

la clef

le journal

3^{ème} trimestre 2013 - septembre, octobre, novembre n° 120

Belgique - Belgique		
Bureau de dépôt Namur		
P.P.	7	760

N° agrément: P705108

Voyage au coeur du système de SOIN

**ENQUÊTE EMPLOI,
LES RÉSULTATS**

**LE POIDS DE VOS AVIS:
L'INAMI ET LA KINÉ**

**ESCAPADES EN AUTOMNE
INÉDITES ET ACCESSIBLES**

S Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

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

Je voudrais vous dire...

Je m'appelle Eléa. J'ai 28 ans et il y a trois ans, après des études brillantes en économie, je m'apprêtais à rejoindre une société internationale, à voyager et à construire une nouvelle famille.

Ma vie s'est arrêtée brutalement, un matin d'avril, quand le médecin m'a annoncé que j'étais atteinte d'une forme sévère de sclérose en plaques.

Un diagnostic sans appel qui a fracassé toute mon existence.

Je voudrais vous dire mon impuissance face à l'évolution de cette maladie, ma rage d'abandonner des projets à peine nés et mon angoisse de lendemains incertains.

Alors, je dessine un avenir en pointillés: il y a des traits pleins et il y a des vides.

Lorsque le trait est suspendu, c'est comme une interrogation.

Je tente d'appivoiser cette maladie

Mais qui est-elle? Comment puis-je vivre avec? Où chercher des informations, des conseils?

Je dessine un avenir en pointillés: un trait, un blanc, un trait, un blanc.

Je rêve d'une ligne pleine, souple et fluide, signe que la vie continue malgré tout.

Je vais me battre pour cela mais j'ai besoin de vous pour poursuivre ma vie professionnelle même si elle prendra d'autres couleurs.

Je veux me relever pour voir grandir mes projets et être mieux armée face aux défis que m'impose la sclérose en plaques: vivre envers et contre tout!

Avec moi, voulez-vous relier les lignes de la vie?

Eléa



Ce message de vie et d'espoir est lancé à tous les donateurs potentiels, en faveur de la Ligue de la sclérose en plaques.

De septembre à décembre, les récoltes de fonds vont se succéder: Newsletter, Opération Chococlef (avec un nouveau produit), etc.

Participons, faisons connaître l'Opération Chococlef, dégustons du chocolat, offrons-le: il y a mille et une occasions de contribuer à une meilleure connaissance de la sclérose en plaques!

Et de relier les lignes de la vie de ceux qui en souffrent...



We're steadfast in our commitment to the MS community, with experts dedicated to delivering new approaches for confronting this disease now and in the future.

Genzyme is committed to working harder so patients can live better—because in the fight against MS, we're all in this together. And, guess what? We're not backing down.

Multiple sclerosis is not just a disease—it's a challenge

Challenge accepted.

3 EDITORIAL

6 ALLÔ DOCTEUR

Plaidoyer pour une éducation somatique dans la SEP

7 EVASION

La maison de la poterie
Musée du téléphone

8 Musée le Petit Chapitre

Musée de la lessive

9 Musée bruxellois du Moulin et de l'Alimentation
Creativa Namur

10 LES LOIS ET VOS DROITS

Tarif social électricité / gaz

11 Important!

Garantie de revenus aux personnes âgées

12 Reprise partielle du travail: simplification de la procédure

14 POINT ACTU

Atelier "entraînement cérébral"
Reconnaissance Mont-Ventoux

15 Invitation: une journée d'étude pour les kinés
La dégustation du chocolat: c'est tout un art!

16 Enquête emploi: les résultats

17 Ecole de la SEP: nouvelle session

21 DOSSIER

22 Pourquoi?

24 Sclérose en plaques, 20 ans après

25 La plus grande peur de mon mari!

28 Participer à une étude clinique, ça veut...

29 Et si j'avais mon mot à dire...

31 Informations et médecine: regards croisés

32 SEP et pharmacologie

33 Hôpital universitaire ou hôpital général...

36 Les avancées techniques dans le système de soin

38 Les services médicaux spécifiques à la loupe

40 La SEP m'est tombée sur la tête!

41 Les mots qu'il faut pour le dire

43 L'hôpital, un grand village riche en...

44 Victor est rassuré

45 En savoir plus...

45 LU ET REGARDÉ POUR VOUS

46 A VOS FOURNEAUX

Poêlée au chorizo

49 A VOS PLUMES

Le parcours-spectacle "Trignolles"
Découverte de la "Mindfulness"

50 Droit de réponse

51 Les rendez-vous de SAPASEP

55 DOCUMENTATION

57 PETITES ANNONCES

58 AGENDA

61 INFOS UTILES



Allô Docteur

Plaidoyer pour une éducation somatique dans la sclérose en plaques

TEXTE: DOCTEUR OLIVIER BOUQUIAUX,
NEUROLOGUE

"Le corps peut beaucoup de choses dont l'esprit s'étonne"

Spinoza

Au début, il y a l'action. Au début il y a le mouvement, guidé par l'esprit.

L'un et l'autre font "corps", ils sont inséparables. Ils forment un continuum.

Les progrès de la science et de la technologie semblent pourtant les avoir séparés et, finalement, plus on est instruit, moins on a besoin de bouger, moins on bouge et moins on se sent bouger.

Les progrès de la médecine sont souvent le résultat d'une évolution technologique de plus en plus éloignée de notre contrôle et de notre expérience personnelle.

S'il ne faut bien sûr pas s'en priver, n'est-il pas aussi temps de se "réapproprier" son corps et d'apprendre à s'auto-réguler par de bonnes habitudes de vie en redevenant l'acteur privilégié de son propre soin?

La connaissance de soi par le biais de l'apprentissage sensoriel de son corps est précisément l'objet de l'éducation somatique.

Il existe différentes méthodes dont les plus connues sont la technique Alexander, la méthode Feldenkrais, l'Eutonie ou la gymnastique holistique.

D'une manière générale, la réalisation de mouvements spécifiques permettra une prise de conscience corporelle nouvelle. Trois axes sont privilégiés: la posture et

l'équilibre, le tonus musculaire et la respiration. Une fois cette perception somatique retrouvée, des stratégies physico-comportementales adaptées se mettront spontanément en place, remplaçant parfois les mauvaises habitudes de mouvement acquises au cours de la vie.

Cette approche a depuis longtemps fait ses preuves dans des domaines aussi divers que le théâtre, l'art plastique (peinture, sculpture,...), la danse et le sport.

En médecine, elle fait une apparition plus tardive et trop discrète. Elle complète pourtant idéalement une approche "revalidatrice" classique et pour certains, serait une préparation idéale à l'initiation d'une activité sportive aérobie douce dont les bénéfices sur la santé ne sont plus à démontrer.

Enfin, comme me disait un patient en quittant mon cabinet après avoir été longuement entretenu sur la question: "*voilà finalement une façon bien saine d'être malade, docteur!*"

Lectures:

Moshe FELDENKRAIS. Energie et bien-être par le mouvement. Editions Dangles, Paris, 1980 - www.feldenkrais.qc.ca

Dr Lily EHRENFRIED. De l'éducation du corps à l'équilibre de l'esprit. Editions Aubier, Paris, 1988.

Mathias ALEXANDER. La constante universelle. Center Line Press, Calif. USA, 1986.

Mathias ALEXANDER. L'usage de soi. Editions Contredanse, Bruxelles, 1996 - <http://www.education-somatique.fr>

Classes for people with MS, Sens. Ability, A quarterly Newsletter of Applications of the Feldenkrais Method, issue N° 10, February 1999.

Complementary and alternative therapies for treating multiple sclerosis symptoms: a systematic review. Huntley A, Ernst E. Complement Ther Med. 2000 Jun;8(2):97-105. Review.



Des sorties inédites, étonnantes, peu connues pour aborder l'automne, même sous la pluie!

La maison de la poterie

Accessible aux personnes à mobilité réduite.

La poterie est à l'honneur dans cette maison qui recrée l'atmosphère d'ateliers anciens où sont exposés des outils et des pièces anciennes ou contemporaines.

Elle est complétée d'un espace convivial, destiné à accueillir des expositions temporaires, cafétéria, boutique souvenirs, ateliers ludiques, centre de documentation...

Un cadre fabuleux, un accueil chaleureux, laissez-vous surprendre par la magie des lieux!



Infos utiles

Maison de la poterie

Adresse: rue Général Jacques 4 - 6200 Bouffioulx.

Tarif: adultes: 5€, seniors: 4,5€, étudiants: 4,5€, enfants (de 6 à 12 ans): 3,50€.

Téléphone: 071/24 32 66

Horaire: mercredis, samedis et dimanches de 10h à 17h (ventes des derniers tickets à 16h), les autres jours sur rendez-vous.

Parking gratuit



Musée du téléphone

Accessible aux personnes à mobilité réduite, une marche à l'entrée.

Plus de 500 appareils téléphoniques sont exposés dans la salle d'un café de Warneton!

Certains datent de l'époque de Graham BELL. Il y a aussi des cartes postales et des timbres à l'effigie du téléphone. Le prix? Une consommation...

Le propriétaire a réuni une collection de plus de 500 appareils dont 200 trônent dans les diverses vitrines du café. Le modèle le plus ancien date de 1878. Il côtoie un appareil de 1905 doré à l'or fin ayant appartenu à la cour du Danemark, un téléphone de chambre de 1920 venu en droite ligne de l'hôtel Negresco de Nice et bien d'autres pièces tout aussi rares. La visite est agrémentée par un flot d'anecdotes originales.

Infos utiles

Café "A l'hôtel de Ville"

Place de L'Abbaye,1 - 7784 Warneton

Tarif: entrée gratuite mais consommation obligatoire.

Horaire: tous les jours sauf le lundi et le jeudi, de 10h à 13h et de 16h à 21h.

Office du Tourisme de Comines-Warneton: 056/55 56 00

Musée Le Petit Chapitre

Accessible aux personnes à mobilité réduite.

C'est en 1978 que Lilette ARNOULD, personne handicapée physique pleine de talents et d'enthousiasme, installa son musée de poupées folkloriques. Elle en avait commencé la fabrication avant 1950 avec des Chinels qu'elle vendait à Fosses et à Namur. Peu à peu, elle se mit à réaliser d'autres sujets comme les Compagnies de la Marche Saint-Feuillen, le Char des 40 Molons de Namur, les Blancs-Moussis de Stavelot, les Gilles de Binche et tant d'autres encore qui illustrent le folklore des différentes provinces de Belgique.

Le musée fut offert gracieusement par la famille ARNOULD au Syndicat d'Initiative, qui le gère à présent et organise chaque année une nouvelle exposition thématique, qui valorise d'autant plus la jolie collection de poupées.



Musée de la lessive

Accessible aux personnes à mobilité réduite.

Une ode à toutes les blanchisseuses et lavandières de la région spadoise.

Une vingtaine de salles vous retracent la façon dont les femmes - et parfois les hommes - faisaient la lessive depuis l'antiquité jusqu'à nos jours.

Vous pourrez admirer les premières machines à lessiver en bois ou découvrir les produits utilisés avant l'invention du savon. Et vous verrez fonctionner des machines étonnantes.

