

la clef

le journal

2^{ème} trimestre 2012 - juin, juillet, août

n° 115



30 ans!

Toutes les photos

A l'approche
des vacances:
conseils futés



La réponse
aux médicaments

Le Var pour tous!

Mettez-vous au
vert

Belgique - Belgique		
Bureau de dépôt		
Namen		
PP	7	760
N° agrément: P705108		

sur **30** regards
ans de Ligue



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

Editorial

30 ans de Ligue

Je me souviens, il y a plus de cinquante ans, de la visite chez mes parents d'un grand ami qui, pour la première fois, manifestait les signes d'une bizarre maladie. Il avait peine à se tenir debout.

Je me souviens de toutes les interrogations que nous nous posions et de mon propre désarroi face à ce que je soupçonnais: il devait boire plus que d'habitude.

Et puis est venu le temps de l'aggravation des symptômes et la marche était devenue impossible.

Alors, en désespoir de cause et avec beaucoup de courage et de volonté, il se déplaçait avec une vieille bicyclette jusqu'au moment où il est tombé dans la rue et a été transporté à l'hôpital.

Il a fallu bien du temps pour découvrir sa maladie...

Je me souviens aussi des premiers contacts avec la famille KETELAER et de l'histoire de la fondation du centre de Melsbroek, pionnier dans le traitement de la sclérose en plaques.

Je me souviens encore de ces fins de semaine où tous ceux qui y étaient hospitalisés me souhaitaient, avec un grand sourire, un excellent week-end. Quel courage!

Et puis le temps a passé et la Ligue vient de fêter son trentième anniversaire. Quel succès et quelle fête!

Je tiens à remercier de tout cœur toutes celles et ceux qui y ont participé et je suis fier d'appartenir à la Ligue belge de la sclérose en plaques.

Merci.



André van de PUTTE,
*Président de la Ligue Belge
de la SEP- Com. française*



- 29 Regard d'un "jeune" neurologue sur les liens tout neufs avec la Ligue
 30 Si le secrétariat m'était conté...
 Je viens d'être engagée comme AS
 31 J'étais AS il y a 30 ans...
 La première rencontre, il y a 30, 20, 10 ans?
 32 Info-rencontre a fêté son 20^{ème} anniversaire: hier et aujourd'hui...
 Vous avez dit logement?
 33 En 2012: les groupes d'entraide ont-ils changé?
 Des chiffres dans l'ombre
 34 Une commission qui s'active, la Commission des affiliés
 Un travail à double face?
 35 Pas de bras, pas de chocolat!
 La sclérose en plaques se prend une claque!
 36 En savoir plus...

37 LU ET REGARDÉ POUR VOUS

38 POINT ACTU

- Nouveau! Activité marche nordique à Bruxelles
 Journée découverte cyclo-danse
 39 Les p'tis coups de pouce
 Le service mobilité à Bruxelles
 40 Echos de l'Assemblée Générale statutaire de la LBSP-CF
 44 Les rendez-vous de SAPASEP
 16 au départ... 16 à l'arrivée.
 20 km de Bruxelles

42 A VOS PLUMES

- La chaise filante
 Le premier pas...
 Histoire de veste
 44 Les 30 ans en images
 47 Merci...
 48 Résultats du "Quizz spécial 30 ans"

49 DOCUMENTATION

51 PETITES ANNONCES

52 AGENDA

53 INFOS UTILES



Variabilité interindividuelle

Quand on évoque les taux sanguins des médicaments, il faut savoir que le même produit pris à la même dose par deux personnes qui ont le même poids ne se traduit pas nécessairement par des taux sanguins identiques. Certaines personnes ont un métabolisme hépatique très actif et très rapide, ce qui entraîne une destruction plus rapide des médicaments, et donc des taux sanguins plus faibles. D'autres, par contre, ont un métabolisme plus faible et plus lent, ce qui aura pour conséquence de se traduire par des taux sanguins plus élevés.

Il existe même un faible pourcentage de patients auxquels il manque, dans le foie, l'enzyme qui permet de métaboliser un médicament bien déterminé. Il s'agit d'une déficience génétique. Chez ces patients, on risque évidemment de trouver des taux sanguins beaucoup trop élevés de certains médicaments, ce qui s'accompagne d'effets secondaires indésirables pouvant être dangereux.

A cet égard, on peut considérer qu'il existe deux grands groupes de médicaments :

- **Groupe 1:** ce sont des médicaments qui ne sont pas (ou très peu) transformés par le foie. Leur intérêt est d'assurer des taux sanguins plus réguliers chez tous les patients, quel que soit leur niveau de métabolisation.

- **Groupe 2:** ce sont les médicaments hautement métabolisés par le foie. Ces produits sont naturellement caractérisés par des taux sanguins plus fluctuants, et donc par une efficacité moins régulière. On peut classer ces produits en 2 sous-groupes :

a) Des molécules qui doivent subir une transformation chimique dans le foie pour exercer leurs effets. Dans ce cas de figure, une métabolisation importante favorise leur activité.

b) Des molécules qui ne doivent pas subir de transformations chimiques dans le foie pour exercer leurs effets. Dans ce cas, une métabolisation importante diminue leur efficacité. Ce qui conduit à une non-réponse du patient.

L'interaction médicamenteuse

Quand une personne est amenée à prendre chaque jour des médicaments différents, certains de ces produits peuvent modifier les taux sanguins des autres produits, via un effet inhibiteur au niveau d'enzymes hépatiques.

Il y a donc des médicaments "inhibiteurs d'enzymes hépatiques", et des médicaments "non-inhibiteurs".

Il en résulte que le patient qui est sous polythérapie doit toujours s'assurer que ces médicaments sont compatibles. C'est évidemment au médecin à veiller à cette compatibilité, mais il arrive souvent qu'un pa-

tient consulte des médecins différents qui ne sont pas toujours au courant de tous les médicaments absorbés quotidiennement par leur patient³.

Réflexions et conclusion

Comme on peut le réaliser à la lecture de ce texte consacré à la réponse des patients aux médicaments, il s'agit d'un problème plutôt complexe et qui comporte de multiples aspects. Et pourtant, nous n'avons abordé cette question que d'une manière extrêmement résumée et simplifiée. Ainsi, nous n'avons pas mentionné dans ces lignes le phénomène de LIAISON des médicaments aux protéines sanguines alors que cette liaison est source de nombreuses interactions médicamenteuses. Nous n'avons pas non plus mentionné les phénomènes de tachyphylaxie⁴, phénomènes caractérisés par la diminution des effets de certains produits lors d'administrations prolongées. Nous n'avons pas non plus parlé de la question des biorhythmes en fonction de laquelle le même produit peut exercer un effet sensiblement différent s'il est pris au petit matin ou à la tombée de la nuit!

Mais, on ne peut pas tout expliquer de manière simple et claire, dans un texte aussi limité que celui-ci. Mon intention, en écrivant ce texte, était de fournir aux lecteurs curieux quelques notions de base qui permettent de mieux comprendre le monde du médicament, sans avoir aucunement la prétention d'avoir traité un sujet aussi complexe de manière exhaustive.

¹ Dans les notices relatives aux médicaments, il est toujours indiqué de quelle manière il convient de prendre un produit (avant, pendant ou après le repas, à jeûn, avec un verre d'eau etc.). Il est important de respecter ces recommandations qui assurent la meilleure efficacité possible.

² On exprime ces concentrations en nanogrammes ou en picogrammes par millilitre de sang.

- 1 nanogramme = 1.000.000.000 de fois moins qu'un gramme (càd 10⁻⁹).

