- Le site français : www.prescrire.org

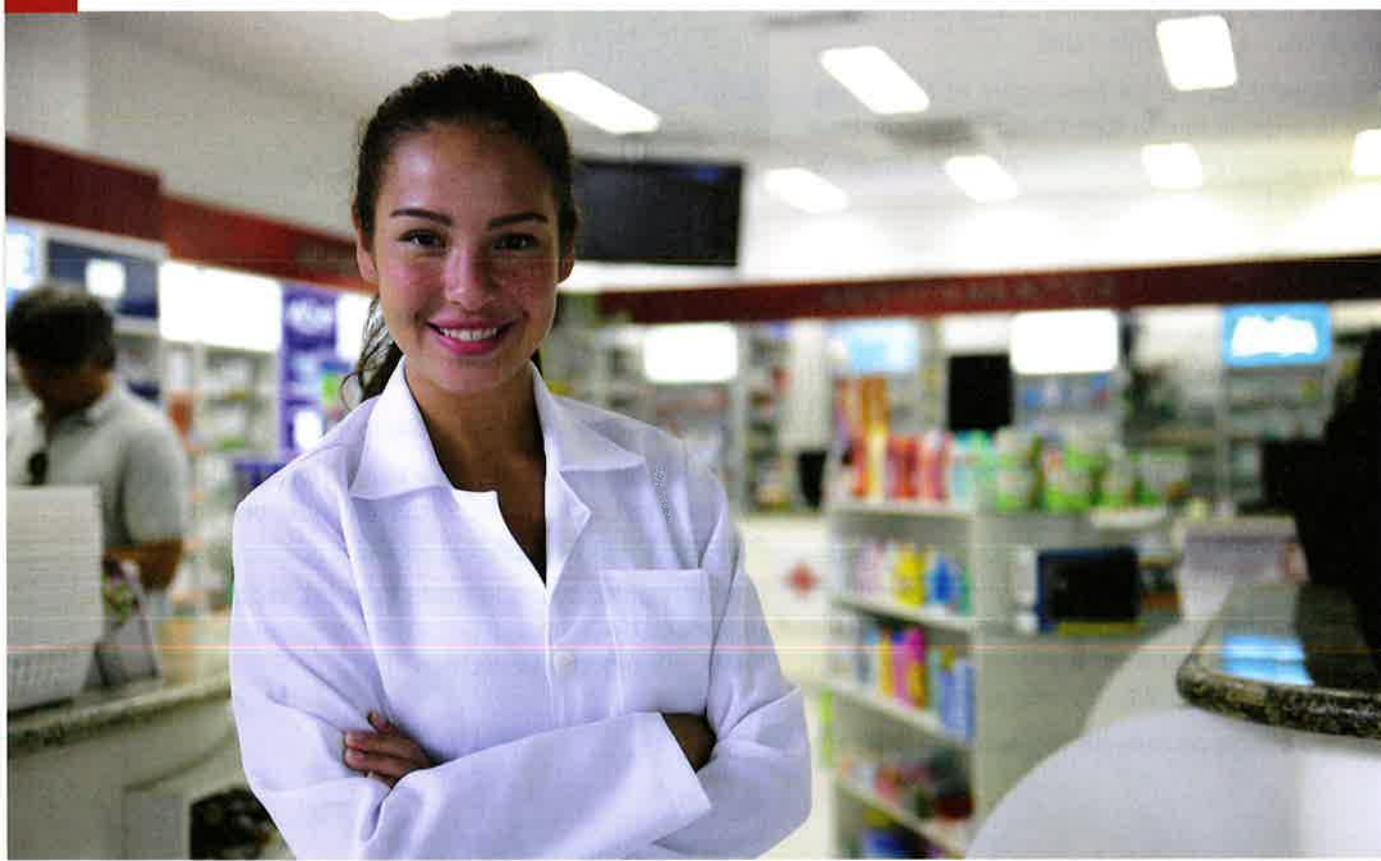
Propose en ligne une analyse des médicaments pour 2010, avec un palmarès de molécules (des plus efficaces aux inutiles).

- Les sites mutuellistes.

Ils restent bien entendu une valeur sûre. En quelques clics on peut trouver des informations médicales, des astuces et des bons conseils.

- La certification HONcode : www.hon.ch.

D'origine suisse, cette fondation a mis sur pied un système de certification. Les sites de santé peuvent demander gratuitement de porter le label HON (Health On the Net). Les sites doivent répondre à un code déontologique, ayant préliminairement introduit la demande auprès de l'ONG. L'analyse portera sur "la visibilité et le titre du rédacteur, la complémentarité avec la relation patient-médecin, la confidentialité des données personnelles du visiteur", etc. Si elle ne peut pas garantir entre autre l'exactitude de l'information médicale transmise à un moment donné, elle vise à contribuer à une information médicale transparente et objective, même si actuellement la fondation n'est elle-même pas contrôlée. En surfant, vous pouvez signaler à « Honcode » toute non-conformité. Notons enfin que le site belge www.mongeneraliste.be ambitionne de décrocher la certification « HONcode ».



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 le 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.

Une bonne communication avec votre médecin, ce n'est pas un jeu d'enfant. Manuel pratique pour une collaboration optimale avec votre médecin.

Par l'Union Nationale des Mutualités libres – 2000

Une bonne communication accélère la guérison. Médecin et patient: partenaires en soins de santé. Consentement basé sur l'information. Un deuxième avis: 1 + 1 = 3. La santé retrouvée en 5 étapes. Liste préparatoire à la consultation. Checklist des questions... votre aide-mémoire.

Brochure - 23 pages - 1 €

N° 1267

La cortisone, souvent utile, malgré les craintes

Par le Dr Andrea GERFIN – Fortissimo - Soc. Suisse SEP – 2001

La cortisone fait encore peur, alors que son utilité dans la pratique médicale devrait apaiser toutes les craintes. En effet, bien employés, les corticoïdes permettent d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de SEP. La corticothérapie est actuellement le seul traitement reconnu des poussées aiguës de SEP. Ces traitements d'attaque, à forte dose mais de durée limitée, sont généralement bien tolérés. L'article définit les corticoïdes et donne des conseils de prudence en cas de cure.

Article - 3 pages

N° 1298

Dossier: qualité de vie

Par le Groupe La Clef dans La Clef - 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

En savoir plus...