Modes de lavage, ancêtres du fer à repasser, substituts

Infos utiles

Musée des Poupées du Petit Chapitre

Place du Chapitre, 12 - 5070 AISEMONT

Tarif: adultes: 2,5€, les enfants: 1,25€, seniors, handicapé, étudiant: 2€.

Parking: emplacements réservés mais un peu éloignés et légère pente vers le musée.

Accès au musée: petite rampe en bois un peu raide mais visite facile et excellent accueil.

Horaire: ouvert du 1^{er} avril au 31 octobre.

Téléphone: 071/71 46 24

de savon, publicités et produits d'antan....

Profitez d'une heure d'étonnement et d'informations sur la vie quotidienne de nos grands-mères et arrière-grands-mères.



Infos utiles

Musée de la lessive

10 rue de la Géronstère, Waux-Hall - 4900 Spa
Tél. 087/77 14 18

Tarif: adultes: 3€, enfants: 1€.

Public: Tout public.

Internet: www.enghien-edingen.be

Email: tourisme.engahien@skynet.be

Horaire: Date(s) d'ouverture:

Du vendredi 1^{er} mars 2013 au jeudi 31 octobre 2013:

> Dimanche: 14h00 - 18h00

> Samedi: 14h00 - 18h00

> Vacances de Pâques: 14h00 - 18h00

> Juillet et août: 14h00 - 18h00

Du vendredi 1^{er} novembre 2013 au mardi 31 décembre 2013:

> Dimanche: 14h00 - 18h00



Musée bruxellois du Moulin et de l'Alimentation

Parc accessible aux personnes à mobilité réduite.

Avec son parc classé, le Musée bruxellois du Moulin et de l'Alimentation est un site unique dans la région de Bruxelles-Capitale et un véritable espace vert dans la ville.

Construit en 1841, le moulin d'Evere a connu les meules pour moudre les farines, pour ensuite se spécialiser en mouture d'épices. Le site a été classé en 1990 mais il a fallu attendre 2006 pour le début des travaux de restauration. Depuis un an et demi, le musée est ouvert et s'articule autour de la thématique de la meunerie avec photos, objets, machines,...

De nombreux ateliers sont organisés et on attend les beaux jours pour créer un jardin d'agrément.

En ce moment, en plus de la collection permanente, on peut découvrir une passionnante exposition sur les épices, leurs saveurs et leur utilisation à travers le monde.



Infos utiles

Musée bruxellois du Moulin et de l'Alimentation
rue du Moulin à vent, 21 - rue du Tilleul, 189 - 1140 Evere
Tél. 02/245 37 79

Tarif: 3€/pers. Chômeurs, moins valides, étudiants, seniors: 2€/pers. Enfants de moins de 12 ans: gratuit.

Centre de documentation: mercredi - vendredi: 10h00 - 17h00

Horaire: mercredi - vendredi: 10h00-17h00
Samedi - dimanche: 13h00-17h30
Fermé le lundi, le mardi (sauf réservation) et les 1/01, 1/05, 1/11, 11/11, 24/12, 25/12 et 31/12.

Fermeture annuelle: 3 premières semaines de septembre.

Parking: un emplacement réservé aux PMR est présent à la rue, il est correctement signalé et aux dimensions suffisantes.

Entrée: l'entrée se fait de plain-pied.
Expo et resto: l'ensemble de l'exposition et le restaurant sont accessibles en chaise roulante. Le personnel se tient à la disposition pour la lecture ou l'explication de chaque exposition.

Toilettes: le wc accessible se trouve à côté de l'entrée.

Creativa Namur

Salon accessible aux personnes à mobilité réduite.

du 3 au 6 octobre 2013 à Namur Expo

C'est le salon des loisirs créatifs. Quatre jours dédiés au "faire soi-même": 100 exposants avec de nombreux ateliers au sein de la Creativacademy, des animations, des démonstrations, des expositions,...

A ne pas manquer: Creativa Kids, un espace dédié aux enfants le samedi et le dimanche et l'ArtisanArt, salon des métiers d'art et de la dégustation.

Tous les halls et salles de réunion de Namur Expo sont accessibles aux personnes à mobilité réduite.

Infos utiles

Creativa Namur
Avenue Sergent Vrithoff, 2A - 5000 Namur

Tarif: adultes: 9€, enfants (6 à 12 ans): 6€, enfants < 6 ans: gratuit. Pass 4 jours: 24€. Les places sont moins chères en ligne: www.creavenue.com.

Les lois et vos droits

Tarif social électricité / gaz

Êtes-vous concernés?

TEXTE: SOLANGE ROCOUR, CATHERINE MAHIEU

Certaines personnes ou ménages peuvent bénéficier du tarif social pour leur facture de gaz naturel et/ou d'électricité.

Pour qui?

Faire partie d'une des catégories suivantes:

1. Une ou plusieurs personnes domiciliées à la même adresse, doivent bénéficier du revenu d'intégration du CPAS ou d'une aide sociale financière équivalente.
2. Une ou plusieurs personnes domiciliées à la même adresse, recevant du SPF Sécurité sociale:
 - une allocation de remplacement de revenus (ARR),
 - une allocation d'intégration (AI),
 - une allocation d'aide aux personnes âgées (APA),
 - une allocation familiale majorée pour enfant handicapé (reconnaissance de 4 points au moins dans le 1^{er} pilier de l'échelle d'évaluation).
3. Une ou plusieurs personnes domiciliées à la même adresse, recevant une allocation de l'ONP:
 - Garantie de revenus aux personnes âgées (GRAPA).
4. Locataire social dans un immeuble à appartements dont le chauffage au gaz naturel est assuré par une installation collective.

Démarches

Dans la plupart des cas, le fournisseur d'énergie applique le tarif social automatiquement aux catégories 1, 2 ou 3. Aucune attestation papier n'est nécessaire.

Mais attention, soyez vigilants, dans un nombre limité de cas, vous devez prendre l'initiative de transmettre l'attestation.

Par contre, pour la catégorie 4, le tarif social ne sera pas appliqué automatiquement. Vous devez vous adresser au propriétaire-gestionnaire de l'immeuble à appartements.

Si la personne qui ouvre le droit au tarif social n'est pas le titulaire du compteur, une composition de ménage doit être jointe à la demande.

Particularités régionales?

En région bruxelloise

En tant que particulier, vous pouvez, de votre propre initiative, demander le statut de "client protégé" vous permettant de bénéficier également du tarif social gaz/électricité selon les conditions suivantes:

- Avoir reçu une mise en demeure du fournisseur d'énergie,
- Être engagé dans un processus de médiation de dettes auprès d'un centre de médiation agréé ou faire l'objet d'un règlement collectif de dettes ou bénéficier du statut OMNIO.

Pour introduire la demande, il faut envoyer le formulaire "demande de statut client protégé" disponible auprès de SIBELGA: 02/549 41 00

En région wallonne

"Client protégé": être en médiation de dettes, en règlement collectif de dettes, bénéficier d'une guidance budgétaire du CPAS ou recevoir une aide du CPAS pour candidat réfugié.

Pour introduire la demande, différents modèles d'attestations sont disponibles auprès de la CWAPE (commission wallonne pour l'énergie): 081/ 33 08 10



Important!

Dans le journal La Clef n° 118 du 1^{er} trimestre 2013 et sur le site Internet de la Ligue, le service Législation faisait appel aux témoignages des affiliés quant à une mesure prise par l'INAMI de supprimer les honoraires et remboursements de certaines séances de kinésithérapie de courte durée et plus concrètement la 2^{ème} séance journalière en liste des pathologies lourdes.

Les témoignages reçus ont permis aux responsables de la Ligue (appuyée par d'autres institutions) de faire relais auprès de l'Observatoire des maladies chroniques de l'INAMI, de la Ministre de la Santé publique, de l'inadéquation de cette mesure.

Nous avons été entendus: une réattribution des honoraires des 2^{èmes} séances journalières a été conclue, avec effet au 1^{er} janvier 2013.



Garantie de revenus aux personnes âgées (GRAPA)

TEXTE: SOLANGE ROCOUR, CATHERINE MAHIEU

Depuis 2001, la GRAPA est une aide financière destinée aux personnes qui ne disposent pas de moyens suffisants, à partir de 65 ans.

Elle peut être accordée après enquête sur toutes les ressources dont dispose le demandeur (pension, revenus professionnels, revenus mobiliers, immobiliers,...).

Montant de base:

- 661,24€ pour les cohabitants,
- 991,86€ pour les isolés.

A chaque demande, l'ONP vérifie automatiquement le droit à la GRAPA et si un supplément peut être accordé.

Nouveautés à partir de 2014:

- Les enfants bénéficiaires d'allocations familiales n'entreront plus en ligne de compte dans le diviseur des ressources. Par contre, les ressources du conjoint ou du cohabitant légal continuent à être prises en compte dans ce diviseur.



- Les ressources des personnes qui ne sont ni conjoint, ni cohabitant légal ne sont plus soumises à un examen.
- La GRAPA ne sera plus réduite ou supprimée si la personne entre en maison de repos tout en restant domiciliée chez elle.

Reprise partielle du travail: simplification de la procédure

TEXTE: SOLANGE ROCOUR, CATHERINE MAHIEU

Toute personne en **incapacité de travail complète** et bénéficiant d'indemnités de la mutuelle, a la possibilité de **reprendre partiellement** son activité professionnelle, moyennant l'autorisation du médecin-conseil.

Une condition primordiale à cette autorisation: la personne doit conserver une **réduction** de sa capacité d'au-moins 50 % et cette **reprise** doit être **compatible** avec son état de santé.

L'Arrêté royal du 12 mars 2013 stipule que la personne reste tenue de **solliciter, au préalable**, l'autorisation du médecin-conseil et **déclarer** cette reprise de travail à son organisme assureur (mutuelle), **au plus tard, le premier jour ouvrable qui précède cette reprise**.

Cependant, la personne pourra reprendre le travail **avant d'obtenir l'accord** du médecin-conseil. L'autorisation du médecin-conseil pourra être **donnée après la reprise** mais dans un **délai relativement court** (trente jours ouvrables, à dater du premier jour de la reprise).

Procédure:

1. Compléter un formulaire disponible auprès de la mutualité. Celui-ci comprend plusieurs questions concernant votre situation.

2. Transmettre ce formulaire complété, au plus tard le 1^{er} jour ouvrable qui précède immédiatement la reprise de travail adapté.

Si le délai d'envoi n'est pas respecté, les indemnités pourraient être diminuées de 10 % jusqu'au moment de l'envoi.

Par contre, si ce retard dépasse les 14 jours civils à dater de la reprise, les indemnités pourraient être refusées ou récupérées.

Rôles du médecin-conseil:

1. L'autorisation rendue par le médecin-conseil doit comprendre les éléments suivants:

- La nature du travail
- Le volume de travail
- Les conditions d'exercice du travail

2. Contrôle du degré d'incapacité: le médecin-conseil doit contrôler celle-ci, au moins une fois tous les 6 mois, sauf s'il juge que cet examen peut avoir lieu dans un délai plus long.

3. Si le médecin-conseil refuse la reprise de travail, il fait alors cesser immédiatement l'activité professionnelle.

4. Si le médecin-conseil met fin à l'incapacité de travail après la reprise du travail adapté (plus de réduction de la capacité d'au moins 50 % sur le plan médical), les indemnités sont supprimées.