- 1 picogramme = 1.000.000.000.000 de fois moins qu'un gramme (càd 10⁻¹²).

³ Certaines interactions peuvent être très dangereuses et même mortelles. On connaît des cas d'interactions qui ont causé la mort de certains patients en multipliant par un facteur 100 le taux sanguin d'un médicament! A titre anecdotique, il est intéressant de mentionner ici qu'un jus de fruit (pamplemousse) est connu pour imbibé, au niveau du foie, une enzyme responsable de la biotransformation de très nombreux médicaments. Cela signifie qu'il peut être donc dangereux d'avaler certains médicaments avec ce jus de fruit.

⁴ La tachyphylaxie n'a rien à voir avec la diminution des effets de quelques produits utilisés dans le traitement de la sclérose en plaques, comme les interférons et le Tysabri. Il se fait que certains patients développent petit à petit vis-à-vis de ces produits des anticorps qui neutralisent les effets bénéfiques de ces médicaments. Lorsque ce phénomène se produit, un patient répondeur peut donc devenir petit à petit non-répondeur.

Gezelle

Ce musée est situé dans la maison natale du grand poète flamand Guido GEZELLE (1830-1899) et se consacre à l'évocation de sa vie et de son œuvre.

Musée aisément accessible.

Site: www.museabrugge.be

La basilique du Saint-Sang (Heilig-Bloedbasiliek)

Cette chapelle double se compose de l'église romane Saint-Basile (1139-1149) et de la basilique gothique à l'étage supérieur qui a été reconstruite au 19^e siècle. La relique du Saint-Sang est conservée dans la basilique.

L'entrée de la chapelle du rez-de-chaussée est étroite mais accessible en fauteuil roulant manuel. L'intérieur est accessible moyennant assistance (marche à franchir). La chapelle de l'étage, avec sa précieuse relique, n'est pas accessible.

L'observatoire Beisbroek et planétarium

Un monte-charge vous mène vers le planétarium, où vous pouvez admirer le ciel étoilé. Vous pouvez observer le déplacement du soleil tout au long de l'année, le visage constamment changeant de la lune et la danse éternelle des planètes entre les étoiles scintillantes. Les télescopes de l'observatoire ne sont pas accessibles avec un fauteuil roulant mais les images visibles au moyen des télescopes peuvent être projetées sur la coupole du planétarium afin que tout le monde puisse en profiter. Grâce à une boucle à induction, les personnes handicapées auditives peuvent parfaitement suivre

les commentaires et la musique des présentations. Une toilette facilement accessible est également présente.

Site: www.beisbroek.be

Et pour ceux qui peuvent quitter momentanément leur fauteuil roulant:

Bruges en bateau

La visite de Bruges n'est pas complète sans une croisière sur ses canaux. Rendez-vous sur l'un des cinq embarcadères pour un parcours d'une demi-heure qui vous permettra d'admirer sous un angle très différent les endroits les plus singuliers.

Info et prix: www.bruges.be/tourisme

Bruges en calèche:

Une balade en calèche à travers les rues sinueuses à partir du Markt (le mercredi matin sur le Burg), dure une demi-heure. À mi-chemin environ, cheval et calèche font halte au Béguinage. Pendant le trajet, le cocher fournit des commentaires instructifs.

Info et prix: www.bruges.be/tourisme

La Venise du Nord



7 plages sont particulièrement bien équipées pour l'accueil des personnes handicapées, nous en avons sélectionné deux:

Hyères: Plage de la Vignette

- 13 places de parking réservées;
- 3 douches adaptées et aménagées;
- 1 appareil de levage pour les lourds handicaps;
- 3 appareils de transfert (baignade);
- 1 système de levage : transfert sur bateau, kayak, jetski, pédalo, catamaran et initiation à la plongée;
- Une rampe d'accès à la plage et au ponton.

Passage de 2 fauteuils roulants;

- Un ponton de 56 m de long réservé exclusivement aux personnes à mobilité réduite et aux matériels nautiques aménagés;
- Des sanitaires aménagés;
- Un espace panoramique de détente...

Office du tourisme:

3, avenue Ambroise Thomas – BP 721 - 83400 HYERES

Tél.: 04 94 01 84 50

E-mail: info@hyeres-tourisme.com

Site: www.hyeres-tourisme.com

La Londe-les-Maures: Plage de l'Argentière

A l'est du port de plaisance et de la plage de Tamaris, la plage de l'Argentière est une plage de sable qui bénéficie en partie d'une pinède. Elle doit son nom aux anciennes exploitations de plomb argentifères qui occupaient cette même place au début du siècle. Son immense pinède, ses matelas turquoise, ses parasols, ses restaurants et bars en bois donnent le ton à cette plage: allure élégante et décontractée rime avec plage protégée.

Elle est également le point de départ du sentier sous-marin "Le Jardin des Mattes".

Stationnement réservé gratuit, tapis d'accès, mise à disposition gratuite de fauteuil type tiralos pôle Handi activités.

Office du tourisme:

Avenue Albert Roux

83250 LA LONDE-LES-MAURES

Tél.: 04 94 01 53 10

E-mail: accueil@ot-lalondelesmaures.fr

Site: www.ot-lalondelesmaures.fr

Les artisans faïenciers

Les artisans aiment la décoration, sous toutes ses formes: décors anciens de Varages, créations semées de fleurs et d'herbes folles... Ils apprécient surtout de "mettre en décor" vos idées.

Faïences décorées main, décors traditionnels, créations, travaux sur commande. Boutique sur place.

Site: www.lesartssurlatable.com



Les lois et vos droits

A l'approche de la période des vacances: conseils futés

TEXTE: SOLANGE ROCOUR, CATHERINE MAHIEU

Bénéficiaires des Indemnités de mutuelle

- Vous voyagez au sein de l'Union européenne (UE) ou de l'Espace économique européen (EEE: Europe + Islande, Suisse et Lichtenstein)

Vous ne devez pas avoir l'autorisation du médecin conseil mais vous devez avertir le service des indemnités de votre mutuelle. Celui-ci fera le nécessaire pour éviter que vous ne soyez convoqué durant cette période.

- Vous voyagez en dehors de l'UE ou de l'EEE?

Vous avez besoin de l'autorisation préalable du médecin conseil de votre mutuelle.

Bénéficiaires d'allocations pour personnes handicapées (ARR/AI)

En principe, si vous séjournez temporairement à l'étranger (par ex. vacances) pour une ou plusieurs périodes de max. 90 jours par année civile, vous devez avertir le SPF (Service Public Fédéral) par lettre au moins un mois avant le départ en indiquant la durée prévue de votre séjour.

Bonnes vacances!

Nouveautés pour 2012

Complément d'information à l'article paru dans La Clef n° 114, page 17

Pour rappel, dans l'article précédent, nous avons donné comme information qu'à partir du 1^{er} mars 2012: lorsqu'un médecin prescrit une MOLECULE sans marque précise, le pharmacien a l'obligation de vendre le médicament le moins cher de la gamme (par ex.: générique).

Depuis le **1^{er} mai 2012**, le pharmacien doit appliquer la même règle pour toute prescription d'antibiotiques et d'antimycosiques en cas de traitement aigu (pas chronique). De ce fait, le patient paiera alors moins de quote-part personnelle (ticket modérateur).

Deux exceptions, dans l'intérêt du patient:

- lorsqu'une raison de santé nécessite le respect strict d'une marque précise.
- lorsque le patient est allergique ou intolérant à un des composants du médicament, le médecin doit le mentionner sur la prescription.