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.

RÉALISATION: GERARD DESTREE

Les futurs traitements de la SEP

Par le Dr M.VOKAER et le Dr J.P. RIHOUX dans La Clef - Ligue Belge SEP - Communauté française – 2009

Les interférons et l'acétate de glatiramère restent les traitements de 1^{ère} ligne de la SEP récurrente-rémittente. Leur efficacité, bien que modeste est clairement démontrée. Ils sont cependant très éloignés du traitement idéal qui se voudrait plus efficace, aussi sûr, bien toléré et moins impactant sur la qualité de vie. De réels espoirs sont portés par l'extraordinaire richesse des nouvelles molécules actuellement à l'étude.

Article - 2 pages

N° 1371

SEP et réadaptation: entraînement avec des objectifs clairs

Par le Dr Sérafin BEER – Fortissimo - Soc. Suisse SEP – 2005

La réadaptation joue un rôle important dans le traitement de la SEP. Son objectif est de maintenir ou de rétablir autant que possible l'indépendance et la qualité de vie. En effet, les médicaments ne suffisent pas et la réadaptation peut réduire les coûts. La réadaptation consiste à définir un programme individuel qui aura lieu au bon moment et suppose des conditions préalables et des limitations pour avoir des chances de réussite.

Article - 3 pages

N° 2064

La quête du bonheur

Rencontre avec Chantal COUVREUR - PME Magazine - 2000

A notre époque, la majorité est prise par l'action plutôt que par la réflexion. Il faut que les gens subissent un choc ou une perte pour qu'ils se posent les questions essentielles. Rencontre avec l'auteur du livre "la qualité de vie, art de vivre pour le XXI siècle".

Article - 3 pages

N° 3045

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

Romans - En librairie

« **Avant d'aller dormir** » - S.J. WATSON - Ed. Sonatine - mai 2011.

La révélation 2011 du thriller. Roman à réserver aux longs week-ends où l'on peut se livrer à la lecture sans interruption !



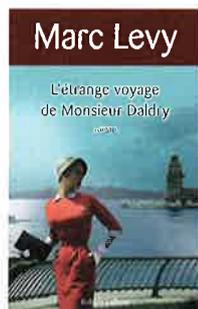
Christine, le personnage principal, est capable de garder la mémoire sur une journée entière. En fait, tant qu'elle ne tombe pas dans un sommeil profond, elle accumule les informations dans son cerveau. Mais le lendemain, plus aucune trace des dernières années...

« **L'étrange voyage de Monsieur DALDRY** » - Marc LEVY - Ed. Robert Laffont, avril 2011.

Londres, 1950, Alice mène une existence tranquille, entre son travail, qui la passionne, et sa bande d'amis, tous artistes à leurs heures. Pourtant, la veille de Noël, sa vie va être bouleversée. Au cours d'une virée à la fête foraine de Brighton, une voyante lui prédit un mystérieux avenir. Alice n'a jamais cru à la voyance, mais elle n'arrive pas à chasser ces paroles de son esprit, et ses nuits se peuplent de cauchemars qui semblent aussi réels qu'incompréhensibles.

Son voisin de palier, Monsieur DALDRY, célibataire endurci, gentleman excentrique et drôle, aux motivations ambiguës, la persuade de prendre au sérieux la prédiction de la voyante et de retrouver les six personnes qui la mèneront vers son destin.

De Londres à Istanbul, il décide de l'accompagner dans un étrange voyage...



Bandes dessinées

« **Les schtroumpfs et l'arbre d'or** » - PEYO - Ed. Lombard, Tome 29, avril 2011.

C'est la fête de l'Arbre d'Or au pays des schtroumpfs. La foudre se mêle à la fête, faisant tomber le précieux totem en cendres. Pour le schtroumpf peureux, ce mauvais présage annonce une année de malheur ! Le grand schtroumpf devra user de ses potions et de tout son génie pour faire taire les superstitions.

Actu ciné et blue-ray

« **De vrais mensonges** » - Pierre SALVADORI - avec Audrey TAUTOU, Nathalie BAYE, Sami BOUAJILA - Mai 2011.

Une comédie française souriante et sympathique.

Un beau matin de printemps, Emilie reçoit une lettre d'amour, belle, inspirée mais anonyme. Elle la jette d'abord à la poubelle, avant d'y voir le moyen de sauver sa mère, isolée et triste depuis le départ de son mari...



« **Les femmes du 6ème étage** » - Philippe LE GUAY - Août 2011

Paris, années 60. Jean-Louis JOUBERT, agent de change rigoureux et père de famille "coincé", découvre qu'une joyeuse cohorte de bonnes espagnoles vit... au 6ème étage de son immeuble bourgeois. Maria, la jeune femme qui travaille sous son toit, lui fait découvrir un univers exubérant et folklorique à l'opposé des manières et de l'austérité de son milieu. Touché par ces femmes pleines de vie, il se laisse aller et goûte avec émotion aux plaisirs simples pour la première fois. Mais peut-on vraiment changer de vie à 45 ans ?...

« **La Piel que Habito** » - Pedro ALMODÓVAR - avec Antonio BANDERAS, Marisa PAREDES, prochainement à l'affiche.

Depuis que sa femme a été victime de brûlures dans un accident de voiture, le docteur Robert LEDGARD, un éminent chirurgien esthétique, se consacre à la création d'une nouvelle peau, grâce à laquelle il aurait pu sauver son épouse. Douze ans après l'accident de sa femme, il réussit dans son laboratoire privé à cultiver sa peau. Pour y parvenir, le chirurgien a recours aux possibilités qu'offre la thérapie cellulaire, mais il faut aussi trouver une femme cobaye.



Point Actuel

Des chiens au service des personnes atteintes de SEP



En avril dernier, les membres de la Commission des affiliés (groupe de réflexions pour l'ensemble des affiliés) ont reçu au Centre de Rencontre de la Ligue, Monsieur Fabrice THIBAUT, éducateur canin. Accompagné de son berger malinois, il a donné une information sur l'éducation des chiens de compagnie, centrée sur l'aide aux personnes atteintes d'un handicap ou de troubles de la mobilité (qu'ils soient légers ou plus conséquents).