Remarques:

1. L'employeur n'est pas tenu d'accepter la demande de reprise du travail adapté.
2. Lors de la reprise du travail adapté, les indemnités seront réduites en tenant compte de vos revenus professionnels.



MON CORPS EST UNE PRISON. VOUS EN DETENEZ LA CLÉ.



La sclérose en plaques emprisonne près de 12.000 personnes en Belgique. Troubles moteurs et visuels, fatigue intense, le verdict est sans appel. La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques accompagne les personnes atteintes, pour qu'elles conservent le plus longtemps possible leur autonomie.

OPÉRATION CHOCOCLEF SEPTEMBRE 2013

Durant les week-ends de septembre 2013, agissez concrètement : achetez nos chocolats ou devenez vendeur bénévole. Plus d'infos sur www.chococlef.be



www.chococlef.be



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL



PSYCHOLOGIES

le
ligueur
LA CLEF 13

Point Actu



Atelier "entraînement cérébral"

Participation d'une logopède. Exercices de stimulation de la mémoire, de la parole, ... Améliorer son souffle, sa voix... Bref, obtenir un plus grand confort de vie.

Séances: 1 fois/mois le mercredi dans la région de Charleroi

Coût: 5€

Intéressé(e)? Contacter Mme GRISAY, le jeudi de 9 h à 12 h - tél. 071/20 21 75

Reconnaissance Mont-Ventoux (en jargon militaire: "RECCE")

L'Etat Major de la Composante de l'armée de l'air en collaboration avec la Ligue Nationale, la Vlaamse Liga et la Ligue Belge de la sclérose en plaques organise l'ascension du Mont-Ventoux du 25 septembre au 28 septembre 2013!

40 affiliés francophones et néerlandophones participeront à cette aventure. Ils seront accompagnés et encadrés par de nombreux militaires, professionnels de la santé et certains membres du personnel des Ligues et du Service d'Accompagnement Move (SAPASEP).

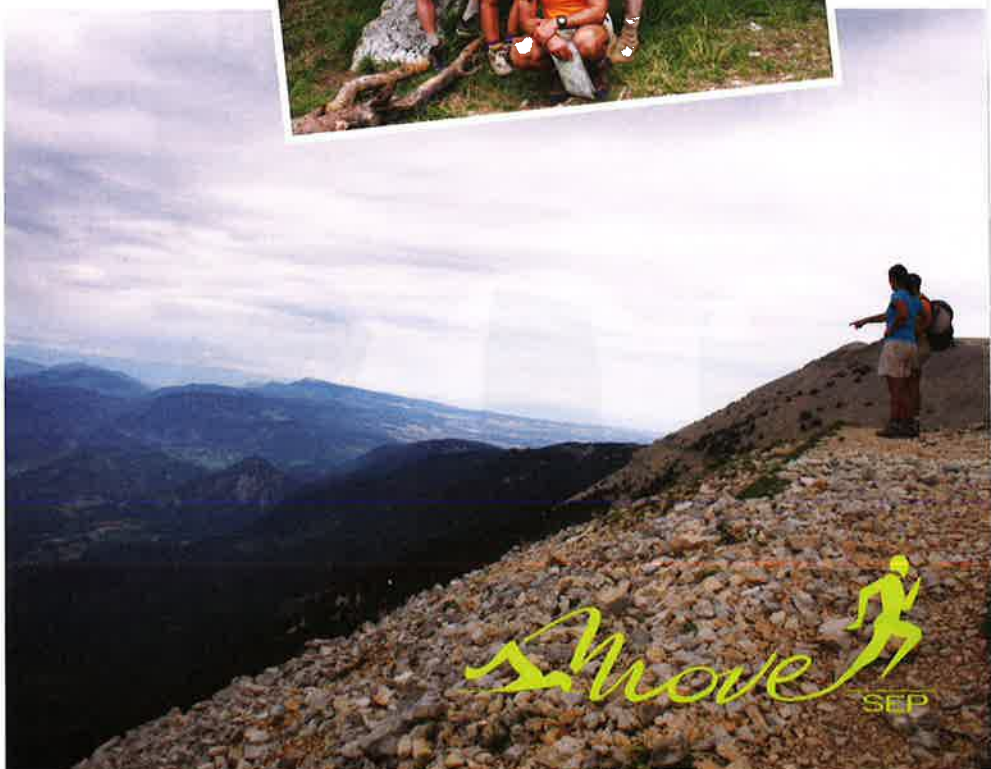
Dans le courant du mois d'août, une ergothérapeute de l'équipe Move a accompagné 4 militaires pour une reconnaissance de la randonnée, des logements, ... afin de déterminer l'accessibilité et de peaufiner l'organisation.

Voici quelques photos qui vous donneront un aperçu de cette ascension.

Avis aux futurs participants: un bon équipement s'impose!

Avis aux lecteurs: pour la suite de l'aventure... rendez-vous dans le prochain journal La Clef!

Coralie TITTI pour l'équipe Move



Invitation: une journée d'étude pour les kinés

SEP et kinésithérapie: une mise au point

Le service de kinésithérapie du Centre National de la SEP de Melsbroek organise le 16 novembre 2013 une journée d'étude adressée aux kinésithérapeutes.



Programme: de 9h à 14h40: les dernières avancées en traitement médicamenteux ainsi que 3 ateliers pratiques au choix.

Lieu: Centre National de la SEP - Vanheylenstraat 16 à 1820 Melsbroek.

Prix: kinésithérapeutes: 25,00€ - Etudiants: 15,00€. Syllabus et lunch compris.

Paiement: sur le compte n° BE05 7340 0642 8075, BIC: KREDBEBB avec la communication structurée: 971/3900/00195.

Info: Benoit GEBARA, Chef de Service Kinésithérapie
Tel: 02/597 86 80 (en semaine de 8h30 à 16h30)
E-mail: benoit.gebara@mscenter.be

Inscriptions avant le 4/10/2013 via le site: www.ms-academy.be.

La dégustation du chocolat: c'est tout un art!

Bon à savoir quand l'opération Chococlef bat son plein.

Jean GALLER est né dans la pâtisserie familiale fondée par son grand-père en 1930. A 16 ans, il expérimente, il crée au travers de cette matière vivante qu'est le chocolat. Pour se perfectionner, il étudiera à Bâle, en Suisse, puis chez Gaston Lenôtre, à Paris. A 21 ans, il crée sa propre entreprise. Aujourd'hui, 35 ans plus tard, c'est avec une équipe de plus de 100 collaborateurs qu'il conçoit, produit et commercialise les chocolats, pralines, pâtisseries et autres pâtes à tartiner Galler. Il est présent sur l'ensemble du marché belge et possède des points de vente en France, au Japon, ou à Dubaï. Sa capacité d'innover et sa créativité permanente lui ont déjà valu des distinctions officielles. La plus illustre étant certainement celle de «Fournisseur Breveté de la Cour de Belgique» reçue en 1994.

Depuis de nombreuses années, Jean GALLER est passionné par les accords entre le vin et le chocolat. C'est en 1996, avec son ami Didier EVRARD qu'il organise sa première soirée "vin et chocolat". Aujourd'hui, Didier, au travers de ses conférences et de ses cours d'olfacto-œnologie, reste l'ambassadeur idéal pour poursuivre la découverte de ces merveilleux accords vin-chocolat. Il transmet la passion des chocolats Galler par le biais de la dégustation des vins.

Nous avons pu juger de la créativité du chocolatier au cours de la dégustation qui termina notre après-midi à Chevetogne (journée mondiale de la SEP du 29 mai 2013).

La voici par le menu:

- Nous avons débuté par un Bourgogne blanc: Rully de la Maison Drouhin, accompagné du chocolat blanc "Manon" composé de crème fraîche au café et de "Costa Rica" composé lui, de pâte d'amande au café.
- En second lieu, le chocolatier nous a proposé un Côte du Rhône rouge: Visan du Domaine de Fourmente, accompagné de chocolat au lait "Bruges", composé de caramel au beurre salé et "Amazone" composé lui, de praliné feuilleté.
- Et enfin, on nous a présenté un excellent Porto Niepoort Tawny accompagné de chocolat noir "Sel de Guérande" composé de ganache au sel de Guérande et "spéculoos", composé de ganache au café sur un praliné spéculoos.

Il faut essayer et vous serez conquis!

Jean-Claude





Enquête emploi

les résultats

Vous avez été 260 (750 avec les Néerlandophones) à répondre au questionnaire sur la sclérose en plaques et l'emploi. Merci à vous. Vous trouverez l'analyse complète des résultats sur le site internet www.ms-sep.be.

Voici quelques conclusions extraites de ce questionnaire:

Profil des personnes questionnées

- moyenne d'âge de 46 ans - le plus jeune participant à l'enquête étant âgé de 24 ans et le plus âgé de 73 ans,
- le public principalement concerné par la problématique de l'emploi est aussi un public issu d'une famille.

Hypothèse: vivre avec une charge de famille ou un conjoint implique des obligations financières.



Le niveau de formation

- le niveau de formation est pour plus de la moitié (56%) supérieur aux études humanitaires,
- ce niveau est augmenté par l'apport de formations complémentaire pour plus de la moitié (52%),

Hypothèse: la sclérose en plaques n'aurait pas empêché les personnes concernées de se former.

Manifestation de la sclérose en plaques

- la fatigue est le symptôme entraînant des limites fonctionnelles importantes et modérées pour 80% de la population concernée;
- la sensibilité, la coordination, la force limitent légèrement le niveau fonctionnel;
- la concentration et la mémoire sont également des fonctions altérées légèrement;
- les troubles urinaires et la vue ne sont pas des éléments déterminants d'une incapacité fonctionnelle.

Hypothèses:

- la fatigue serait probablement le symptôme le plus en lien avec le maintien ou non de l'activité professionnelle,
- les autres troubles, tels que la mobilité, la coordination et la sensibilité seraient moins significatifs,
- la concentration et la mémoire seraient également peu mis en évidence.

Les valeurs du travail

- le travail est essentiel pour améliorer le niveau de vie pour 46% de la population,
- la valorisation pour soi et pour les autres est importante pour 45% de la population.

Hypothèses:

- le travail influencerait le statut social,
- le travail agirait sur la santé mentale et permettrait une meilleure gestion de la maladie.

Pour les personnes qui travaillent...

- la majeure partie des travailleurs sont salariés (88%);
- la moitié des personnes travaillent à temps plein et le reste à temps réduit (différentes formes), dont 1/4 en mi-temps médical;
- 83% de la population a maintenu son emploi après le diagnostic;
- 57% de la population a réduit son temps de travail en moyenne 6 ans après le diagnostic et pour 91% de leur propre initiative;
- les interruptions de travail concernent 1/3 des personnes questionnées; ces périodes d'interruption sont d'une durée de plus d'un mois pour 45% des personnes;
- 64% des personnes ont adapté leur activité dont:
 - 29% ont bénéficié d'une réduction du temps de travail;
 - 16% adaptation de l'horaire;
 - 31% ont modifié la tâche ou la fonction;
 - 12% ont aménagé l'environnement professionnel et acquis des équipements spécifiques;
- les aides à l'emploi sont peu utilisées et connues;
- 39% ont bénéficié d'une intervention INAMI;

- 18% bénéficient d'une prime de compensation;
- 50% des personnes souhaitent avoir plus d'informations sur les aides existantes;
- employeurs et collègues sont majoritairement au courant de la maladie.