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

- lits électriques
- lève-personnes
- fauteuils roulants
- matelas standards et anti-escarres
- incontinence
- chaises de toilettes et de douche



aks
— BENELUX —

vosre soin, notre priorité
www.aksbenelux.be

Tegelrijstraat 1018 B-3850 Nieuwerkerken T.: 32-(0)11/690.100 F.: 32-(0)11/690.109 E.: info@aksbenelux.be

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

Le nouveau système **WalkAide**[®]

peut considérablement vous aider à améliorer votre mobilité



Testez GRATUITEMENT!
Téléphonez au bureau au
054 50 40 05 en indiquant
"Demo Walkaide"

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 naturel 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
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

Déco de table

RÉALISATION: CHRISTINE DECOSTER

Mettez-vous au vert

Une couleur facile pour composer menu et décoration.

Déco Fleurs

un plat rond transparent, un fond d'eau, quelques tulipes blanches ou branches de lierre.

Photophores verts à petits pois.

Verrines trouvées en brocante: elles sont toutes différentes....

Porte-noms sur des étiquettes en bois décorées ici avec un cachet en forme de fleur, de couleur verte, bien sûr...



DOSSIER

30 regards sur 30 ans de Ligue...



Les attentes des nouveaux affiliés

TEXTE: SYLVIE VANDEN ABEELE

La Ligue? Surprise, quel accueil convivial après les errances médicales! Il est vrai qu'on y débarque avec un diagnostic sur le front... On n'est pas fou, on n'est pas hypochondriaque, on a une SEP. Après avoir franchi le portail de la Ligue (d'abord par Internet dans mon cas), on est frappé par la variété d'initiatives mises en place.

Informations scientifiques revues par une équipe médicale compétente qui est en mesure de tempérer les nouveaux espoirs n'ayant pas encore fourni toutes leurs preuves -voire d'écarter les faux espoirs- mais aussi de proposer des alternatives encourageantes et/ou exaltantes. Je pense par exemple à l'**Ecole de la SEP** ou à la **documentation** proposée aux membres.

Dans un deuxième temps j'ai découvert le **service social** de la Ligue et les précieux conseils auxquels pen-

sent les assistants sociaux quand on a l'esprit détourné par d'autres préoccupations inhérentes à la maladie.

Il y a aussi les **activités de détente** proposées... Mais là, je n'ai plus le temps, je m'en vais à la dégustation chocolat animée par Jean GAI | FR pour les 30 ans de la Ligue! Miam...

Mon souhait? Que tous les patients confrontés à un mal de ce type aient la chance de croiser une Ligue sur leur chemin...

Une histoire de berceau!

Je suis née en 1982, à l'ombre de la RTBF, tout près du boulevard Reyers à Bruxelles.

Je fus baptisée "Ligue belge de la sclérose en plaques - Communauté Française".

Mon berceau fut un appartement au rez-de-chaussée d'un immeuble. Ma grande sœur, la Ligue Nationale, avait élu domicile au même endroit.

Notre cohabitation était harmonieuse, rythmées par les activités toujours plus nombreuses, les visites des affiliés, les moments de fêtes et les réunions en tous genres.

Les années passant, nous sous sommes vite senties à l'étroit et en avril 1992, j'ai pris mon envol pour construire mon propre nid... quelques bâtiments plus loin dans la même rue!

TEXTE: VERONIQUE DEBRY



Du berceau au Centre de Rencontre

1997! Un grand jour pour moi.

Il fallait voir plus grand, il fallait surtout que toute personne atteinte de SEP puisse me rencontrer. On privilégia une localisation centrale et on me construisit de nouveaux bâtiments à Nannine, près de Namur.

J'étais très fière parce qu'ils étaient entièrement adaptés aux personnes à mobilité réduite et une grande salle modulable pouvait accueillir plus de 100 personnes sans difficulté.

Et... grande première à l'époque: une piste d'essai pour les voiturettes avait été réalisée le long du bâtiment.

En 2012, les moindres recoins du bâtiment sont utilisés. J'ai vu tant de gens, tant d'activités réalisées!

La rencontre, l'accueil et l'information sont toujours mes objectifs prioritaires.

A quand votre prochaine visite?



Pourquoi je me suis tournée vers la Ligue alors que je ne le voulais pas

TEXTE: KARINE

Bon, tout au début je n'acceptais rien, je ne voulais rien savoir, je voulais juste que tout cela soit un mauvais rêve. Mais problème: plus possible de rêver! Rien que des nuits blanches et des cauchemars, rien que des peurs.

La Ligue, je n'en avais pas entendu parler mais pour la plupart des maladies, il existe des associations qui entourent les malades...

Dès lors... mon mari a pris les devants, a fait des recherches sur Internet et a découvert la Ligue. Sans me demander mon avis, il l'a contactée et a reçu tout un tas de documentations, de renseignements qu'il a trouvés très utiles. Moi, je n'ai pas ouvert l'enveloppe: si je me sentais concernée par ce courrier, j'acceptais d'être atteinte par ce diagnostic que tout mon être refusait. Mais bon, un jour il faut faire face! Et puis j'avais une collègue, atteinte elle aussi par la SEP, qui me conseillait de faire appel à la Ligue pour pouvoir m'exprimer. Je l'ai fait... et j'ai moi aussi reçu tout un tas

de papiers par la poste. Je n'ai rien lu, j'ai vu un papier d'inscription, je l'ai rempli, renvoyé, voilà c'était fait... Heureusement, les AS veillent! J'ai reçu un appel de l'AS de ma province, elle m'a proposé de nous rencontrer... et ce jour-là, m'a fait remarquer que je m'étais inscrite à un banc d'essai de voiturettes, moi qui n'avais aucun problème de marche! Moi qui avais si peur du handicap!

Elle m'a, dès lors, orientée vers le groupe de paroles qui m'a été des plus utiles et qui m'a permis de rebondir: merci la Ligue!



Regard d'un administrateur actuel

TEXTE: JEAN DE WASSEIGE

Je suis entré au Comité provincial de Namur dans les années 1995 environ à la demande de la Présidente d'alors, Mme de JAMBLINNE, que je connaissais depuis longtemps. J'avoue que la sclérose en plaques ne m'était pas familière mais je tenais à diversifier mes occupations de pensionné par l'aide à autrui.

Les réunions se tenaient alors à Bouge dans un petit immeuble dont la Ligue louait un étage et qui fût abandonné par après, au profit de Naninne.

Mes premières impressions d'abord mitigées se modifièrent à partir du moment où je fûs amené à côtoyer de plus près les affiliés au cours des activités organisées par le Comité. Mon épouse, Monique, fût également sollicitée pour œuvrer à la Ligue en raison de ses prédispositions à aider les autres et à s'intéresser aux personnes handicapées. Agir ensemble et partager une même cause est très stimulant et permet de s'ouvrir vers les autres, chose indispensable pour un couple qui aurait tendance autrement à se centrer sur lui-même.

Cela permet aussi une approche complémentaire et diversifiée des problèmes liés à la maladie et à tout ce qui gravite autour de la Ligue.

Si j'ai accepté la présidence du comité de Namur, c'est principalement assuré d'avoir à mes côtés, une conseillère avisée, très sensible aux problèmes humains et ne négligeant jamais sa peine pour que les affiliés puissent trouver à la Ligue tout ce dont ils en attendent, à juste titre.



Quand La Clef est redessinée...

1982 - 2012

TEXTE: SYLVIE DALL'AVA

Arrivée au sein de la Ligue en 2000, j'avoue avoir à peine jeté un regard sur ce journal appelé La Clef... Vêtu de noir et bleu, il était peu attrayant.

Au fil des ans, j'ai suivi La Clef. De loin au début pour ensuite m'en rapprocher...