En voici quelques extraits :

- Fabrice THIBAUT conseille, lorsqu'une personne souhaite adopter un chien, de le choisir de préférence chez un éleveur. En effet, le tempérament des chiens avec pedigree, et donc de pure race, est davantage connu. Le caractère du chien a, bien sûr, beaucoup d'importance et ces animaux sont généralement plus résistants.
- Il est souvent recommandé d'opter pour un labrador ou un golden retriever, mais d'autres races peuvent également convenir.
- Une fois éduqué, un chien peut rendre beaucoup de services à son maître. Pour bien faire, l'animal ne doit être mis en écolage qu'au plus tôt 12 semaines après l'élevage par sa mère. Il vivra d'abord avec sa famille et ira ensuite en formation avec son maître.
- Le chien apprendra à réagir à une cinquantaine d'ordres simples. Il doit être mené d'une manière militaire, c'est-à-dire rester à sa place et pouvoir faire la différence entre « le travail » et « le loisir ». Plus un chien travaille, mieux il sera éduqué. Pour être cohérent, le maître lui aussi doit respecter certaines règles et une certaine rigueur d'éducation.

La Commission des affiliés

INVITATION

Peut-on éduquer un chien que l'on possède déjà?

Oui, c'est pour cette raison que **Fabrice THIBAUT** viendra à Naninne **le 21 octobre 2011 de 13h30 à 15h30** pour expliquer aux affiliés et leur entourage, comment éduquer un chien et qui contacter si l'on désire éduquer son chien à l'assistance d'une personne atteinte d'un handicap.

Vous êtes cordialement invités à cette démonstration. (Participation gratuite)

Intéressé(e) ?

Renseignements et inscriptions au centre de Naninne auprès de Valentine DELVAUX au **081/40.15.55** ou **vdelvaux@ligue.ms-sep.be**



Un nouveau groupe de parole dans la région de Mons

Pour qui ? Pourquoi ? Quand ? Comment ?

Après plusieurs mois d'attente et de réflexion, il a finalement vu le jour en mai dernier dans les locaux de la Ligue de la SEP à Tertre.

Créé à la demande de plusieurs affiliés qui souhaitent partager leurs expériences, le groupe se retrouve désormais chaque 2^{ème} mercredi du mois de 14h15 à 16h00 et est animé par une assistante sociale de la Ligue.

Chaque séance "se centre" pour le moment sur un thème précis préalablement choisi par les membres du groupe (les symptômes de la SEP, les relations avec

l'entourage, où et comment mettre ses "limites",...).

N'hésitez pas à prendre contact avec nous pour de plus amples informations et bienvenue à toutes et à tous.

Contact: Juliette DEGREEF, assistante sociale LBSP

Tél.: 065/87 42 99



Week-end détente

Pour les personnes atteintes de SEP et leur famille

Les 11, 12 et 13 novembre 2011, la Ligue Belge de la SEP, en collaboration avec les Mutualités Libres et la Vlaamse Liga, organise au **Floréal La Roche-en-Ardenne** un week-end détente spécialement conçu pour les personnes récemment diagnostiquées. Les participants ont la possibilité de participer aux activités et les enfants bénéficient d'un encadrement.

Le programme varié d'activités en groupe est l'occasion idéale de se ressourcer :

- Séances de relaxation et apprentissage de techniques de massage
- Exercices physiques modérés en musique
- Échanges d'expériences encadrés par un psychologue
- Promenades en groupe

Floréal la Roche-en-Ardenne
Avenue de Villez 6
6980 La Roche
www.florealclub.be

Prix
(inclus 2 nuits et 3 jours en pension complète
+ participation aux activités)

Prix	Membres	Non membres
Adultes	100 €	150 €
Enfants 3-12 ans	50 €	75 €
Enfants < 3 ans	gratuit	gratuit



Inscription

Pour s'inscrire ou pour davantage d'informations :

Ligue Belge de la SEP

- 081/40 15 55

- www.ligue.ms-sep.be/activites/pour-tous/week-end-detente

- vdelvaux@ligue.ms-sep.be

Si vous êtes membre d'une des Mutualités Libres, inscrivez-vous via le **service Promotion Santé**:

- 02 778 93 43

- promotionsante@mloz.be

Les 20 kms de Bruxelles, bien plus qu'une course...

"Il y a quelques mois, grâce à Solvay, Fernando, atteint de SEP (Bruxelles) a revécu avec émotion, en spectateur, les 20 km de Bruxelles auxquels il avait participé tant de fois.

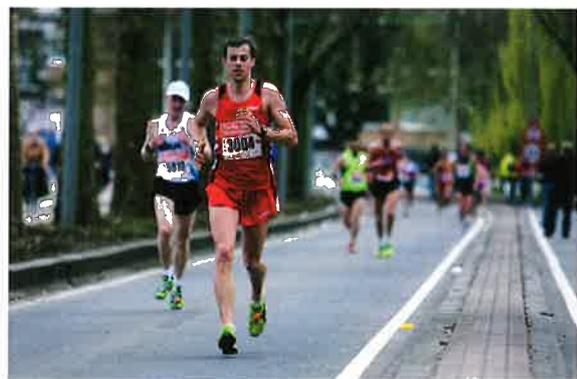
Il m'a confié au creux de l'oreille que son rêve serait de participer à l'édition 2012, soit en marchant, soit avec l'aide de véhicule adapté.

Au Centre de Rencontre de la Ligue, nous pensons mobiliser une équipe pour réaliser ce rêve. Nous espérons pouvoir compter sur l'équipe de Solvay en 2012 pour nous soutenir dans cette action."

Bernard LONFILS,
Administrateur délégué de la Ligue de la SEP, Com. Française

Si vous êtes comme Fernando ou si ce projet vous tente, contactez-nous du lundi au vendredi de 9h à 16h au 081/40 15 55 ou par mail: ligue.sep@ms-sep.be

Nous construirons ensemble ce fabuleux projet!



Un service d'accompagnement "logement" pour les personnes atteintes de sclérose en plaques

Vous ne le savez probablement pas, la Ligue de la Sclérose en plaques est à l'initiative de la création d'une seconde association, appelée SAPASEP, **Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques**, et ce depuis le début des années 2000. Ce service est directement subventionné par l'AWIPH, ce qui permet à l'association de disposer de moyens supplémentaires pour organiser ses missions.