Hypothèses:

- le maintien à l'emploi serait compatible avec la SEP, du moins dans les 6 premières années;
- la perception de la société et l'intégration des personnes en situation de handicap serait positive;
- pour les personnes qui travaillent, les difficultés seraient présentes mais maîtrisées;
- la réduction du temps de travail serait à mettre en relation avec une gestion du syndrome chronique de fatigue;
- l'information semblerait être défailante ainsi que l'accompagnement.

Pour les personnes qui ont travaillé...

- la fatigabilité est la raison principale de l'arrêt de travail (16%) ainsi que l'inadéquation de la fonction aux aptitudes du travailleur,
- les problèmes fonctionnels apparaissent de manière minoritaire individuellement; la somme de ceux-ci justifie l'arrêt de travail (spécificité du tableau multifactoriel de la sclérose en plaques),
- une sensible différence entre la sensibilisation des employeurs et collègues pour les personnes ayant arrêté en rapport avec les travailleurs actuels.

Hypothèses:

- l'arrêt de travail (64%) est plus courant dans le secteur privé, en lien ou non avec la maladie;
- les gens qui arrêtent de travailler n'auraient pas spécialement eu recours à la réduction du temps de travail;
- les raisons de l'arrêt du travail rejoignent les préoccupations de travailleurs en place;
- l'axe de travail de l'accompagnement peut donc trouver toute son utilité auprès du public travailleur dans la recherche des solutions pour améliorer leurs conditions;
- la personne atteinte de sclérose en plaques est peu maître de sa situation professionnelle; un axe supplémentaire de l'accompagnement devrait permettre à ces personnes de reprendre possession de leur pouvoir de décision.



La fatigabilité est la raison principale de l'arrêt du travail

Pour les personnes qui souhaitent travailler:

- l'encouragement de l'entourage (famille, médecin, professionnels...) est attendu par les personnes atteintes de sclérose en plaques en recherche de travail,
- la fatigue reste une crainte majeure à la reprise d'un travail,
- la demande d'information est majeure,
- une population représentative est demandeuse de trouver un travail (43 personnes).

Hypothèses:

- l'information devrait être diffusée largement auprès des personnes concernées mais également des employeurs, du monde médical et de l'entourage,
- l'encouragement à travailler serait facilité par des garanties de maintien d'avantages sociaux,
- le travail à temps partiel devrait être valorisé pour lever des obstacles liés à la gestion des symptômes.

L'encouragement de l'entourage dans la recherche d'un travail est attendu



Nous ne manquerons pas de vous communiquer les suites de ce travail qui sert de base à diverses analyses et réflexions, pouvant déboucher sur de possibles actions.

L'équipe SAPASEP et l'équipe Législation

Ecole de la sclérose en plaques 2014: nouvelle session

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.

5 matinées sont prévues de 9h 30 à 12h30: les 25 janvier; 8 et 15 février; 8 et 22 mars à Naninne.

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 parents et espace rencontre enfants/ados) 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

Votre conjoint, une amie, un parent,... peuvent vous accompagner pour les 5 séances.

N'hésitez pas à vous inscrire rapidement!



Ecole de la SEP

Bulletin d'inscription - La participation aux 4 matinées est obligatoire, la dernière séance du 22-03-14 est facultative.

Nom et prénom

rue et n°

CP et localité

Téléphone

Je participe aux 4 matinées

Participation aux frais:

- > Exposés des 4 matinées: 25 €/pers. (gratuit pour un accompagnant par personne atteinte de SEP)

Je suis accompagné de personne(s).

Je souhaite également participer à la 5ème séance du 22-03 avec un espace-rencontre enfants/ados et un espace-rencontre "Bien-être"-parents (places limitées)

Participation aux frais:

- > Matinée du 22-03: 5 € / famille
- > Repas: 3 €/pers.

Nombre de repas désirés: repas pour le 22/03.

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 10-01-14 au plus tard.

Un problème financier ne doit pas être un obstacle à votre participation.

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](http://www.ms-sep.be/Activités/Pour_tous)**

Voyage au coeur du système de soin



Pourquoi?	24	Les avancées techniques dans le système...	38
Sclérose en plaques, 20 ans après	25	Les services médicaux spécifiques à la loupe	40
La plus grande peur de mon mari!	28	La SEP m'est tombée sur la tête!	41
Participer à une étude clinique, ça veut...	29	Les mots qu'il faut pour le dire	43
Et si j'avais mon mot à dire...	31	L'hôpital, un grand village riche en...	44
Informations et médecine: regards croisés	32	Victor est rassuré	45
SEP et pharmacologie	33	En savoir plus...	46
Hôpital universitaire ou hôpital général...	36		

Pourquoi?

TEXTE: VÉRONIQUE DEBRY

INSPIRÉ DU LIVRE "DE LARMES ET DE SANG", DAVID KHAYAT

Technicité et humanité se côtoient tous les jours dans les couloirs des hôpitaux, au détour d'un rendez-vous médical, dans l'intimité d'une chambre.

Le geste technique et le lien humain vont-ils être conciliables?

On ne s'est jamais autant préoccupé de la science, du progrès médical... et plus récemment du lien.

La personne atteinte de SEP se retrouve à l'épicentre de cet enjeu au moment où on lui révèle son diagnostic. La science répond de manière de plus en plus pointue au "comment".

Comment vais-je être soigné? Comment a-t-on diagnostiqué cette maladie? Comment vais-je évoluer?

Grâce à la biologie, on parvient à entrer dans l'intimité des cellules, on décrypte de mieux en mieux des processus complexes.

Mais pour autant, la personne a-t-elle obtenu la réponse à la question essentielle qui la taraude jour après jour?

Les outils scientifiques si puissants sont-ils encore efficaces lorsqu'on se place à la racine même de ce questionnement?

Réfléchissons un instant à ce que nous pourrions répondre à des parents inquiets qui viennent d'apprendre que leur fils de 20 ans est atteint de SEP?

Est-ce en leur expliquant tout ce que nous savons sur le mécanisme de la maladie, les examens performants disponibles et comment un traitement pourra éventuel-

lement agir sur la maladie que nous apporterons à ces parents désespérés, la réponse à la question, qui les hante après avoir quitté l'hôpital? Absolument pas.

Car à cet instant, où la vie se fige puis bascule dans la peur et le doute, la seule question qui compte est celle du "pourquoi?", "pourquoi, moi?"

Et ce "pourquoi" relie soudain deux destinées: celui qui vient d'apprendre son diagnostic et celui qui se bat pour préserver la santé.

Tous deux vivent cette même interrogation, cette même frustration: "pourquoi moi, pourquoi lui?"

Toutes les découvertes scientifiques, tout ce que le médecin sait, ne peuvent calmer cette angoissante question du "pourquoi".

Pourquoi cette maladie a touché cet individu et pas un autre? Pourquoi ce corps-là et pas un autre?

On ne parvient pas à répondre à cette question existentielle, à l'heure actuelle.

Elle fait ressurgir une peur archaïque de la trahison du corps. Ce dernier qu'on croyait invulnérable a soudain lâché, projetant celui qui l'habite dans le désarroi parce qu'il perd tout: sa santé, ses habitudes de vie, ses relations, son image de lui-même.

Lorsque la maladie se déclare, aussitôt le "pourquoi moi?" réveille cette trahison, cette injustice.

Dans ce voyage au cœur du système de soins, il sera beaucoup question du "comment?" mais n'oublions pas qu'en filigrane se grave toujours l'appel lancinant du "pourquoi?".



Sclérose en Plaques, 20 ans après

TEXTE: DR JEAN BRAECKEVELDT, EPICURA BAUDOUR

“Dans vingt ans”, cela paraît long, interminable, inaccessible. Pourtant il m’arrive parfois de dire à certains patients pour lesquels nous n’avons pas de solution immédiate satisfaisante: *“dans les années qui viennent j’espère, grâce aux travaux de recherche en cours...”*. Ce fut souvent le cas pour nos patients atteints de sclérose en plaques (SEP) et encore aujourd’hui pour certains d’entre eux.

En vingt ans cependant, si on veut bien regarder le chemin en arrière, beaucoup de choses ont changé, et probablement plus dans ce domaine que dans beaucoup d’autres en neurologie.

Vingt ans c’est précisément le temps passé à exercer ma spécialité dans un hôpital général où nous tâchons de faire une médecine conforme aux meilleures recommandations.

Dans les paragraphes qui suivent, je vais tenter, de façon volontairement plus subjective que scientifique, parfois caricaturale, de souligner ce qui, à mes yeux, a changé dans notre pratique quotidienne.

Certes, on testait déjà des traitements de fond il y a vingt ans, mais ceux-ci étaient réservés aux situations les plus évolutives, menés en milieu universitaire ou spécialisé et avec peu de succès et beaucoup d’effets secondaires. Pour la plupart des patients, pas de traitement de fond à l’époque et par défaut une attention particulière pour le traitement de la poussée par corticoïdes qui se “standardise” à ce moment. On sait aujourd’hui, qu’au final sur le long terme, cette seule “arme” thérapeutique, qui permet d’accélérer les phénomènes de récupération, ne modifie pas significativement le cours de la maladie et l’accumulation d’un handicap.

Fin des années 90, débarquent les uns après les autres, les différents Interféron-béta et l’acétate de glatiramer. Enfin des traitements de fond, immuno-modulateurs, de niveaux d’efficacité proches, disponibles pour un grand nombre de patients évoluant sur un mode poussées-rémissions et ce, dans tous les centres.

Quand il y a quelque chose à proposer, il faut le faire. Il faut parler différemment de la maladie, oser en parler ouvertement quand souvent, par le passé, beaucoup utilisaient périphrases ou termes édulcorés, faute d’argument à opposer à une affection par ailleurs probablement plus connotée qu’aujourd’hui. Le traitement de la poussée reste important et il reste des poussées

mais moins qu’avant. Les études annoncent des réductions du taux de celles-ci de l’ordre de 30%. Prescrites après un premier évènement isolé (“clinically isolated syndrome” ou CIS), ces molécules retardent la survenue d’un second, justifiant leur introduction précoce. Dans la “vraie vie”, nous avons l’impression de voir enfin certains patients libres d’incidents de façon prolongée. Les effets secondaires de type “inconfort” sont fréquents mais le plus souvent acceptables ou acceptés, les menaces sont mineures et la surveillance est aisée. En pratique, un certain fatalisme est derrière nous. Après le temps important du diagnostic, nous voyons désormais les patients plus régulièrement, une autre dynamique et une autre exigence s’instaurent dans la triangulation patient-maladie-médecin.

Il convient d’être plus vigilant. Le suivi reste essentiellement clinique et nous sommes plus attentifs qu’auparavant au dépistage systématique d’éventuels troubles cognitifs ou sphinctériens dont on sait qu’ils ne sont pas rares et qu’ils comptent beaucoup en terme de handicap et de qualité de vie.

Il faut savoir aborder tous les sujets, évoquer et entendre toutes les difficultés, ce qui n’est pas toujours facile. Nos évaluations tâchent d’être plus rigoureuses, chiffrées à l’aide d’échelles spécifiques, chaque fois que possible.