En 2010, grand changement! Une décision est prise: La Clef ne sera plus confiée à l'imprimeur: je deviens l'infographiste en charge du trimestriel.

C'est à ce moment-là que l'aventure commence... 48 pages blanches à remplir et à la clef, un véritable travail de fourmi! Je cherche, je fouine, j'essaie, je crée des logos, je mets en place le nouveau "lay-out" (maquette) de cette revue. De temps en temps, je dévoile quelques canevas de mise en page à Véronique, cela lui plaît! On est sur la bonne voie! C'est bon, je continue. Le trimestriel est rebaptisé "La Clef, le journal". Je lui fait un habit coloré mais sobre. J'adore l'habiller. Je suis perpétuellement en recherche de photos, de styles, de polices de caractère, d'associations de couleur... Rendre ce trimestriel beau et agréable à lire, voilà l'objectif.

Aujourd'hui, en écrivant ces lignes, je suis encore très loin d'avoir "bouclé" ce numéro. Pas de stress. Je prends plaisir à vous le concocter, le bichonner, le sortir une première fois, l'éplucher 4 à 5 fois en entier pour être certaine qu'il sera "parfait". Mettre en images ce que la cellule de créativité a rédigé est véritablement passionnant.

Quand La Clef revient enfin de chez l'imprimeur, je regarde autour de moi, je scrute les visages... Ai-je atteint mon but? Vous plaira-t-elle?

Que je voudrais être une petite souris pour voir votre regard quand vous la découvrez...



DOSSIER



L'opération Chococlef? Un bail!

TEXTE: SYLVIE VANDEN ABEELE

Quand une recherche de fonds au profit de la Ligue devient une épopée aux arômes de chocolat...

Comment décrire cette aventure? L'image qui me vient à l'esprit est celle... d'une ruche où les maîtres mots seraient: l'imagination, l'énergie et un dynamisme sans faille! Vous pensez qu'il suffit de vendre des bâtons de chocolat? Détrompez-vous! D'abord il fallait y penser, ensuite il fallait trouver la complicité d'un chocolatier et puis... et puis faire tourner la machine, la faire prospérer et cela depuis 27 ans!

Que les acteurs principaux me pardonnent, je ne pourrai les citer tous... Mais cette initiative qui est née en 1985 dans la province de Liège en partenariat avec Galler, représente un défi à renouveler chaque année au fil des circonstances. D'un côté, il est nécessaire d'avoir des idées novatrices permanentes (certains filons s'épuisent ce qui nécessite d'en développer de nouveaux) et de l'autre, il faut pouvoir réunir chaque

année un grand nombre de mains, pleines de bonne volonté pour concrétiser les projets et atteindre les objectifs.

Les fonds récoltés, lors de cette opération, servent à maintenir et à développer les services proposés par la Ligue. Il s'agit d'offrir un soutien financier aux affiliés face aux surcoûts qu'entraînent la maladie; adaptation du logement en vue d'une meilleure accessibilité, voiturette, matériel adapté, frais paramédicaux, aide-ménagère, frais de transport, etc. Mais il s'agit aussi de proposer diverses activités ou différents séjours en vacances.

Remerciements à Mesdames du FONTBARÉ et van ZUYLEN pour leurs précisions concernant l'évolution historique de cette belle aventure.



Sur les routes depuis de nombreuses années: être chauffeur à la Ligue

TEXTE: THIERRY, UN ANCIEN CHAUFFEUR

30 ans à la Ligue et combien de kilomètres parcourus! Combien de personnes rencontrées et de discussions cœur à cœur.

Je me souviens...

De toi Julia, heureuse de sortir de tes 4 murs, tu m'attendais longtemps à l'avance, en bas de la rue.

Et toi Guy: il y a eu des fous rires à chaque transfert de ton fauteuil à la voiture, et aussi des moments de silence parce que les mots n'avaient plus de sens, je ne peux oublier des regards qui trahissaient ton émotion et surtout cette belle amitié née au fil des kilomètres.

Nicolas, Bernadette, Amélie: chaque rendez-vous était une fête pour moi. J'étais fier de me sentir attendu, de me rendre utile.

Il y a eu une panne mémorable: embourbé dans un chemin de campagne, il a fallu l'aide d'un tracteur pour sortir notre carrosse.

Et ce fichu GPS qui n'indiquait pas toujours la bonne route: "Faites demi-tour avec prudence! Faites demi-tour avec prudence!"



Regard d'un "jeune" neurologue sur les liens tout neufs avec la Ligue

TEXTE: DR BOUQUIAUX

Oyez, oyez, j'ai trouvé la voie, la voie qui m'a conduit à la Ligue!

Je ne pensais pas qu'il y avait une place pour les neurologues à la Ligue en dehors du Comité scientifique. Je pensais que l'on y récoltait surtout des fonds afin d'en faire profiter les patients dans toute une série de services dont ils ont besoin, tout en ayant une idée assez vague de ces services.

En 15 ans de pratique, je n'avais eu aucun contact avec la Ligue ni même avec sa branche provinciale et les patients m'en parlaient fort peu.

Ce n'est qu'à l'occasion de l'élaboration de mon projet d'ascension de l'Atlas avec des patients (www.msat-thetopofatlas.be) que je voulais absolument réaliser en collaboration avec un organisme représentatif que j'ai fait connaissance avec la Ligue, sans trop y croire...

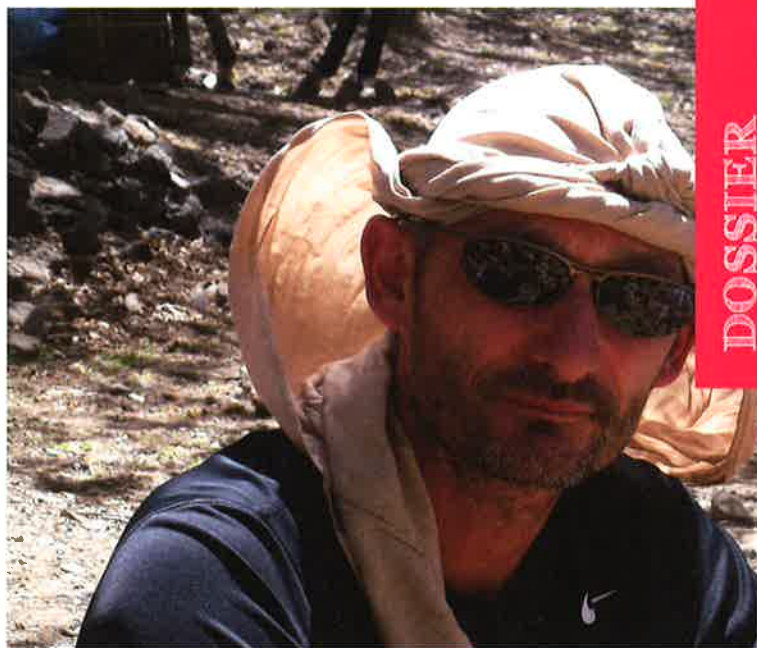
Grand a été mon étonnement de constater l'adhésion immédiate de la Ligue face à ce projet d'avant-garde et l'étroite collaboration dont j'ai pu bénéficier tout au long de celui-ci.

L'accueil de la Ligue à notre retour en soirée à Zaventem est inoubliable ainsi que les marques de reconnaissance à l'occasion du concert de Gala ou l'invitation à pouvoir nous exprimer à l'occasion de l'École de la SEP, chapitre «qualité de vie».

Depuis, de nombreux projets sont en réflexion au sein du Comité national, communautaire et provincial.