Vous n'avez certainement jamais entendu parler de ce service d'accompagnement, et pour cause, il travaille dans la continuité de ce que la Ligue a toujours proposé.

L'évolution de nos institutions nous pousse cependant à considérer les structures avec une plus grande distinction, et de clarifier nos services. Aussi, les activités du service "logement" seront dès à présent reprises dans ce service d'accompagnement dénommé **SAPASEP**.

En quoi consiste le Service d'Accompagnement Logement?

Certains d'entre-vous connaissent les activités du service "logement" menées principalement par une équipe d'ergothérapeutes. Lorsque vous projetez d'aménager votre logement ou de l'équiper pour le rendre plus utilisable, le service social de la Ligue vous propose la visite de l'ergothérapeute. Celui-ci développe avec vous un projet, qui peut se concrétiser rapidement, mais qui peut parfois également représenter un cheminement de plusieurs mois, voire plusieurs années. Aménager une salle de bains, placer un élévateur, construire une annexe ne se font pas en un seul jour.

Pour ces projets plus conséquents, un plan d'accompagnement peut se mettre en place. Celui-ci est structuré et cadré par une convention (sorte de contrat), un projet (description de ce que l'on va réaliser), une planification (calendrier des étapes) et des évaluations (mises au point). Le service est habilité par l'AWIPH pour le suivi de 35 dossiers d'accompagnement.

Comment cela se passe-t-il ?

Vous pouvez faire appel à ce service en le contactant directement, ou via votre assistante sociale. Vous pourrez dès lors exprimer votre demande, vos attentes, mais aussi vos projets et ce que vous pensez mettre en place. Les ergothérapeutes (Korally MASSET, Coralie TITTI, Sandrine PIZZUTO et Marc DUFOUR) vous proposent dès lors, différentes prestations: visite à domicile, essais de matériel, réalisation de plans et de cahiers des charges, demande de devis et d'intervention à l'AWIPH... Anne-Catherine COOMANS, assistante sociale, aborde avec vous le suivi social de votre dossier

logement: démarches administratives, plan financier, écoute des difficultés éventuelles liées à la mise en place du projet...

Patricia LAFFUT gère l'organisation administrative et les appels téléphoniques. La direction de cette petite équipe est confiée à Marc DUFOUR.

Si votre projet d'aménagement de logement est moins conséquent, votre assistante sociale et l'ergothérapeute pourront, comme par le passé, vous apporter une réponse plus ponctuelle et limitée dans le temps.

A nous lire, vous devez nous trouver quelque peu complexes. Nous sommes conscients de vivre dans un monde de plus en plus sophistiqué. Nous faisons cependant tout pour que nos structures soient le plus en lien avec vos réalités. Nous avons conscience que l'efficacité des services et la richesse des rencontres sont bien plus importantes que ce qui se couche sur des documents. Cependant, une bonne organisation du travail et une parfaite collaboration entre les intervenants ne peut qu'améliorer le professionnalisme des actions dispensées, pour, nous l'espérons, votre plus grande satisfaction.

Marc DUFOUR
Directeur du Service d'Accompagnement





Prochaines activités organisées par le Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques S.A.P.A.S.E.P. ASBL :

Banc d'essai d'aides techniques

> **12, 13 et 14 octobre 2011 de 9h30 à 16h30** au Centre de Rencontre de la Ligue de la Sclérose en Plaques, rue des Linottes, 6 à 5100 Naninne. Ce banc d'essai vous donnera la possibilité de visualiser, de tester et de comparer diverses aides techniques pour les activités de la vie quotidienne: manger (couverts adaptés, rebord d'assiette, set antidérapants,...), préparer les repas (éplucheur adapté, planche à tartiner, ouvre-bocal,...), se laver (siège douche, aqualift, planche de bains...), s'habiller (enfile-bas,...), rehausseur de WC, matelas, relax releveur, table de lit, soulève-personne, planche et disque de transfert, téléphone grandes touches, chaise de travail, support de lecture (porte-li-

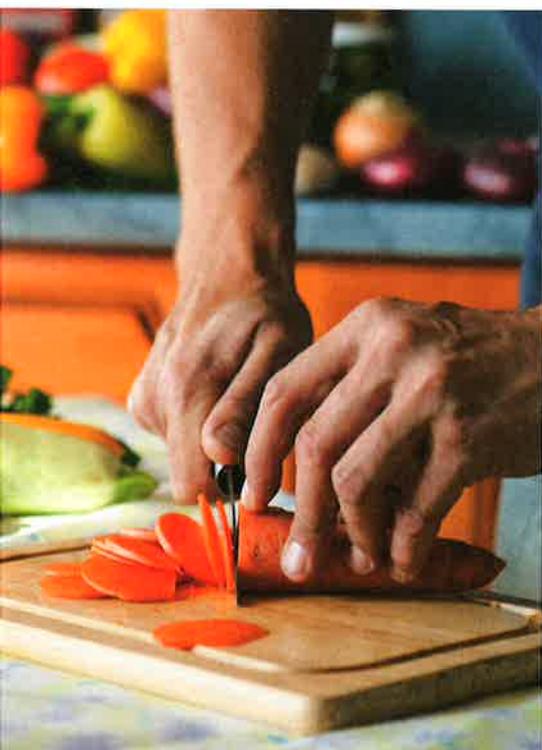
vre, loupe,...), aides à l'écriture, plan incliné, rampe,...

Pendant les trois journées, vous serez accompagnés et conseillés par les ergothérapeutes.

> **9 novembre 2011 de 10h à 16h** au sein de l'A.V.J. de Bertrix-Lux à la Salle "Babettes", rue Champs Morais, 82 à 6880 Bertrix.

> **30 novembre 2011 de 10h à 16h** au sein de l'A.V.J. Pluriel-Cuesmes, rue Bouton d'Or, 16 à 7033 Cuesmes.

Pour ces deux journées, une gamme variée d'aides techniques sera exposée. Vous pourrez ainsi les essayer avec l'aide et les conseils d'un ergothérapeute.