Début des années 2000, parmi ces médicaments qui ont changé la donne et qui gardent toute leur place aujourd’hui, lequel choisir? Tous sont administrés par injections. Certains sont-ils vraiment mieux tolérés ou plus efficaces comme le suggèrent certains travaux? On discute beaucoup à la marge, on pinaille peut-être mais dans la pratique quotidienne, pas d’impression de surclassement de l’un par rapport aux autres.

A l’époque, quand un patient récidive une poussée ou accroît son handicap, à tord ou à raison, tantôt on maintient le cap notamment en cas d’évènement jugé “mineur”, tantôt on tente un “shift” thérapeutique (le remplacement d’un interféron par un autre, par exemple) mais souvent sans grande conviction (pour ma part en tout cas).

Si globalement, pour davantage de nos patients la maladie nous semble désormais plus quiescente, pour certains, elle continue de progresser de façon préoccupante. Pour ces derniers qui présentent toujours des poussées, un traitement immunosuppresseur utilisé en cancérologie a démontré un réel intérêt, la mitoxan-

trone. Malheureusement, les effets secondaires ne sont pas rares. Ils sont même potentiellement sérieux et le traitement ne peut être administré que de façon limitée dans le temps en raison d'un risque de toxicité cardiaque. Moins familiers que nos collègues oncologues au maniement des chimiothérapies, à l'époque nous hésitions parfois à les proposer et les réservons souvent comme de "dernières cartouches" aux situations qui paraissent nous échapper.

A l'élan enthousiaste des premières années de prescriptions de ces immuno-modulateurs, fait suite un certain sentiment de piétinement. De nombreux patients ont besoin de plus.

Fin des années 2000, après un stop transitoire de la FDA¹ aux Etats-Unis qui aurait pu lui être fatal, est approuvé outre Atlantique puis chez nous, le Natalizumab. Cet anticorps monoclonal entraîne une réduction de la fréquence des poussées environ deux fois plus importante que les immuno-modulateurs disponibles jusque là. Il faut désormais hiérarchiser les traitements en première ligne et deuxième ligne!

Le Natalizumab est globalement fort bien supporté et finalement peu contraignant malgré un passage mensuel en hôpital de jour pour son administration par voie intraveineuse.

Beaucoup de nos patients dont la réponse aux traitements de première ligne n'est pas ou plus satisfaisante passent alors sous Natalizumab. Pour la plupart d'entre eux, nous assistons à un second souffle. Plus rien ne semble se passer. Après plusieurs mois, il nous arrive même parfois d'être témoins d'histoires excep-

tionnelles de légère amélioration des performances ou du handicap. Du jamais vu dans une maladie pour laquelle on pensait que l'évolution était strictement unidirectionnelle. Les récurrences de poussées sont réputées si rares qu'il faut désormais considérer l'hypothèse d'une complication liée à la médication en cas de modification de l'état neurologique. Parce qu'il y a un mais, comme un revers à toute médaille!

L'adage veut en effet qu'il n'y ait pas de drogue efficace sans effet secondaire. La menace liée à l'utilisation du Natalizumab est une grave affection opportuniste de la substance blanche cérébrale secondaire à la réactivation d'un virus nommé JC (Leucoencéphalopathie multifocale progressive ou LEMP). Cette dernière peut entraîner de sérieuses séquelles ou le décès, surtout si elle est diagnostiquée tardivement. Heureusement, sa survenue est rare et le rapport bénéfices/risques reste sans conteste favorable pour le Natalizumab qui a placé notre exigence de résultats à un niveau jamais atteint jusque là. Depuis son approbation, de nouveaux outils de stratification du risque de LEMP sont venus par ailleurs nous aider pour affiner ou définir nos stratégies d'inclusion, de suivi, voire d'exclusion.

Pour certains patients, nous savons désormais que la probabilité de complication à un moment donné est proche de zéro tandis qu'elle est nettement significative pour d'autres pour lesquels la plus grande vigilance et la discussion d'une alternative s'imposent.

A partir de 2011 chez nous, cette alternative fort attendue dans la catégorie "traitement de 2^{ème} ligne" existe. Le Fingolimod est arrivé et cerise sur le gâteau, avec lui le premier traitement de fond par voie orale



pour les patients évoluant sur un mode poussées-rémissions. En terme de zone d'efficacité, il faut le comparer avec le Natalizumab.

Bien supporté au quotidien mais d'autres types de menaces sérieuses sont à considérer, imposant également sélection, précaution et surveillance très attentives (entre autres possibles troubles du rythme cardiaque à l'introduction ou problèmes ophtalmologiques et hépatiques par la suite).

En vingt ans, de quasi rien nous voilà parfois dans la perplexité du choix! Et ce, sans compter la probable mise sur le marché belge en 2014 de nouvelles molécules très intéressantes, également par voie orale, ou d'une nouvelle formulation d'un interféron existant.

Nous disposons enfin de substances à l'activité éprouvée au point d'utiliser désormais le concept d'absence de toute activité de la maladie, clinique ou détectable par l'imagerie cérébrale ("disease activity free" ou DAF) comme objectif thérapeutique.

L'exercice que constituent d'une part l'attribution du juste traitement à telle ou telle situation clinique toujours singulière, et d'autre part, la gestion scrupuleuse au long cours de traitements à risques et onéreux, est devenu nettement plus complexe et fait peser sur nous de nouvelles responsabilités. Les groupes de discussions entre neurologues et de formations continues sur le sujet se sont multipliés ces dernières années. Le Groupe Belge d'Etude de la Sclérose en Plaques est dynamique et édite des recommandations précieuses. L'industrie pharmaceutique est fort active et soutenable.

Au chapitre des changements notables intervenus au fil du temps, il faudrait également détailler la place prépondérante et capitale qu'a pris la résonance magnétique nucléaire en terme d'outil et de critère de diagnostic, de suivi de l'activité infra clinique de la maladie et de dépistage de complications.

Il faudrait exposer les avancées dans la prise en charge des symptômes provoqués par la SEP comme la douleur, la spasticité et les troubles vésico-sphinctériens par exemple. Evoquons aussi notre intérêt grandissant pour la vitamine D qui se révèle être un acteur influent dans cette affection.

Enfin, et sans doute est-ce l'acquis majeur, notre conception de la maladie n'est plus la même. La SEP n'est plus une affection strictement inflammatoire, c'est aussi une maladie dégénérative. Nous sommes à présent valablement armés pour batailler avec l'inflammation et même la tenir en respect.

Nous restons actuellement et malheureusement assez démunis face à sa nature dégénérative qui rend compte à priori du caractère progressif de la SEP, constatée tantôt secondairement après des années, tantôt d'emblée chez un nombre plus limité de patients.

Dans l'articulation complexe et sans doute variable de cette dualité pathogénique, une observation épidémiologique récente devrait conditionner dorénavant notre stratégie thérapeutique: à partir d'un certain niveau de handicap, la vitesse d'évolution de la maladie est sensiblement la même pour la plupart des patients et ne serait plus vraiment influencée par les traitements existants. Par contre, avant d'atteindre ce niveau d'handicap, peut s'écouler un nombre d'années très variable, constituant la fenêtre d'opportunité pendant laquelle il est possible et nécessaire d'agir en déployant de façon précoce et énergique tous les traitements disponibles, pour que cette période pendant laquelle domine a priori l'inflammation, perdure le plus longtemps possible.

Pour conclure et revenir à notre quotidien, je pense que la transparence, la rigueur et la proactivité ont remplacé une certaine opacité et une passivité quelquefois résignée. Malgré tous ces pas en avant, les champs d'insatisfaction sont nombreux et beaucoup restent à découvrir et à faire.

Relire l'histoire démontre cependant qu'il n'est pas vain, au contraire, de maintenir son espérance en de nouveaux progrès à venir.

¹FDA: Food and Drug Administration



témoignage

La plus grande peur de mon mari!

TEXTE: DORIS DOYLE

Je me prénomme Doris. J'ai la sclérose en plaques depuis 2003 avec "des hauts et des bas".

J'ai eu une grosse poussée il y a un an, le 3 mai 2012 plus précisément. Je me souviens, c'était un mercredi. Ce jour-là, comme d'habitude je suis allée le matin au sport avec mon mari. Nous sommes allés ensuite chercher notre fils à l'école. Jusque là, tout était "normal": le dîner, ma petite sieste...

C'est au moment de passer à table pour souper que je me suis rendue compte, mais pas immédiatement, que ma fourchette ne tenait plus dans ma main. Mon mari et mon garçon me l'avaient fait remarquer à plusieurs reprises aussi. "Peut-être un coup de fatigue ai-je répondu".

Après le repas et le film du soir, ma jambe traînait. J'ai dit: "Une bonne nuit de sommeil me fera beaucoup de bien et demain tout redeviendra normal".

Le lendemain matin, pire encore: tout mon côté gauche était totalement paralysé!

Direction les urgences. J'ai été prise en charge tout de suite par des professionnels. Quelques examens s'en sont suivis (urines, prise de sang,...) ainsi qu'une hospitalisation: je faisais bien une grosse poussée.

Au bout des dix premiers jours, rien n'avait changé physiquement mais mon mental était persuadé que j'allais arriver à bouger. Mon fils, mon mari, ma famille, ma joie de vivre et bien d'autres choses encore me donnaient ce courage, cette force de le vouloir.

Je vous le dis, jamais je n'ai eu mon moral "à zéro". Jamais je ne me suis dis que je n'allais pas y arriver. Jamais!

En voyant que rien ne se passait avec le traitement, le professeur m'a annoncé que j'allais poursuivre avec un second traitement: "dernière alternative"!

Au bout de la première séance, le résultat était positif: ma main, ma jambe bougeaient "d'un millimètre". Des séances d'ergothérapie et de kiné s'en sont suivies tous les jours. Je peux vous dire que mon "corps" en a donné (force, sueur,...) pour y arriver et il en donne encore aujourd'hui pour que je continue à aller de l'avant.

Un espoir! Il faut toujours y croire!

Après être restée un mois complet à l'hôpital, je suis sortie en chaise roulante. Les kinés et ergothérapeutes m'ont bien préparée pour mon retour chez moi, en toute sécurité.

Aujourd'hui, je continue ma rééducation 3 fois semaine et pour rien au monde je n'arrêterai car je progresse encore et toujours, de jour en jour.

Ce qui m'aide encore à avancer aujourd'hui, c'est mon garçon et mon mari. L'aide des professionnels et de mes proches me fait progresser beaucoup aussi dans mon évolution. Mais le plus important est de ne pas se laisser aller, de garder le moral et de s'accrocher. Consciente de ce qui m'est arrivé l'année passée et voulant garder toutes les chances de récupérer mes capacités, j'ai décidé de lutter. Pas évident les premiers mois. Tout était difficile mais j'ai persévéré et j'ai finalement bien récupéré. On a qu'une seule vie et il faut la vivre quoi qu'il arrive! Je trouve qu'elle en vaut la peine. De plus, on ne meurt pas de la SEP... J'aimerais tant que toutes les personnes dans ce "monde" aient cette volonté d'y arriver! Depuis que je suis malade, les choses élémentaires passent bien après: la vaisselle du soir, le repassage de la veille, la pelouse qui devait être tondue dans la semaine,... peuvent bien être remis au lendemain. C'est important de faire ce que l'on a envie de faire (dans la limite du possible) car après c'est trop tard. C'est ce que je me dis tous les jours. Qu'est-ce que je vais faire aujourd'hui? Je le fais et suis heureuse! Vivre au jour le jour est devenu primordial! Depuis ma grosse poussée, parler avec d'autres personnes malades est beaucoup plus important. Je les comprends mieux et suis plus à leur écoute. Je me sens bien avec elles. D'ailleurs elles m'appellent "leur rayon de soleil". Quel beau surnom, hein!