Je suis, dès lors, convaincu du rôle fondamental d'une association de patients dans le suivi d'une pathologie chronique et ne manque pas l'occasion d'en faire l'éloge.

Puisse-t-elle continuer dans cette voie, celle des requêtes des patients et de leur accès au bonheur comme elle me l'a montré...



DOSSIER



J'étais AS il y a 30 ans...

TEXTE: MAGGY SCHROEDER



C'était au temps où...

C'était au temps où Wilfried MARTENS était premier ministre... où le Brabant ne faisait qu'un... où la Ligue était une toute petite ASBL qui ne demandait qu'à grandir...

C'était au temps où j'avais 23 ans...

C'était au temps où l'ordinateur n'existait pas, son ancêtre, la machine à écrire manuelle, nous permettait d'écrire nos rapports de visites et nos lettres diverses en double exemplaire, grâce au papier carbone et au papier pelure.

Une stencileuse à alcool, dont la manivelle grinçait, nous donnait la possibilité d'envoyer les invitations aux excursions.

Le journal trimestriel "Le Courrier" en noir et blanc, a changé de nom: "La Clef" est apparue en bleu et blanc. Ouvrez votre revue aujourd'hui et vous la verrez avec d'autres yeux en pensant au temps d'avant...

C'était au temps où personne, bénévoles et personnel, ne comptaient les heures consacrées à la Ligue car celle-ci avait une ambition: se développer au plus vite afin d'apporter toujours plus aux personnes atteintes de sclérose en plaques ainsi qu'à leur entourage. Les projets étaient toujours bien accueillis et une carte blanche souvent donnée pour les mener à bien. Même

nos conjoints, nos parents et amis faisaient partie de cette aventure...

Certaines provinces n'avaient pas encore de Comité ni de service social, les aides financières étaient très limitées mais l'envie d'aller de l'avant était plus fort que tout: la Ligue était une grande famille...

Aujourd'hui, la Ligue n'est plus une petite ASBL mais plutôt une petite entreprise où rigueur, règlement et organigramme complexe sont d'actualité.

Le nombre de professionnels a fortement augmenté toujours aidés par des volontaires. Les services se sont développés et multipliés: aides financières importantes, ergothérapeutes sur le terrain, Ecole de la SEP, groupes de travail de plus en plus perfectionnés et une multitude d'activités diverses qui nous obligent parfois à faire des choix et à nous mettre des limites.

Mais, que ce soit il y a trente ans, vingt ans, dix ans ou aujourd'hui, une seule chose n'a pas changé: la reconnaissance des personnes atteintes de sclérose en plaques vis-à-vis de notre travail. Les échanges humains qui ne peuvent ni se comptabiliser, ni se justifier mais qui sont tellement riches en expérience.

Merci à tous de ce chemin parcouru ensemble... depuis trente ans... et encore pour longtemps...

La première rencontre, il y a 30, 20, 10 ans?

TEXTE: ÉQUIPE SOCIALE DU HAINAUT



Dans la province du Hainaut, les premiers groupes de rencontre ont vu le jour, il y a plus de 20 ans.

Créés à l'initiative de personnes atteintes de SEP, de conjoints et/ou de bénévoles, ces groupes ont pour objectif principal de proposer localement des activités de loisirs (goûter, repas, voyage,...) aux affiliés de la Ligue et à leurs proches.

Les bénévoles s'investissent, donnent du temps et de l'énergie permettant ainsi aux affiliés de se rencontrer, de faire connaissance et passer de bons moments ensemble...

Progressivement, la Ligue évolue et l'équipe sociale apparaît dans le Hainaut ainsi que des groupes d'entraide (sous l'impulsion des assistantes sociales): Charleroi, région du Centre, Mons, Chimay, Ath, Tournai, Mouscron avec des personnes différentes et donc, des fonctionnements différents, mais avec des objectifs communs: la rencontre, les échanges,... et surtout un esprit de convivialité.

Des "réunions discussion" sont animées par les assistantes sociales et des activités variées (repas, voyage,...) sont organisées tout au long de l'année pour se divertir, mais aussi alimenter la caisse du groupe, et donc couvrir une grosse partie des frais de fonctionnement de celui-ci.

Les bénévoles y sont toujours les bienvenus pour apporter leur aide précieuse lors des rencontres et des sorties (transport, intendance, aide pratique,...).

Plus récemment, plusieurs groupes de parole réservés aux affiliés (uniquement) ont également vu le jour dans la province du Hainaut.

Que de rencontres, d'échanges et de bons moments partagés durant toutes ces années!

Que de changements et d'investissements de la part de toutes ces personnes pour en arriver aux groupes d'aujourd'hui.

Merci à tous pour ces belles rencontres et expériences, ces beaux échanges!

En 2012: les groupes d'entraide ont-ils changé?

TEXTE: ANGELE (PROPOS RECUEILLIS PAR J. DEGREEF)

Je suis bénévole à la Ligue depuis 25 ans et espère le rester encore bien longtemps...

Cette belle expérience a débuté à l'initiative de M. Jean MAYENCE (1^{er} président du Comité du Hainaut) par la création d'un petit Comité local dont je faisais partie.

Nous étions à l'époque 8 bénévoles et 6 personnes atteintes de SEP de la région de Chimay et avions pour principale motivation de rencontrer les affiliés de notre région et de leur "faire plaisir".

Cela se concrétisait par l'organisation de goûters trimestriels avec animation musicale dans différentes maisons de repos des environs.

Ces rencontres réunissaient 15 à 20 personnes concernées par la SEP plus la cinquantaine de résidents des maisons de repos. Personnellement, je confectionnais les pâtisseries pour "tout ce petit monde"...

A ces 4 rencontres annuelles s'ajoutaient bien évidemment la vente de chocolats Galler en septembre et des visites à domicile une fois par an pour distribuer le cadeau de fin d'année offert aux affiliés et financé par une vente de petits œufs en chocolat que nous achetions en gros et mettions en sachet lors de soirées bien sympathiques.

Les membres ont vieilli, les déplacements sont devenus difficiles et le groupe a finalement mis fin à ses activités... J'ai gardé de nombreux souvenirs de cette belle époque et suis aujourd'hui, toujours là pour apporter mon aide si besoin.

Le groupe "Les Papillons" (affiliés et entourage) a été créé il y a quelques années à Chimay et j'essaie d'y proposer des activités variées comme la visite d'une fromagerie, d'une chocolaterie, un repas,...

Je suis parfois un peu découragée car je suis souvent seule pour tout assumer (organisation, transports, intendance,...) mais très vite, le souvenir des bons moments passés ensemble me remplit à nouveau de bonheur et de joie. Je suis "toute à eux".

Je pense souvent à mon mari André dont le rêve aurait été, une fois pensionné, d'acheter un véhicule adapté pour nous "évader avec le petit groupe de malades"...

Je voudrais tant faire plus...



Des chiffres dans l'ombre

TEXTE: ISABELLE ARNO, GAËTANE HANKENNE

"Des chiffres dans l'ombre, dites-vous? Pourriez-vous alors m'expliquer ce qu'est la comptabilité à la Ligue?"

"C'est avant tout un bilan et compte de résultats où réserves, provisions et bénéfices sont mélangés, sans oublier les réductions de valeurs ajoutées à une plus-value réalisée sur une immobilisation financière! C'est plus clair maintenant, n'est-ce pas?"

"Non c'est carrément obscur!"

L'approche comptable nous permet, entre autres, de quantifier et d'évaluer la façon dont sont utilisés les fonds récoltés et mis à disposition des affiliés.

Cela demande du temps, de la précision et de la constance.