Atelier cuisine

Vous aimez cuisiner ? Prendre le temps de préparer de bons petits plats? Alors soyez présents à cette grande première activité qui se déroulera dans la cuisine adaptée au Centre de Rencontre de la Ligue de la Sclérose en Plaques **les 26 octobre et 23 novembre 2011**. L'atelier débutera vers 10h30 pour s'achever vers 14h. Un menu (entrée, plat, dessert) vous sera proposé le jour-même. Une petite participation aux différents frais (nourritures) sera demandée. Afin que l'atelier se passe en toute convivialité, le nombre de participants est limité à 5 personnes. Il vous sera également possible de tester des aides techniques lors de la préparation du repas si vous en avez besoin. Un ergothérapeute sera présent.

En fonction de l'évaluation de ces deux premières séances, d'autres ateliers seront programmés en province.

Réservation souhaitée au 081/58.53.44 auprès de Mme LAFFUT du lundi au jeudi de 9h à 16h.

Pour toutes les dates: Entrée libre, réservation souhaitée au 081/58 53 44 auprès de Mme LAFFUT du lundi au jeudi de 9h à 16h.

Atelier Manutention (pour les conjoints)

Si vous éprouvez des difficultés pour réaliser les transferts de votre conjoint ou si vous souhaitez une formation pour apprendre "les bons gestes" à effectuer lors des transferts d'une personne au quotidien, les ergothérapeutes organisent deux séances d'informations **le 21 novembre 2011 soit de 9h à 12h soit de 13h à 16h** au Centre de Rencontre de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques.

Réservation souhaitée au 081/58 53 44 auprès de Mme LAFFUT du lundi au jeudi de 9h à 16h.

Ecole de la sclérose en plaques 2012

Vous avez reçu votre diagnostic de sclérose en plaques il y a moins de deux ans ?

Un membre de votre entourage souffre de cette maladie depuis peu ?

L'école de la sclérose en plaques est une initiative organisée depuis plusieurs années, pour soutenir les personnes atteintes de sclérose en plaques et leur entourage dans cette étape difficile qu'est l'annonce du diagnostic.

Elle est l'occasion de prendre le temps de souffler, de s'informer, de partager et d'échanger avec d'autres personnes vivant la même situation.

En 2012, cette école aura lieu au Centre de Rencontre de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques à Naninne.

5 matinées sont prévues de 9h 30 à 12h30: les 21 janvier; 4 et 11 février; 3 et 17 mars.

Les 4 premières matinées s'articuleront autour de deux thèmes :

- médical (les symptômes, les poussées, les traitements, la recherche, la qualité de la vie, etc.)
- vie quotidienne (comment vivre au quotidien?, la famille, le couple, les enfants, la vie professionnelle, le sentiment de perte, les deuils, les aides extérieures, la Ligue, etc.).

La dernière matinée sera dédiée au bien-être (espaces réflexologie, massages, sophrologie, rythme et équilibre sur ballons encadrés par des professionnels ayant une bonne expérience dans le domaine de la SEP).

Intéressé(e)? Pour plus d'informations, contactez Valentine DELVAUX du lundi au vendredi de 9h à 12h et de 13h 30 à 16h ou par mail: vdelvaux@ligue.ms-sep.be

N'hésitez pas à vous inscrire rapidement !

Ecole de la SCLÉROSE EN PLAQUES
à partir du 21 janvier 2012

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

Infos et inscription: 081 40 15 55

Cinq matinées d'informations et de rencontres personnelles au centre de rencontre de la maladie, des traitements, la recherche, la communication avec le médecin et la qualité de vie.

Les réunions auront lieu à la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Centre de Rencontre de la Maladie des Linottes, 5100 NANINNE, Centre de Rencontre de la Maladie des Linottes, Centre n° 101.

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques
Centralisatrice Française ASBL

Dates et heures:
- 21-01-2012
- 04 et 11-02-2012
- 03 et 17-03-2012
de 9h30 à 12h30



Ecole de la SEP

Bulletin d'inscription - La participation aux 4 matinées est obligatoire, la dernière séance du 17-03-12 est facultative.

Nom et prénom

rue et n°

CP et localité

Téléphone

Je participe aux 4 matinées

Participation aux frais:

- > Exposés des 4 matinées: 20 €/pers.
(gratuit pour un accompagnant par affilié)

Je souhaite également participer à la 5^{ème} séance du 17-03 avec un espace-rencontre enfants/ados et un espace-rencontre "Bien-être"-parents (places limitées)

Participation aux frais:

- > Exposés du 17-03: 5 €/pers.
- > Repas: 3 €/pers.

Nombre de repas désirés: repas pour le 17/03

Je verse la somme de € au compte n° BE40 2500 1383 0063 de la Ligue en mentionnant en communication «Ecole de la SEP» pour le 06-01-12 au plus tard.

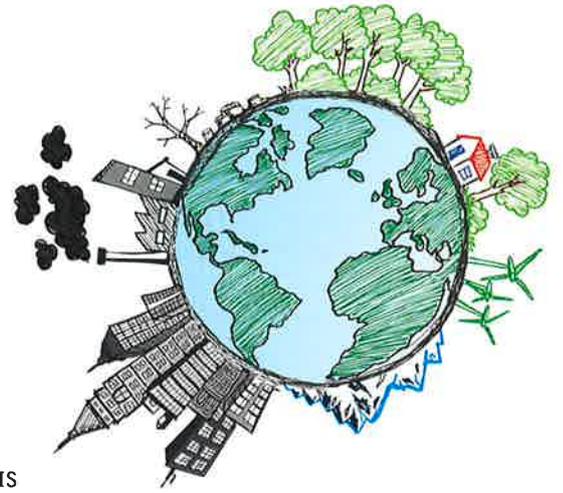
Bulletin d'inscription à retourner à:

Ligue Belge de la SEP, rue des Linottes 6
5100 NANINNE
Fax: 081/40 06 02

Vous pouvez aussi vous inscrire en ligne:
www.ms-sep.be/Activités/Pour_tous



A vos *plumes...*



Excursion du 26 mai à Han-sur-Lesse

TEXTE: JEAN-LOUIS

C'est grâce à la Ligue Belge de la SEP de Naninne que nous avons passé une journée au domaine des grottes de Han-sur-Lesse.

A notre arrivée, un petit train touristique, aménagé de façon à embarquer les voiturettes, nous attendait pour commencer une promenade à la rencontre des animaux de la réserve naturelle.