N'oubliez pas VOUS qui êtes "malade" et qui peut-être un jour pourriez être dans la même situation que moi (bien sûr, je ne vous le souhaite pas!) que le moral, la volonté, la persévérance, la positivité,... font beaucoup pour redevenir "comme avant".

Je marche depuis un an, doucement mais sûrement. C'est grâce à tout cela et à la rééducation avec les kinés, les ergothérapeutes que mon présent ne serait pas ce qu'il est actuellement.

Participer à une étude clinique, cela veut dire quoi?

TEXTE: PROFESSEUR CHRISTIAN SINDIC, UCL

Introduction

Depuis le début des années 1990, de nouveaux médicaments, spécifiquement dédiés au traitement de la sclérose en plaques, ont été testés, puis ont été commercialisés et finalement utilisés à grande échelle, surtout dans le traitement des formes avec poussées de la maladie.

Il s'agit, par exemple, du Bêtaféron, du Rebif, de l'Avonex, de la Copaxone et plus récemment du Tysabri et du Gilenya.

Dans les prochains mois, d'autres médicaments vont apparaître, tels que Aubagio, Tecfidera, Lemtrada, Nerventra...

Ces produits n'auraient jamais été reconnus par les Agences américaines et européennes du médicament, comme actifs dans la sclérose en plaques, s'il n'y avait pas eu des études cliniques rigoureuses auxquelles des milliers de personnes atteintes de sclérose en plaques ont participé de par le monde.

On distingue classiquement des études de phase 1 (études sur un petit nombre de personnes, généralement des volontaires sains pour déterminer la tolérance au médicament), des études de type 2 (des études sur quelques petites dizaines ou centaines de patients avec un bras placebo, qui sont des études de faisabilité, de tolérance et d'efficacité, surtout en résonance magnétique) et des études de phase 3 (de grandes études avec plusieurs centaines de participants, le plus souvent avec un groupe placebo, et plus récemment avec un comparateur actif, c'est-à-dire un produit déjà remboursé dans l'indication "sclérose en plaques").

Il faut y ajouter ensuite des études de phase 4, réalisées sur des médicaments déjà commercialisés, pour en mesurer sur un plus long terme, l'efficacité et l'absence de toxicité.

Participer à une étude?

OUI! Il ne peut donc pas y avoir de progrès dans le traitement de la sclérose en plaques s'il n'y a pas une participation active d'un certain nombre de patients acceptant de tester des nouvelles molécules afin d'en déterminer l'efficacité et la sécurité.

Cependant, dans de telles études, les critères d'inclusion sont très stricts, de même que les critères d'exclusion.

Tout le monde ne peut donc pas participer à de telles

études. Dans certains cas, il faut avoir fait une poussée dans les deux ans qui précèdent le début de l'étude; Dans d'autres cas, il faut avoir au moins une lésion active en résonance magnétique cérébrale, dans d'autres cas encore, il ne faut jamais avoir reçu d'autres médicaments tels que la Novantrone ou le Tysabri...

Jusqu'à présent, la plupart des études étaient réalisées dans les formes à poussées-rémissions de la maladie, mais actuellement il y a de nouvelles études déjà en cours dans les formes plus progressives de la maladie. Elles sont souvent plus longues et nécessitent toujours une population comparative traitée avec un placebo. Si votre neurologue vous propose de participer à une telle étude, vous devez adopter une attitude positive, tout en réfléchissant sur les exigences que de telles études nécessitent.

En effet, si une telle proposition vous est faite, c'est que vous correspondez vraisemblablement au profil de patients pour lesquels une nouvelle molécule semble être prometteuse.

Cependant, de telles études vont exiger beaucoup de temps, les déplacements en clinique seront plus nombreux qu'habituellement, vous subirez de nombreux contrôles, non seulement sanguins, mais aussi ophtalmologiques, cardiologiques, dermatologiques, par résonance magnétique cérébrale...

Vous n'avez donc pas nécessairement assez de temps disponible pour participer à de telles études, même si vous souhaitez le faire.

Avant de s'engager et de donner un accord par écrit, il faut donc bien en discuter avec votre neurologue et réfléchir sur toutes les exigences d'un tel essai clinique.

Si vous avez commencé un tel essai, vous gardez toujours votre liberté d'arrêter, sans même donner d'explication au médecin qui s'occupe de l'étude et tout en conservant la possibilité d'être traité par des médicaments déjà disponibles au sein de la même équipe.

Y a-t-il un avantage à participer à des études d'un nouveau médicament?

Dans certains cas, il n'y aura pas d'avantages parce que l'étude peut être négative et le produit testé ne sera jamais commercialisé. Dans d'autres cas, vous pourriez recevoir un placebo et donc ne pas être traité pendant une période de 6 mois à 1 an. Actuellement,

les périodes sous placebo sont très raccourcies et ne sont plus de 2 à 3 ans comme anciennement.

Par ailleurs, votre neurologue peut aussi vous conseiller d'arrêter l'étude si vous faites trop de poussées, ou si votre maladie progresse trop durant l'essai clinique.

Participer à une étude est certainement un acte en partie altruiste et désintéressé car les résultats de cette étude pourront peut-être profiter davantage à des patients plus jeunes, ou des patients à venir qu'à vous-même.

Cependant, participer à une telle étude peut être aussi avantageux pour vous-même car, si le produit se révèle actif, il vous sera donné gratuitement après la fin de l'étude, jusqu'à son remboursement et sa mise sur le marché, ce qui peut parfois durer jusqu'à deux ans. Vous serez ainsi les premiers bénéficiaires d'une nouvelle médication. A l'opposé, vous courez le risque d'effets secondaires inattendus ou non suspectés et c'est pourquoi une grande discipline est nécessaire avec des contrôles réguliers et un contact facile et rapide avec les personnes en charge de l'étude, c'est-à-dire les neurologues et les infirmières de liaison.

Une étude clinique coûte très cher et prend beaucoup de temps!

En effet, les études sont étroitement surveillées par différents organismes nationaux et internationaux. Elles doivent être menées selon des règles très strictes. Elles sont donc administrativement très lourdes. Il faut en général une équipe d'infirmières et 4 neurologues: soit, un neurologue traitant, un neurologue évaluateur et un remplaçant pour chacun d'eux en cas de congés ou d'absences.

L'investigateur principal a une lourde responsabilité dans le suivi de tous les résultats sanguins et les examens complémentaires de sécurité. Il reçoit aussi tous les effets secondaires signalés par tous les Centres participant à de telles études et le nombre de ces Centres est parfois supérieur à la centaine sur plusieurs continents!

C'est pourtant uniquement à ce prix que l'on pourra mettre au point de nouvelles molécules dont on saura scientifiquement qu'elles sont actives, efficaces et non dangereuses pour la santé des personnes qui en bénéficieront plus tard.

Il faut donc oser participer tout en pesant bien la charge et le temps que de telles études exigent de vous. Un élément non négligeable est qu'une participation à de telles études modifie incontestablement les relations entre les médecins, les soignants et les soignés. On travaille dans le même but et des liens plus proches s'établissent pour de très nombreuses années...



Et si j'avais mon mot à dire...

TEXTE: CHARLOTTE

J'ai entendu des personnes atteintes de SEP se plaindre d'être totalement à la merci des médecins, de ne pas vraiment être écoutées, de ne pas avoir le choix de leurs traitements... Et surtout depuis que la maladie leur a imposé des limitations dans leur vie de tous les jours, de ne plus être maître de leur vie.

De toutes les rencontres que j'ai faites depuis que je fréquente la Ligue, les personnes les plus "dépendantes" n'étaient pas les plus handicapées.

Visiblement, chaque individu étant unique et réagissant différemment selon ses expériences de vie, ses craintes, son caractère, sa force devant les difficultés qui se présentent, la fatigue présente ou non, la vitesse d'évolution de la maladie, le support ou non de l'entourage... chacun fait ce qu'il peut et aussi comme il le veut.

Certains auront la force ou la volonté de se battre, d'autres non.

Certains se tourneront vers des patients atteints du même mal qu'eux, d'autres fuiront cet univers.

Certains iront chez le médecin proche de chez eux et suivront à la lettre ce que celui-ci leur proposera comme traitement (ou non), d'autres iront de cabinets en hôpitaux pour trouver le médecin qui leur conviendra, le traitement qui ne leur sera pas imposé mais proposé et n'hésiteront pas à demander un deuxième avis.

Les uns s'accrocheront à leur kiné durant des années, d'autres chercheront de nouvelles techniques, de nouvelles approches, de nouvelles rencontres aussi.

Je me souviens d'un conseil de ma neurologue: "*au bout de quelques années, l'habitude s'installe, les liens se tissent, parfois la rencontre prend le pas sur l'approche du traitement*" (propos approximatifs, mais le sens y est!).

D'autres se sentiront rassurés en partant en vacances, en excursion avec un entourage qui connaît et maîtrise les difficultés qu'ils risquent de rencontrer durant leurs séjours, d'autres (peut-être inconscients!) se lanceront dans des aventures sans doute plus risquées et compliquées, mais trouveront là une façon de se battre et une fierté qui leur rendra l'image d'eux-mêmes qu'ils croyaient avoir perdue.

Je pense, après avoir fait toutes ces rencontres, qu'en tout cas, chacun est libre de vivre avec sa pathologie comme il l'entend, en faisant ses choix, en prenant ses propres décisions, en restant maître de sa tête si l'on n'est plus maître de son corps.

Et personne, aucun médecin, ne pourra jamais imposer ou interdire à quiconque de rêver, de s'investir, de faire ses choix, de se lancer dans des aventures et de faire des erreurs, aussi.



Informations et médecine: regards croisés

TEXTE: AMALIA

Comment apprivoiser internet?

Les rapports qui se nouent entre patients et soignants sont complexes.

Avant même que la consultation commence ou à l'issue de celle-ci, le premier geste est d'aller sur Internet pour y glaner toutes les informations: de la plus sensée à la plus surréaliste!

Ce n'est bien souvent pas de la curiosité mais une envie bien légitime de calmer des angoisses.

Face à l'inconnu, on prend l'information comme un bouclier, sans aucune grille de sélection, parfois sans filet.

Lors d'une consultation et à la grande stupéfaction du patient, le médecin a ouvert l'ordinateur et a visionné avec lui quelques sites sur la sclérose en plaques.

Il lui alors suggéré comment utiliser le Net: comment éviter le rigorisme parfois dictatorial de certaines explications qui laisse le patient abandonné, les sites extravagants où à la suite de tests absurdes, on lui prédit l'année de son décès, ceux encore qui, sous le couvert du médical, l'entraîne dans des incohérences et des conseils non adaptés (l'alimentation est un bel exemple).

Une sclérose en plaques ne se résume pas à un jeu de "qui perd, gagne". Le web n'a pas tous les pouvoirs et sûrement pas celui de guérir.

De la Toile, il faut s'en faire une alliée, pas une ennemie.