Mais notre travail ne s'arrête pas aux chiffres parce que nous rencontrons au jour le jour, des personnes qui sont liées de près ou de loin à la SEP: des bénévoles, des participants aux groupes d'entraide ou aux événements ponctuels ainsi qu'aux ateliers.

Et puis, nous formons une solide équipe toutes les deux, depuis bientôt 11 ans!

Une belle et sincère amitié nous lie et nous sommes devenues complices aussi bien au travail qu'à l'extérieur nous permettant ainsi d'affronter les "petits bobos" de la vie.

Qui aurait dit que "des chiffres dans l'ombre" mèneraient à plus d'humanité?

1.32.482,67
2% de 43.671
AFFILIÉS
BENEFICE
PERT E
IFD

Année	2025	2026	2027
BW
BX
HT
LG
LPG
LX
LULU
NR
SIESTE

Pas de bras, pas de chocolat!

TEXTE: MARC DUFOUR



Imaginez ce slogan pour la prochaine opération "Chococlef"! Ces six mots peuvent suffire à choquer et à ranger cette revue dans le rayon "vieux papiers" ou à tirer sur son auteur. Fort heureusement cette phrase n'est pas de moi mais tirée du film à succès "Les Intouchables". Et pourtant, arriver à rire de ce que la vie a de tragique permet peut-être une meilleure gestion de ses émotions. Ces fameuses émotions qui nous poursuivent dans nos réalités d'aidant et d'accompagnant et qui bien souvent nous surprennent tant nous nous connaissons peu. Ces émotions qui camouflent parfois bien mal nos propres peurs par rapport à la différence que l'autre nous renvoie et qui nous poussent à de l'assistanat entaché de pitié.

Etablir des relations vraies et sans artifices donne du sens au travail et permet de franchir les difficultés, la fatigue et parfois l'épuisement. Au fil du temps, nos relations se construisent et évoluent; parfois elles traversent le temps et les événements, parfois elles périclitent. Pour entretenir ces bonnes relations, il faut s'en préoccuper et les soigner comme un jardinier soigne ses plantes; ni trop, ni trop peu. Et puis il faut se détacher des vieux démons, des peurs et des craintes de considérer l'autre comme un être si différent de soi. Alors, on pourra oser. Oser prendre des risques dans les paroles, dans les agissements, dans les écrits. Oser approcher ce qui est difficile et qui parfois prend aux tripes. Oser gaffer et blaguer. Oser la confiance et le respect. Oser remplir la vie de vrai, de simple, de naturel...

Tel est mon souhait pour toutes les rencontres à venir.

Ces phrases qui tuent et qui sentent le vécu...

- dire à une personne tétraplégique "ne bouge pas"
- dire à une personne paraplégique "je te fais marcher"
- dire à une personne aveugle "tu vois ce que je veux dire"
- dire à une personne de petite taille "ça va grand?"
- dire à un sourd...



La sclérose en plaques se prend une claque!

TEXTE: LES ÉLÈVES DE 4^{ÈME}, 5^{ÈME}, 6^{ÈME} ANNÉES DE L'ÉCOLE COMMUNALE D'ANNEVOIE

Françoise et Chantal, sans faire trop de blabla,
Sont venues faire du bénévolat.
De la sclérose en plaques elles nous ont parlé,
Et avec attention, nous les avons écoutées.

La sclérose en plaques met les nerfs en pelote
mais aussi la myéline en ruine.
Difficile de soulever ses bottes
Quand sur le sol, elles patinent.

Françoise qui voulait rester ordinaire
Portait ses jambes qui ne quittaient plus terre.
Elle ne savait plus tenir son stylo à billes
Pour signer les papiers de ses filles.

Chantal a une voiture sans pédale.
En effet, elle la sent mal.
Heureusement, elle ne nous laisse pas tomber
Comme elle le fait avec sa craie.

Comme elles nous l'ont demandé,
Nous avons lu pour les aider.
On a récolté de l'argent
Grâce à la générosité des gens.



Romans - En librairie

« **Je ne t'ai pas oublié** » - Karen HARPER - Edition Harlequin - mars 2012.

Tara KINSALE sort d'un long coma. Ce dont elle se souvient: quasi rien! Si ce n'est qu'elle est mariée et n'a pas d'enfant. Reprenant progressivement le fil de sa vie, elle apprend qu'elle est divorcée et qu'elle est devenue mère. Impossible et pourtant bien vrai. Détective privée, Tara se lance alors dans une enquête sur ce long coma au cours duquel l'impensable s'est produit.

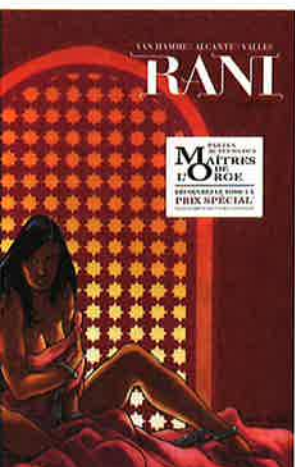
« **Les chats de hasard** » - Annie DUPEREY - Ed. Les Editions Retrouvées - 1999

"Il m'est venu l'idée d'écrire un livre doux. Pas vraiment sur les bêtes mais plutôt autour, à propos des rapports que nous avons avec certaines d'entre elles. Pourquoi avons-nous une telle faim de leur tendresse? De leurs qualités particulières? Envie de rendre hommage à ces personnes animales rares qui accompagnent parfois un temps de notre existence et y apportent paix et simplicité." Annie DUPEREY

Bandes dessinées

« **Rani - Esclave** » - Tome 3 - Jean VAN HAMME - Ed. Lombard - 20 avril 2012.

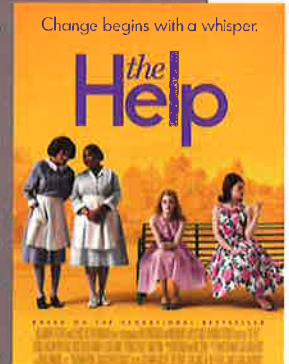
En 1743, l'Europe est devenue un champ de bataille. Les tumultes de la Guerre de succession d'Autriche résonnent jusqu'au bout du monde. Jolanne de VALCOURT, enterrant son père, se voit trahie par son demi-frère et condamnée injustement. De France jusqu'en Inde, l'attendent des aventures riches en rebondissements.



Actu ciné et blue-ray

« **La couleur des sentiments** », de Tate TAYLOR, avec Emma STONE, Jessica CHASTAIN, Viola DAVIS,...

Dans la petite ville de Jackson, Mississippi, durant les années 60, trois femmes que tout devait opposer, vont nouer une incroyable amitié. Elles sont liées par un projet secret qui les met toutes en danger, l'écriture d'un livre qui remet en cause les conventions sociales les plus sensibles de leur époque. De cette alliance improbable va naître une solidarité extraordinaire. A travers leur engagement, chacune va trouver le courage de bouleverser l'ordre établi, et d'affronter tous les habitants de la ville qui refusent le vent du changement...



« **Les confessions de Stéphane ROUSSEAU** » - DVD.



Pour son retour sur scène, Stéphane ROUSSEAU a décidé de tout dire et de se livrer en toute sincérité. Dans un décor innovant, Stéphane ROUSSEAU partage avec le public différents moments de sa vie, ses vacances en camps de nudistes, le décès de son père ou encore la naissance de son fils prématuré, non sans une certaine autodérision. Charmeur, l'artiste séduit le public. Une autobiographie contée, sans censure, avec un tas de détails croustillants sur sa vie.

Le service Mobilité de Bruxelles

En 2007, un nouveau service est né au Comité de Bruxelles: le service Mobilité, transport "personnalisé".