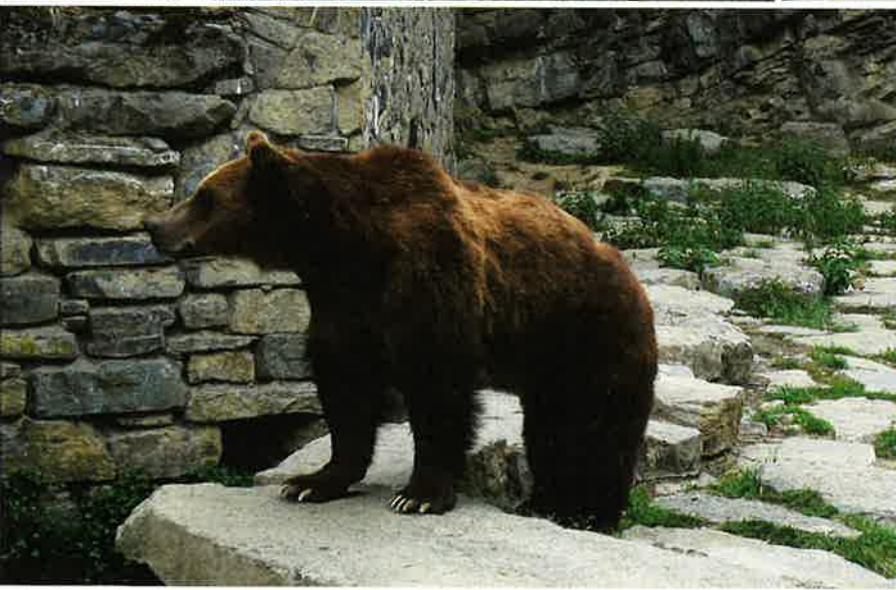
Biches, loups, sangliers, marcassins, bouquetins, sans oublier un couple d'ours bruns, étaient au rendez-vous dans un panorama naturel.

A midi, le repas a été bien apprécié par tous.

L'après-midi, nous avons admiré les célèbres grottes avec au final, le traditionnel coup de canon.

Cette fraîche visite "souterraine" marquera également le terme de notre journée. Nous garderons tous un excellent souvenir de cette journée riche en découvertes et bien trop vite passée.

Merci aux personnes responsables du domaine pour leurs efforts dans l'infrastructure mais également aux organisateurs de l'excursion qui se dévouent pour préparer ces magnifiques événements.



Echos de la journée mondiale de la SEP

Le 25 mai dernier a eu lieu la 3^{ème} journée mondiale de la SEP.

Cette action de sensibilisation avait pour but d'attirer l'attention des dirigeants et de renforcer la solidarité autour des personnes atteintes de SEP. Durant cette journée "porte-ouverte" au Centre de Naninne, nous avons pu noter la visite du secrétaire d'Etat aux affaires sociales, du gouverneur de la province de Namur, d'une télévision locale et quelques parutions dans les journaux.

Grâce aux activités proposées, la Ligue a pu encourager les affiliés et le grand public à partager leurs expériences en découvrant le film « Toubkal », ascension du Mont Atlas au Maroc. Cette expédition, réalisée en avril dernier par une douzaine de personnes atteintes de SEP, visait à casser l'image du handicap souvent associée à la SEP. Ces témoignages, comme un souffle d'espoir et d'optimisme, ont particulièrement marqué l'assemblée.

Les participants ont pu ensuite s'informer sur la recherche et les traitements en présence du Professeur

BELACHEW et Madame WISLET, sans oublier la visite au CHU de Liège (un parcours de l'hôpital) où se sont également déroulés des exposés.

Enfin, chacun a pu profiter d'initiations à l'atelier ballon, à la joëlette, aux jeux de mémoire sur console WII, à la cyclo-danse, découvrir les ateliers bijoux ou créatifs, bricolage, peinture et aquarelle réalisées par les affiliés, applaudir les matchs des diabolins au Club de foot de Naninne, ainsi que se restaurer et savourer les glaces offertes sous un beau soleil...



Journée "bien-être"

J'ai encore eu la chance et le plaisir de participer à une journée « Bien être » organisée au mois de juin 2011 par la firme « Merck Serono » en collaboration avec la Ligue de la SEP.

Cette journée fut exceptionnelle tant par les ateliers proposés que par l'ambiance.

L'atmosphère était détendue, relaxe.

L'atelier "mouvement conscient" permettait à chaque participant de se retrouver dans son corps et ses émotions sur thèmes musicaux, debout, assis ou sur de gros ballons.

Les "massages individuels assis ou couchés" étaient des moments de paix et de détente.

La "relaxation" fut une évasion sans cesse renouvelée.

TEXTE: CLAUDETTE GILLES

La créativité se réveillait et on retrouvait une énergie et une joie de vivre.

J'ai particulièrement apprécié l'atelier "musical"; la musique était géniale et permettait d'apaiser mes tensions.

Le repas proposé (lunch découverte) était original, réalisé par une des animatrices: une tapenade de coeurs d'artichauts sur pain essénien, des lasagnes végétariennes et en dessert: un smoothie ananas-framboises. C'était la première fois que je mangeais cela et j'ai beaucoup aimé.

J'ai terminé cette journée par un massage et je suis repartie détendue, en attente de la journée suivante.



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 le 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.



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.

RÉALISATION: GERARD DESTREE

MEDICAL RECHERCHE

Facteurs environnementaux et SEP

Par le Dr Richard E. GONSETTE – Bulletin - Fondation Charcot – 2011

Examen des différents facteurs environnementaux susceptibles de déclencher le développement de la SEP: immunité, hygiène, infection, vitamine D, tabac, obésité,...

Article - 1 page

N° 1403

MEDICAL RECHERCHE

La vitamine D revisitée

Par le Dr Richard E. GONSETTE – Bulletin - Fondation Charcot – 2011

Examen de l'importance que joue la vitamine D dans la SEP mais aussi dans d'autres pathologies.

Article - 3 pages

N° 1404

MEDICAL RECHERCHE

Les lésions corticales dans la SEP

Par le Prof C. SINDIC – Bulletin - Fondation Charcot – 2011

Une nouvelle avancée dans les techniques d'imagerie cérébrale permettra d'améliorer notre connaissance de la maladie et d'avoir une meilleure vue d'ensemble de la dissémination des lésions chez un patient. Cela aura, dès lors, un rôle déterminant dans le choix du traitement.