Comparer, s'informer en utilisant plusieurs sources, poser des questions à son médecin, rester prudent et prendre du recul sont les règles de bon sens et de sauvegarde de sa santé.

Où chercher des informations?

La Ligue s'efforce de mettre à la dispositions des affiliés, de leur entourage et du grand public **un service de documentation** performant et spécialisé dans tous les domaines de la SEP.

La documentation est suivie et régulièrement mise à jour, avec des contacts et des échanges fréquents avec l'étranger.

Il y a aussi des dossiers, des livres qui peuvent être



consultés sur place ou empruntés.

Deux bénévoles (Gérard et Ingrid) assurent une permanence le vendredi matin de 9h à 12h à Naninne.

Vous voulez les contacter?

Tél. 081/40 15 55 ou leur envoyer un mail: documentation@ligue.ms-sep.be ou même leur écrire: L.B.S.P - rue des Linottes,6 - 5100 Naninne.

La Ligue organise aussi une **Ecole de la SEP**, destinée aux personnes ayant reçu leur diagnostic, il y a moins de deux ans.

Elle aura lieu en 2014, de janvier à mars.

Vous trouverez tous les renseignements et l'invitation **en page 21 de ce journal.**

Cette école est une excellente occasion pour s'informer au niveau médical, avec des médecins spécialistes de la sclérose en plaques.

Les dernières nouveautés en matière de recherche sont évoquées, ainsi que les traitements, les différentes formes de SEP, etc.

Il est également possible de poser des questions: celles, entre autre, qu'on n'a pas pu soumettre lors d'une consultation, faute de temps!

N'hésitez pas à vous inscrire: Valentine DELVAUX au 081/40 15 55.

SEP et pharmacologie

TEXTE: DR JEAN-PIERRE RIHOUX

La pharmacologie est la science qui traite des effets des molécules utilisées comme médicaments sur l'organisme et les cellules. Elle s'applique aussi bien aux animaux (pharmacologie animale) qu'aux humains (pharmacologie humaine) et se pratique aussi bien sur des organismes entiers (pharmacologie in-vivo) que sur des cellules ou tissus isolés dans des éprouvettes (pharmacologie in-vitro).

Qu'appelle-t-on pharmacologie spécifique et générale?

La pharmacologie spécifique

Depuis que l'on connaît le rôle majeur que peuvent jouer certains lymphocytes qui migrent du sang vers le tissu cérébral lors des poussées de sclérose en plaques, il est évident que toute molécule nouvelle susceptible d'être utilisée un jour pour le traitement de la SEP fera l'objet de nombreux travaux de pharmacologie destinés à décrire dans le détail ses effets sur le fonctionnement de ces lymphocytes: effets sur leur capacité de proliférer, de migrer vers le cerveau, de s'activer, de produire des cytokines et des médiateurs chimiques variés, de répondre à des stimuli classiques, etc.

En outre, l'efficacité thérapeutique possible de cette nouvelle molécule sera également testée chez des animaux de laboratoire (souris, rats) chez lesquels on a provoqué une forme de SEP expérimentale. Ce sont tous ces travaux que l'on désigne par le terme de pharmacologie spécifique.

La pharmacologie générale

En dehors de ses effets spécifiques sur un type cellulaire bien précis, en l'occurrence les lymphocytes, il va de soi qu'une molécule nouvelle peut aussi exercer des effets multiples et variés sur bien d'autres cellules: cellules sanguines et cellules de la moelle osseuse, cellules cardiaques, hépatiques, cérébrales, etc. Il est donc nécessaire, avant de proposer un nouveau produit pour le traitement de la SEP ou de quelque affection que ce soit, d'investiguer largement ses effets possibles à tous les niveaux, tant in-vitro que in-vivo.

Cette investigation se fait grâce à une large batterie de tests chez des espèces animales différentes: souris, rats, cobayes, lapins, chiens, porcs, singes, ... Et ce sont tous ces travaux que l'on désigne sous le terme de pharmacologie générale.

Le dossier d'enregistrement

Si les travaux de pharmacologie spécifique et générale constituent une partie très importante de l'étude de toute molécule nouvelle, il faut aussi savoir que les commissions d'enregistrement des médicaments (qui dépendent du ministère de la santé publique) imposent aux firmes pharmaceutiques la réalisation d'un ensemble de travaux dans d'autres disciplines telles que **toxicologie, teratogenèse, mutagenèse, carcinogenèse, pharmacocinogenèse, métabolisme, interactions médicamenteuses.**



Quelques mots d'explication sur chacune de ces disciplines:

Toxicologie: il s'agit de mettre en évidence les effets toxiques des molécules nouvelles quand elles sont administrées à doses élevées et pendant des périodes prolongées à différentes espèces animales.

Tératogénèse: la molécule est administrée à des animaux femelles gestantes afin de savoir si elle peut induire des malformations chez les embryons.

Mutagénèse: on cherche à savoir à l'aide de tests bien validés si la molécule est susceptible d'induire des modifications géniques.

Carcinogénèse: la molécule favorise, elle, le développement de cancers lorsqu'elle est administrée pendant une période très prolongée chez un animal d'expérience.

Pharmacocinétique, distribution, élimination et métabolisme: ces travaux sont destinés à déterminer toute une série de caractéristiques qui permettent au

médecin d'avoir une bonne connaissance du comportement de la molécule dans l'organisme:

- La **distribution** de ce produit dans les différents tissus et les **concentrations** qui peuvent être atteints (notions essentielles en ce qui concerne la toxicité).

- L'**absorption** du produit et son mode d'**élimination**, par les reins ou la voie biliaire. Le produit est-il rapidement éliminé ou existe-t-il au contraire un risque d'accumulation lors d'administrations répétées?

- La **transformation** du produit en sous-produits au niveau du foie ou d'un quelconque autre organe, ce qu'on appelle le **métabolisme**.

- L'**existence d'interactions** médicamenteuses: ce produit peut-il être administré sans danger en même temps qu'un autre médicament? Peut-il modifier les effets de cet autre médicament, ou voir ses propres effets être modifiés par l'autre produit?

Etudes précliniques et cliniques

Lorsqu'une molécule nouvelle a fait l'objet d'une très large investigation chez différentes espèces animales, on procède alors à l'élaboration d'un programme d'études à réaliser chez l'homme. Ces études comportent deux étapes successives:

- les études précliniques principalement destinées à évaluer la bonne tolérance de la molécule, chez des volontaires sains et chez des malades, lorsque cette molécule est administrée en dose unique, en doses répétitives et à doses croissantes. Ces expérimentations, cela va de soi, sont réalisées dans des services compétents et adéquatement équipés pour faire face à tout accident grave et inattendu.

Parmi ces études précliniques figurent aussi des études de pharmacocinétique et de métabolisme chez des volontaires sains jeunes et âgés, des patients et des personnes qui présentent des signes objectifs d'insuffisance rénale et hépatique.

- les études **cliniques** proprement dites, destinées à déterminer l'efficacité de la nouvelle molécule chez les malades traités pendant des périodes prolongées.

Quand il s'agit de la SEP, on réalise souvent une première étude clinique de courte durée (6 mois) sur un petit nombre de patients (+ 50) très étroitement suivis et soumis à des examens IRM répétés. Il s'agit surtout

de voir si le nouveau traitement est bien toléré et si les examens IRM répétés annoncent un résultat provisoire encourageant, en gardant à l'esprit ce fait important que semblable étude limitée n'est jamais suffisante pour démontrer l'intérêt thérapeutique d'une molécule nouvelle.

Le réel intérêt thérapeutique d'une molécule nouvelle pour la SEP ne pourra être établi qu'après une étude réalisée en double insu¹ chez 300 patients étroitement suivis pendant une période de 3 ans.

Ce type d'étude clinique constitue la démarche essentielle du processus d'investigation d'une nouvelle molécule qui commence par des travaux de chimie, de biochimie et de pharmacologie.

On peut comprendre, à la lecture de ce texte, qu'il faut bien des années pour mettre au point un médicament nouveau: la route est longue, les obstacles sont nombreux et les échecs font partie de la routine.

¹Étude au cours de laquelle des patients qui reçoivent le traitement sont comparés à ceux qui reçoivent un placebo. Dans cette étude, patients et médecins ignorent qui reçoit le vrai et le faux traitement.



La pharmacovigilance

Comme on peut le constater, et cela est fort heureux, une molécule nouvelle n'est acceptée par le Ministère de la santé publique que si elle a fait l'objet d'une investigation extensive destinée à donner aux patients et aux médecins un maximum de garanties quant à son efficacité et à sa bonne tolérance.

Mais comme l'a démontré récemment encore l'histoire du médicament MEDIATOR (produit antidiabétique doué de propriétés anorexigènes, c'est-à-dire modératrices de l'appétit), la sécurité absolue n'existe pas et il reste toujours impossible, malgré toutes les précautions, de prévoir quels effets indésirables nocifs peuvent être induits par une molécule nouvelle dont le destin est d'être distribuée à un nombre extrêmement élevé de patients et pendant des périodes très prolongées.

C'est la raison pour laquelle les médecins qui prescrivent un nouveau produit sont invités à signaler au Ministère de la santé publique tout effet inattendu, indésirable ou inconnu qu'ils sont amenés à observer chez leurs patients.

Cette déclaration d'effet indésirable se fait soit par courrier électronique, soit par carte postale prête à l'emploi. Cette déclaration peut se faire également par les patients eux-mêmes (via le site www.afmps.be, Agence Fédérale des Médicaments et Produits de Santé).

Toutes les informations, venant des médecins ou des patients sont rassemblées et examinées par des spécialistes dont le métier est d'évaluer la possibilité que l'effet indésirable soit imputable ou non au nouveau médicament.

Ces spécialistes établissent, à partir de cette information continue, une description régulièrement actualisée des effets secondaires liés à ce médicament, et les médecins sont systématiquement informés via le journal "Folia Pharmacothérapeutica", ou via une lettre personnelle s'il s'agit d'une information importante. En

cas d'effet indésirable majeur et répété, le médicament peut être retiré du marché.

À propos d'effet secondaire indésirable majeur, on constate qu'un certain nombre de patients sont inquiets parce qu'ils ont entendu dire que les effets secondaires des nouvelles molécules utilisées pour le traitement de la SEP sont plus graves que ceux des molécules anciennes.

Il s'agit là d'une inquiétude justifiée: les nouveaux produits sont significativement plus efficaces que les produits anciens, mais ils peuvent aussi parfois induire des effets indésirables sérieux. Cela dit, on peut affirmer que cette question "d'index thérapeutique"² des nouveaux produits est la préoccupation première de tout médecin face au choix du médicament à prescrire lors d'un premier traitement de la SEP ou lors de toute modification de traitement dans le décours de la maladie. Et pour prendre leur décision, les médecins s'appuient sur des données statistiques objectives régulièrement publiées à propos de ces produits. Enfin, les patients mis sous nouveaux produits sont soumis à une surveillance médicale particulière.

Conclusion

Le sérieux avec lequel les molécules nouvelles sont étudiées nous permet d'envisager l'avenir avec optimisme. On soigne mieux la SEP (et bien des maladies) aujourd'hui qu'hier, et on la soignera encore mieux demain. Mais la route est longue et difficile, et des accidents restent toujours possibles. Il en va de la recherche médicale comme de toutes aventures humaines, et comme le disait un jour Siméon, il nous faut bien apprendre à vivre avec nos doutes.