Nos 8 chauffeurs volontaires effectuent en moyenne 500 transports par an, avec leurs voitures personnelles mais également avec le minibus adapté aux personnes à mobilité réduite de la Ligue. Ce minibus, nous le partageons également avec les autres provinces de la Communauté Française.

Le service Mobilité proposé aux affiliés de Bruxelles est très apprécié et bien connu de tous grâce à l'investissement et la gentillesse de nos chauffeurs.

Conditions:

L'objectif premier du service est de permettre aux affiliés de se rendre à leurs rendez-vous médicaux. Chaque affilié peut également, s'il le souhaite et en fonction des disponibilités des chauffeurs, demander une fois par mois, un transport loisirs (vers un musée, un restaurant, une fête,...). Nous effectuons aussi des transports lors des activités organisées par le Comité de Bruxelles.



Pour contacter le service Mobilité de Bruxelles:

Secrétariat: 02/740 02 90 ou
Mme MAHIEU: 02/740 02 94 ou
Mme SCHROEDER: 02/740 02 93

Chaque demande de transport doit être faite 4 à 5 jours ouvrables avant la date du transport auprès de son assistante sociale. Si la demande entre bien dans les critères du service (nous privilégions toujours les rendez-vous médicaux!), elle sera alors acceptée et le service Mobilité reprendra contact avec la personne afin de lui donner le nom du chauffeur et l'heure à laquelle celui-ci viendra la chercher. Nous insistons auprès de tous nos chauffeurs sur l'importance de la ponctualité!

Petit rappel: le service mobilité est un "service" d'aide rendu aux affiliés par des bénévoles et non une société de "taxi"...

Nouveaux tarifs à partir du 01/07/2012

Transport dans Bruxelles	5 €
Activité Comité de Bruxelles	4 €
Clinique de Melsbroek	10 €
Déplacement hors Bruxelles et autres centres hospitaliers	20 ou 40 €
Aéroport de Zaventem	20 €
Accompagnateur	4 €
Gratuit pour les - de 18 ans	

Les p'tis coups de pouce

De la cave au grenier en passant par le jardin, nous effectuons tous vos petits travaux, ceux que personne n'a le temps de faire!

En août 2008, on m'a diagnostiqué la SEP, je ne vous dis pas l'état mental dans lequel je me suis retrouvé. Ne supportant plus de rester chez moi, inactif, j'ai décidé de créer une ASBL d'aide aux personnes handicapées.

Je peux réaliser chez vous (ou sur votre lieu de travail) tous les petits travaux que personne ne veut effectuer. De barres d'appuis dans la salle de bains, de réaménagement de vos meubles suite à une évolution de la maladie, remplacement d'une ampoule, déplacement d'une TV et raccordement, d'adaptation de vos interrupteurs à une bonne hauteur, taille d'une petite haie, coupe d'un petit arbre... bref, tout ... tout ce que les

professionnels n'ont pas le temps ou l'envie de faire! L'ASBL va créer également un service de rachat ou de récupération de matériel pour personnes invalides (lits, chaises, barres, meubles divers...), les remettre en état pour les revendre au prix le plus bas. Si vous disposez de ce matériel et que vous n'en avez plus l'utilité, contactez- nous SVP! Cela fera plaisir à d'autres.

La Ligue est partie prenante dans mon projet. Dans un premier temps, je travaille sur le Brabant Wallon, le Nord du Hainaut et le Nord Namurois (merci de consulter le site pour les codes postaux et la carte). Merci à la Ligue, à SAPASEP et particulièrement, à M. DUFOR pour son dévouement. Renseignements: www.ptiscoupsdepouce.be - Gsm: 0475/87 25 51. Possibilité de rdv via mail.

Les rendez-vous de SAPASEP

16 au départ... 16 à l'arrivée 20 km de Bruxelles

Tous un peu inconscients, tous un peu stressés, les 16 participants aux 20 km de Bruxelles n'ont pas trop réfléchi avant de se lancer dans la foule des quelques 33.000 joggeurs ce dimanche matin, après avoir pour certains, fêté les 30 ans de La Ligue la veille.

Parmi eux, 6 personnes atteintes de sclérose en plaques (4 en courant et 2 en roulant), 5 accompagnants et 5 membres du personnel de la Ligue et de SAPASEP, sans compter les applaudissements de l'équipe LBSP de Bruxelles, du coach Christopher (qui a accompagné les participants durant deux mois d'entraînement) et de la centaine de travailleurs de Solvay, "parrain" de l'évènement.

Un défi pour tout un chacun et encore plus pour certains. Une expérience exceptionnelle à revivre certainement l'année prochaine... si pas avant! Intéressés par une pareille aventure ou par bouger plus? N'hésitez pas à contacter un des membres du service d'accompagnement au 081/58 53 44 ou votre assistant social.

Enquête Move (sport ou pas sport?)

Merci à vous d'avoir participé à cette enquête. Les résultats complets sur www.ms-sep.be et dans la prochaine édition du journal La Clef.



FOCUS ON MULTIPLE SCLEROSIS

biogen idec



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

For more information about Multiple Sclerosis :

www.biogenidec.be

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

BIB-BEL-29425



Bonjour, à tous les travailleurs de La ligue. Ma famille et moi nous vous remercions vous et les bénévoles pour l'accueil chaleureux et la bonne organisation de la fête du 26 mai. Mes petits enfants ont très captivés par le site sep-pas-sorcier, le site est amusant et on apprend plein de choses que l'on ne savait pas de ta maladie m'ont-ils dit. Pour tou cela et votre gentillesse à tous, encore merci.

Monique WILLOCQ



Merci...

La Princesse de Merode et moi tenons à vous adresser nos plus vives félicitations et nos remerciements les plus sincères pour la formidable réussite de la journée anniversaire de samedi.

Une combinaison de bonne organisation, de volonté de réussir, de bénévolat généreux, de solidarité et de... beau temps bienvenu.

Ce fut une grande et belle fête dont tout le monde gardera, au-delà des fatigues et des files d'attente, un souvenir pour de nombreuses années.

Bravo à vous tous, Président, Direction, secrétariat, Comités, bénévoles, affiliés...

Une nouvelle mesure est donnée de l'engagement collectif pour la sclérose en plaques.

Bravo et merci.

Charles van der STRATEN WAILLET

C'était tout simplement formidable. Super bien organisé. Un buffet excellent (sans sauce pour ceux qui sont au régime, bravo!), de sympathiques animateurs et de charmants bénévoles qui se sont dévoués avec le sourire pour le plaisir et le bien-être de tous, les participants. Encore toutes nos félicitations! Et j'oubliais un atout majeur: un chaleureux soleil illuminant cette belle journée. Encore merci à toute l'équipe et aux bénévoles.

M. et Mme COLON - COLPAERT

3 mots: BRAVO - FELICITATIONS - MERCI.

Au nom de tous les malades, nous vous disons à tous merci, vous avez relevé un vrai défi, toute l'organisation impeccable. Accueil, service, repas, animations, tout était écrit sur du papier à musique. Une ambiance familiale, le bonheur régnait, le temps était de la partie. Que dire, que dire, merci à vous tous.

Jean BOULANGER



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

Compte-rendu du 27^{ème} congrès de l'ECTRIMS

Par le Dr Olivier HEINZLEF, Neurologie, CHI de Poissy - St. Germain-en-Laye - Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP – 2012

Compte-rendu du 27^e Congrès de l'ECTRIMS (Comité Européen pour le Traitement et la Recherche dans le domaine de la SEP) à Amsterdam du 19 au 22 octobre 2011.