Article - 1 page

N° 1405

MEDICAL ALTERNATIVE

L'acupuncture dans le traitement de la SEP

Par André THURNEYSSEN, Université de Berne - FORTE - Soc. Suisse SEP – 2011

L'acupuncture, méthode thérapeutique chinoise vieille de plus de 3.000 ans, est surtout indiquée pour le traitement de la douleur. Elle ne peut être employée seule comme thérapie de guérison. Plus une SEP est avancée et plus il est difficile d'avoir une influence positive.

Article - 1 page

N° 1406

PSYCHO / PHILO

Les troubles cognitifs en cas de SEP

Par le Dr Pasquale CALABRESE – FORTE - Soc. Suisse SEP – 2011

Selon les études actuelles, 50 à 70% des personnes souffrant de SEP présentent une altération partielle de performances neuropsychologiques spécifiques. Un diagnostic et un traitement précoces sont donc essentiels.

Article - 4 pages

N° 3119

HYGIENE

Sous le soleil exactement... mais prudemment

Par Carole BOURGEOIS – FAIREFACE - APF SEP France – 2011

L'auteur nous décrit les dangers de l'exposition au soleil.

Article - 2 pages

N° 4082

HYGIENE SPORT

Un homme en or - Pratique du handbike

Par Pascal STEFANI – FAIREFACE - APF SEP France – 2011

C'est l'histoire d'un paraplégique qui a connu les plus grandes joies à travers le sport et notamment via la pratique du handbike. Le tricycle à propulsion manuelle se révèle être une activité en plein essor.

Article - 7 pages

N° 7022



Handicap Car sprl

1 société, 4 services



VOTRE HANDICAP VAINCU PAR NOS ADAPTATIONS

Toutes adaptations pour la conduite d'un véhicule et le transport de PMR
VOITURES - MINIBUS - VEHICULES DE REMPLACEMENT ADAPTES
LOCATION DE VEHICULES ADAPTES

Travail sur mesure avec garantie

**Nombreuses réalisations à voir et essayer prise et remise à domicile de votre véhicule
DEVIS ET ESSAIS GRATUITS**

☎ **numéro vert: 0800 911 34** ☎ **065 63 11 92**

☎ 065 52 17 97 - 🌐 www.handicap-car.com

66 Rue Grande 7370 Dour - Atelier: 15 place des Combattants - 7330 Saint-Ghislain



VERMEIREN



QUICKIE
The RollChair People

MEYRA



küschall®



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

Comblez le fossé entre vous et votre maison...

Optez pour la solution de ThyssenKrupp Monolift
et toute votre maison redevient accessible.



Plates-formes
élevatrices



Ascenseurs
résidentiels



Ascenseurs
d'escalier

Appel gratuit

0800 12 697

24h/24, 7j/7

info@thyssenkrupponolift.be

Demandez une offre sans engagement à la mesure de vos souhaits et de vos besoins.

www.thyssenkrupponolift.be



Pour votre
confort !



ThyssenKrupp

Agenda



Visite de Treignes en car

Mercredi 19 octobre.

Départ: à 8h de Waterloo (parking du grand Carrefour/Disport); à 8h30 de Wavre (parking du Brico/Disport).

Au programme: visite de 3 musées (Chemin de fer à vapeur, Espace Arthur Masson, Malgré-tout et parc de la préhistoire). Retour vers 18h.

PAF: 25 € / personne (voyage, visites et repas sans boisson).

Renseignements et inscriptions: A. GEBARA,
02/384 04 02 - 0473/54 93 09
toni.gebara@scarlet.be

Sortie cinéma et dîner

Mardi 15 novembre.

Renseignements et inscriptions: équipe sociale de Liège: 04/344 22 62



Visite du préhistosite de Ramioule

Mardi 20 septembre.

Renseignements et inscriptions: équipe sociale de Liège: 04/344 22 62

Goûter de Noël

Mardi 20 décembre.

Renseignements et inscriptions: équipe sociale de Liège: 04/344 22 62



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. Kurt Briels 0496/28 29 84

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



Petites annonces

A vendre

- Lit électrique avec matelas anti-escarres: 600 €
- Matelas à air. Neuf: 1.800 €, vendu: 650 €.
- Chaise électrique, SHOPRIDER, couleur bordeaux, 4 roues: 500 €.
- Lève personne avec nacelle, 120kg max: 300 €.
- Viva 2 motomed motorisé, neuf, acheté 3.250 €, vendu: 1.500 €.

Renseignements: Mme BERSIPONT
tél. 067/63 65 44 – gsm: 0496/76 68 6

A donner

- TENA PANTS Médium Super 14 paquets.
- TENA FLEX Médium Super 17 paquets.
- Elévateur d'escalier droit Monolift LINEA de marque Thyssen De Reus : hauteur 3,1 - verticalement pour 17 marches maximum - Largeur 440 mm – Epaisseur 280 mm – Assise 520 mm. Assise, accoudoirs et marchepied repliables. Siège pivotant automatiquement à 55° et 90°. Acquisition récente 2010 encore sur garantie. Le siège peut être démonté et remplacé, une partie du rail aussi. Toute information complémentaire auprès de la firme ou des ergothérapeutes de la Ligue.

Renseignements: Mme DEL MARMOL
tél. 02/357 25 01 – gsm: 0476/45 71 23.

A vendre

Moteur pour Handi-move, de 2004 (sans les rails): 200 €.

Moteur d'un appareillage de lève-personne de voiture de marque Driver E120 de couleur verte avec télécommande et sangles: 150 €.

15 cartons de langes Pants Tena Super Lady Large 120-135 cm: 200€.

Renseignements: M. VERMEULEN,
tél. 010/41 75 40 (à contacter de préférence le soir)

Correspondance

Il y a 25 ans, afin de sortir d'une profonde dépression due à la SEP, j'ai entamé une correspondance manuscrite très enrichissante, mais depuis plusieurs mois, j'ai dû me recycler car la SEP a évolué. Aussi, j'aimerais établir un échange par E-mail avec des personnes qui, comme moi, s'intéressent à tout, cela me permettrait de mieux supporter une solitude parfois trop pesante.

Vous pouvez me contacter via la Ligue : la_clef@ligue.ms-sep.be.

Je vous en remercie sincèrement.

Monique

Un volontaire pour Naninne

Le Fonds de Solidarité recherche d'urgence un volontaire pour des tâches administratives.