Ce congrès a été très riche en actualités avec notamment quelques thèmes très importants:

- nouveaux traitements de fond (BG-12, ...)
- le pronostic de la maladie
- les symptômes et leur traitement
- la question délicate de la qualité de vie

Article - 6 pages

N° 1415

Nouveau traitement oral dans les formes rémittentes: le Fingolimod

Par le Dr H. Dechy, Réseau SEP, IDF Ouest - Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP – 2011

Après l'utilisation de traitements d'immunosuppression générale et d'immunomodulateurs, voici venir le temps d'une immunosuppression plus sélective dont on peut espérer qu'elle n'agisse que sur les lymphocytes responsables de l'activité inflammatoire dans le système nerveux des patients atteints de SEP en respectant les capacités de notre organisme à se défendre contre les infections par exemple.

Article - 3 pages

N° 1416

La fatigue, un vrai symptôme de la SEP

Par le Dr Nathalie CHARBONNIER, Paris - Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP – 2011

Cet article fait l'examen des différentes formes de fatigue et prodigue de nombreux conseils pour y remédier.

Article - 5 pages

N° 1420

Nouvelles informations présentées à la 64^e conférence annuelle de l'AAN (American Academy of Neurology) du 21 au 28-04-2012 à la Nouvelle-Orléans

De Biogen Idec sur le Web - site bfbmbusiness.com – 2012

Communiqué de presse de Biogen Idec relatif à ses différents médicaments pour le traitement de la SEP avec les résultats des dernières études: BG-12, Tysabri, Avonex, Fampyra, Dac Hyp et Interféron Bêta-1A Pégylé

Article - 3 pages

N° 1417

Informations importantes sur l'emploi du Gilénya

Par le Dr Olivier HEINZLEF, Neurologie, CHI de Poissy, St. Germain-en-Laye - Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP – 2012

Le Gilénya (fingolimod, laboratoire Novartis) est le 1^{er} traitement (par voie orale pour les formes rémittentes de SEP (évoluant par poussées). Suite à un décès inexpliqué d'une patiente aux USA, les autorités de santé ont demandé un renforcement de la surveillance cardiologique au cours des 24 premières heures de traitement. Ce fait ne remet toutefois pas en cause le rapport bénéfice risque en faveur du Gilénya.

Article - 2 pages

N° 1418

Spasticité et SEP

Par les Dr Nathalie CHARBONNIER, Paris - Dr Isabelle MONTEIL, Neurologie, Versailles - Pr Djamel BENSMAIL, Garches - Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP – 2012

Description de la spasticité qui se traduit principalement par une raideur musculaire persistante, des spasmes ou contractions, ou les deux.. Examen de la prise en charge avec ou sans médicaments (liorésal, sirdalud, baclofène, toxine botulique,...).

Article - 5 pages

N° 1419

Petites annonces

A vendre

Monospace Chrysler, grand Voyager Diesel. 2.800 cc - 62.000km.

Boîte automatique, full options et siège passager "Turny", plus grue de levage arrière. Année 2006.

Prix : 12 000€, à discuter.

Renseignements: Mme SURDYCK, tél. 071/21 32 66

Recherche

Couple d'étudiants à Namur (Haute école d'Infographie A. Jacquart) cherche petit appart. ou studio environs de la gare ou autre, à partir de septembre 2012 - Bail 1 an renouvelable - 500€/mois maxi. Tout compris.

Contact: 071/21 37 19 ou

Email: montalivet83@hotmail.com

Appel aux bénévoles

Notre équipe d'animation "Savoir Et Partage" (ancien Marathon de lecture) s'adresse régulièrement aux élèves de 3^{ème} à la 6^{ème} primaire et aux élèves des 1^{er} et 2^{ème} secondaire pour les sensibiliser au handicap et à la SEP.

Nous avons cruellement besoin du témoignage d'affiliés, venez rejoindre notre équipe...

Contact: Mme Liliane TRAUFLER, tél.: 081/21 32 86 - Email: liliane@tvcablenet.be

A vendre

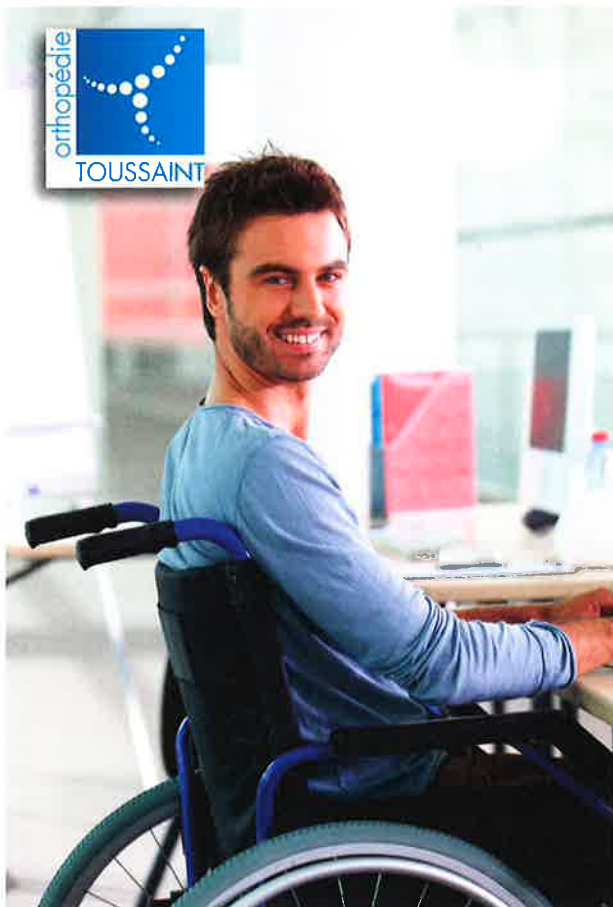
Vélo médical Motomed Reck.

Pour cause de non utilisation. N'ayant pratiquement pas été utilisé. Année d'achat: 2009

Prix demandé: 2000 €

Renseignements: Mme ALBERGO, tél. 064/22 85 28

Email: bernardbaille@skynet.be



Au service de votre quotidien

Une gamme de voiturettes, de scooters, de matériels d'aide à la vie journalière (lit, matelas, lève personne, chaise de douche, accessoires pour le repas, barres d'appui,...), orthopédie.

Orthopédie TOUSSAINT

Zoning de Martinrou
rue du Rabiseau 8
6220 FLEURUS

Tél. 071/82 39 10



Nos différents points de vente:

Charleroi ☎ 071/31 41 12 (rue de Montigny 23) - **Jambes** ☎ 081/31 18 18 (rue Van Opré 11) - **Braine-le-Comte** ☎ 067/55 66 17 (rue de la Station 118) - **Ath** ☎ 068/28 05 50 (avenue Hennepin 2) - **Libramont** ☎ 061/23 24 17 (avenue Herbofin 13/A)

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

Site Internet pour enfants: www.sep-pas-sorcier.be



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL



L E S 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: mardi 13h - 16h

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: V. DEBRY, V. DELVAUX, J. DEGREEF,
C. GHISLAIN, K. LONTIE, M. PETERS, J. ROMBAUT, S.
VANDEN ABEELE.

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, est interdite sans autorisation préalable.

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
(voiturettes - literie - mobilier - barres etc.)
SERVICE PERSONNALISE - DEVIS GRATUIT

**Se transférer en toutes autonomies
chez soi, avec les systèmes Handi-Move**



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

Wallonie
Bruxelles
Luxembourg

Rendez-vous à domicile.
Test et expertise gratuits.

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



www.handimove.com