Intéressé(e)? Vous pouvez vous libérer le lundi, mercredi ou jeudi (une journée par semaine)?

Contactez Valentine DELVAUX au 081/40 15 55

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

SOUMETTEZ-NOUS TOUS
VOS PROBLEMES DE MALADE
OU DE CONVALESCENT

SODIMED

S.P.R.L.

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

04/226 60 78

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

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

S.A. ORTHOPEDIE TOUSSAINT

AU SERVICE DE VOTRE MOBILITE ET DE VOTRE CONFORT

Venez découvrir notre gamme de voitures,
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.

ACM mobility CAR
Pour votre adaptation
individuelle

**Commandes
au volant**



Rampes



**Transport de 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

Infos utiles

Adresses de la Ligue

LE CENTRE DE RENCONTRE

N°64 - Parc Industriel Sud
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Tél. 081/40 15 55

Fax: 081/40 06 02

Email: ligue.sep@ms-sep.be

Site Internet: www.ms-sep.be



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques

Communauté Française ASBL

LES P E R M A N E N C E S S O C I A L E S

BRABANT WALLON - 010/24 16 86

rue de Bruxelles 15 - 1300 WAVRE

IBAN: BE36 2710 2127 7081 - BIC: GEBABEBB

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

IBAN: BE71 2100 0341 6169 - BIC: GEBABEBB

Mme MAHIEU: mercredi 9h - 12h

M. SCHROEDER: vendredi 9h - 12h

HAINAUT EST - 071/20 21 75

rue Brigade Piron 330 - 6061 MONTIGNIES-S-SAMBRE

IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Melle DETIMMERMAN: mardi 9h - 12h

Mme GRISAY: jeudi 9h - 12h

HAINAUT OUEST - 065/87 42 99

rue Olivier Lhoir 8 - 7333 TERTRE

IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme LECHARLIER: mardi 9h - 12h

Mme DEGREEF: jeudi 9h - 12h

LIEGE - 04/344 22 62

rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE

Fax: 04/344 08 63

IBAN: BE42 0000 0414 7354 - BIC: BPOTBEB1

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

route de la Barrière 17A - 6970 TENNEVILLE

IBAN: BE88 7320 0554 7441 - BIC: CREGBEBB

Mme ROUYR: mardi 13h - 16h

Mme PIRON: mercredi 9h - 11h30

NAMUR - 081/40 04 06

rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Fax: 081/40 06 02

IBAN: BE49 2500 0984 4171 - BIC: GEBABEBB

Mme DEBRY: mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT: mercredi 13h30 - 15h30

Mme ROCOUR: jeudi 13h30 - 16h30

la clef
le journal

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Com. Fr. A.S.B.L.

Rédactrice en chef: V. DEBRY

Cellule de créativité: M. ANSELIN, V. DEBRY, V. DELVAUX,
J. DEGREEF, C. GHISLAIN, A. GILLES, K. LONTIE,
N. PARFAIT, M. PETERS, J. ROMBAUT

Mise en page et maquette: S. DALL'AVA

Impression: Imprimerie Nuance 4 S.A. - 081/40 85 55

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française A.S.B.L. est membre adhérent de l'Association pour une Ethique dans les Récoltes de Fonds (AERF) afin de procurer aux donateurs la garantie de qualité morale dans les récoltes de fonds ainsi que la transparence des comptes.



Toute reproduction, même partielle, interdite sans autorisation préalable.

Tél. 081/40 15 55

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

Revue 'La Clef'

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

Documentation

M. DESTREE: vendredi 9h - 12h
Email: documentation@ligue.ms-sep.be

Logement

Mme DALL'AVA (dossiers financiers):
1^{er} et 3^{ème} mardi 10h - 14h
(en collaboration avec l'ASBL SAPASEP)

Vacances

Mme SCHROEDER: vendredi 9h - 12h
Tél. 02/740 02 90

Législation

Mme ROCOUR - Mme MAHIEU
2^{ème} et 4^{ème} jeudi de 9h30 à 11h30

Tél. 081/58 53 49

Email: legislation@ligue.ms-sep.be

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° IBAN: **BE40 2500 1383 0063** - BIC: GEBABEBB

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 **40 €** au compte d'une permanence sociale ou au compte
n° IBAN: **BE71 2500 1385 0069** - BIC/ GEBABEBB
(affiliation annuelle non comprise).

Votre legs bénéficiera d'un taux d'imposition réduit à **8,8 %**.

ASBL SAPASEP

Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques ASBL

Service Logement



Service d'Accompagnement
des Personnes Atteintes de
Sclérose En Plaques ASBL

N°64 - Parc Industriel Sud
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Tél. 081/58 53 44

Fax: 081/40 06 02

Email: sapasep@skynet.be

Site Internet: www.ms-sep.be

LES PERMANENCES DE SAPASEP

Tél. 081/58 53 44

du lundi au vendredi, de 9h à 12h
et de 13h à 16h

Direction

M. DUFOUR

Personnel

Mme LAFFUT: du lundi au jeudi

Mme COOMANS: lundi 13h - 16h

Mme MASSET: mardi 13h - 16h

M. DUFOUR: mercredi 13h - 16h

Mme PIZZUTO: jeudi 9h - 12h

Mme TITTI: vendredi 9h - 12h

Le trimestre prochain:

Nouveau dossier:

Comment s'en sortir avec des revenus modestes?

Un avis à donner, une réflexion, un témoignage?

Contactez-nous:

- via notre site Internet: <http://ligue.ms-sep.be/services/publications/trimestriel-la-clef>

- par courrier: rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
avant le 1^{er} novembre 2011



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



Yes, you can.®



Invacare® vous offre la solution

Demandez votre **catalogue** en remplissant le formulaire de contact sur www.invacare.be et recevez un gadget gratuit !

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

La SEP n'attend pas, nous non plus.

*" Je reste la même personne
que j'ai toujours été. J'ai appris
à faire face à la maladie. "*

LOUISE P.:

- Age: 27
- Ville natale: Gosforth, Newcastle, England
- Premiers symptômes: perte de contrôle dans les jambes, flashes de lumière et troubles de la vision
- Diagnostiqué en 2004



Prenez une longueur d'avance.



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma



la clef
le journal

Prochaine parution: le mercredi 14 décembre 2011