²Rapport efficacité/risque

Hôpital universitaire ou hôpital général: choix ou dilemme?

TEXTE: JEOFFROY ROMBAUT

Prendre un rendez-vous chez un spécialiste, suivre un traitement spécifique à l'hôpital, c'est se confronter à opérer un choix d'institution hospitalière. Au-delà de la référence catholique ou laïque, qui pourrait être prédominante chez certains d'entre nous, il nous faut choisir entre un hôpital de type général ou de type universitaire.

Selon la définition, "un centre hospitalier universitaire (CHU) est un hôpital lié à une université, l'hôpital est soit un service de l'université, soit une entité distincte liée à l'université par une convention. Le CHU peut ainsi permettre la formation théorique et pratique des futurs professionnels médicaux, personnels paramédicaux et chercheurs en sciences de la santé."

On compte 7 hôpitaux universitaires et 16 hôpitaux généraux à caractère universitaire en Belgique. Les premiers dépendent d'une université qui dispose d'une faculté de médecine.

Les seconds assurent les mêmes services que les centres hospitaliers universitaires en ayant des collaborations particulières avec les hôpitaux universitaires, au niveau de la formation et des soins spécialisés.

Ainsi, l'hôpital universitaire prodiguera des soins aux patients, offrira un enseignement aux étudiants, futurs professionnels de soins et assurera la recherche.

Souvent, si nous choisissons un hôpital universitaire, c'est parce que nous avons l'impression que nous y serons davantage mieux reçus de par sa compétence et ses services souvent forts pointus.

Dans ces hôpitaux, le patient pourra rencontrer un assistant et pas directement son référent spécialiste. Car qui dit hôpital universitaire dit université et donc études. Il faudra ainsi parfois s'armer de patience avant d'obtenir un rendez-vous avec son spécialiste.

Pour certains malades, ces centres hospitaliers font figure de grosses institutions, telles de véritables usines. Ils préfèrent alors s'adresser à des hôpitaux spécialisés, troisième catégorie dans les institutions hospitalières.

Ceux-ci offrent des soins spécifiques à des groupes cibles de patients. Toutes les pathologies ne sont pas traitées directement. Par exemple, certains hôpitaux

spécialisés n'offrent pas de service orthopédique ou de service d'obstétrique.

Le patient a parfois l'impression d'être davantage respecté en tant que personne et non comme un numéro. Il pense obtenir plus rapidement un rendez-vous ou constate moins de retards.

Mais rencontre-t-il plus directement son médecin attitré?

Impressions utopiques? Chacun forgera son opinion...

Enfin, on compte aussi les hôpitaux dits gériatriques ou psychiatriques dont la spécialité est ici évidente. Il est vrai que faire son choix n'est donc pas aisé.

Certains sites hospitaliers ont également fusionnés dans l'intention d'offrir davantage de services.

Quel que soit le choix opéré, en tant que patient, il faudra toujours veiller aux honoraires appliqués.

Certaines tranches horaires augmentent la facture simplement parce que durant l'heure de la consultation, le médecin n'était pas conventionné, alors que la veille ou quelques heures plus tard, il l'est. C'est aussi



sans compter sur les honoraires appliqués sans limite, par certains hôpitaux.
Soyons donc vigilants !

Enfin, nous aurions tort de terminer ce dilemme sans évoquer l'existence des centres de réhabilitation, attendants ou non, aux hôpitaux. Nous avons tous déjà entendu parler, par exemple, du CTR, de Brugmann, de l'Institut Albert 1^{er} et Reine Elisabeth,...

Pour y entrer, il faut remplir un questionnaire médical. Le document sera envoyé aux centres de réhabilitation (souvent plusieurs, afin d'assurer une admission rapide) en fonction des pathologies contractées et des spécialités pouvant être traitées dans tel ou tel centre de réhabilitation.

Certains d'entre eux se sont davantage spécialisés en neurologie comme le Centre de Vésale, le Centre Neurologique de William Lennox, le Centre Neurologique de Fraiture... D'autres se sont tournés vers la SEP, tel que le Centre National de la Sclérose en Plaques situé à Melsbroek.

Quel que soit le centre, la réhabilitation intensive dure en général 3 semaines, avec parfois, la possibilité de sortie durant le week-end.

La réhabilitation dite externe, permet, elle, de disposer d'une réhabilitation intensive durant quelques heures, une ou deux fois semaine. Comme dans les autres ins-

titutions hospitalières, toute une équipe de professionnels assure les soins au patient.

Après la lecture de ce texte, osons espérer que le choix prédominera sur le dilemme.

Tiré d'internet: portail belgium.be (site fédéral), wikipedia.

Pour connaître tous les hôpitaux en Belgique, surfez sur www.hospitals.be (n'y figurent pas les centres de réhabilitation).



Les avancées techniques dans le système de soin

TEXTE: DR BARTHOLOMÉ, NEUROLOGUE
AU CHU TIVOLI, LA LOUVIERE

Tous les jours, nous sommes bombardés d'informations sur de spectaculaires avancées technologiques et leurs potentielles applications dans le domaine de la santé. Parmi les maladies fréquemment citées comme cibles de ces avancées, la sclérose en plaques figure souvent en bonne place, aux côtés de la maladie d'Alzheimer et du cancer.

Qu'en est-il réellement?

En quoi ces avancées peuvent-elles réellement modifier la vie des patients atteints de sclérose en plaques?

Quelles sont les pistes les plus prometteuses dans un avenir proche ou plus lointain?

Avant d'aborder ces questions, rappelons-nous qu'il y a loin de la coupe aux lèvres!

Il y a 15 ans déjà, plus de cent études cliniques étaient en cours sur la sclérose en plaques. Depuis lors, alors que sur la même période le téléphone mobile et Internet modifiaient dramatiquement notre manière de communiquer, seules deux nouvelles médications pour le traitement de la sclérose en plaques ont réellement atteint la phase de commercialisation en Belgique.

Bien entendu, en 20 ans, les avancées de la biotechnologie ont permis l'élaboration de médications plus ciblées, plus efficaces et plus sûres, tels les cytokines (interférons), les peptides de synthèse (Copaxone®) et les anticorps monoclonaux (Tysabri®, alemtuzumab, rituximab, ocrelizumab, daclizumab), mais paradoxalement, les molécules les plus récentes ou en passe d'arriver sur le marché (Gilenya®, BG12 et teriflunomide) appartiennent à la chimie traditionnelle!

De fait, les longues études cliniques nécessaires pour s'assurer de l'efficacité et de la sécurité de toute nouvelle thérapie freinent forcément, mais utilement, le transfert des avancées technologiques à la pratique quotidienne.

Les mêmes examens complémentaires de diagnostic et de suivi de la sclérose en plaques (recherche de bandes oligoclonales dans le liquide céphalorachidien, poten-

tiels évoqués et imagerie par résonance magnétique nucléaire (IRM)) sont utilisés depuis plus de 20 ans. Pourtant, la technologie sous-jacente a fondamentalement évolué.

Ainsi, la technique de recherche de bandes oligoclonales, qui permet de démontrer une infime activité inflammatoire dans le liquide céphalorachidien obtenu par ponction lombaire, est devenue plus sensible, plus précise et plus accessible.

D'autre part, les progrès de l'informatique et de l'électronique ont facilité la mesure des latences des potentiels évoqués, une technique élégante de mesure du temps nécessaire à l'influx nerveux pour parcourir le cerveau, mise au point en Belgique.

Les progrès les plus impressionnants sont certainement à mettre au crédit de l'imagerie médicale avec la mise au point et la généralisation de l'IRM.

Basée sur la résonance des atomes d'hydrogène soumis à un champ magnétique variable, l'IRM permet d'obtenir des images du cerveau et de la moelle épinière de haute précision sans exposer le corps aux rayons X. L'augmentation de la puissance des aimants a permis récemment de démontrer que les lésions au sein du cortex cérébral sont au moins aussi fréquentes qu'au niveau de la substance blanche. Ces lésions corticales pourraient même avoir plus d'impact sur le handicap et mieux prédire l'évolution et la sévérité de la maladie.

Quid du futur?

La croissance exponentielle des performances des ordinateurs ne semble toujours pas fléchir et le "super" ordinateur Watson ne détiendra probablement pas longtemps le titre d'ordinateur le plus rapide au monde. L'impact de ces innovations sur la prise en charge de la sclérose en plaques dépendra plus probablement de l'incroyable miniaturisation que ces progrès impliquent.

L'utilisation de nanoparticules est en passe de nous faire entrer dans une nouvelle ère où des nano-robots pourraient réaliser des tâches à une échelle subcellulaire et permettre de réparer voire reprogrammer des cellules lésées ou anormales, en ce compris les neurones.



Les premières applications utilisant des nanotubes en médecine sont en cours d'essai dans le cancer, mais la commercialisation n'est pas prévue avant 2020!

Revenons sur les cellules souches. Chaque embryon est composé de cellules souches totipotentes c'est-à-dire encore capables de se différencier, de donner naissance à n'importe quelle cellule de n'importe quel tissu, ce qu'elles vont faire tout au long de la grossesse.

Au fur et à mesure du développement des organes, ces cellules souches deviendront plus spécifiques jusqu'à devenir uniquement capables de donner naissance à un et un seul type de cellules, par exemple des neurones, des cellules du rein, etc.

A l'âge adulte, les cellules souches ne représentent plus qu'un petit nombre de cellules parmi les milliards de cellules qui constituent notre corps.

Elles permettent le renouvellement des tissus comme la peau ou les globules blancs ou la réparation d'organes lésés comme le foie. D'autres organes, comme le cerveau, ne se reconstituent que très peu après une lésion et comptent très peu de cellules souches.

Cette capacité des cellules souches de réparer les organes lésés, voire de les régénérer, a suscité un vif enthousiasme et d'importants espoirs pour les malades atteints de maladies dégénératives ou de la sclérose en plaques.

Les années passent, d'énormes progrès ont été réalisés dans la génération des cellules souches et pourtant les applications médicales tardent à faire leurs preuves. C'est que les cellules souches n'ont pas que des avantages. Des études récentes montrent que les cellules souches sont à l'origine de la majorité des cancers et même, que transplantées de façon inadéquate, elles peuvent rapidement disparaître ou provoquer un cancer chez le receveur!

De nombreuses questions restent sans réponses. Quelles cellules pour quel organe? Comment les faire parvenir, rester et survivre là où les lésions se trouvent, sans léser les tissus sains?

Une façon d'utiliser les cellules souches est de créer un tout nouvel organe en les incluant dans une matrice imprimée en 3D. L'organe peut ainsi être adapté aux mensurations et besoins de chacun.

Ces bio-prothèses pourraient remplacer les greffes d'organes dont la pénurie est problématique. A plus petite échelle, certaines zones cérébrales ou la moelle pourraient ainsi être "remplacées".

Reste le problème de la connexion de ces bio-prothèses au tissu nerveux et cérébral...

Plus proches de nous, les progrès de la bio-mécanique ont permis de mettre au point des matériaux qui permettent enfin d'envisager de restaurer la mobilité de patients paralysés grâce à des exosquelettes dignes des films de science-fiction.

Quelques prototypes placés en dehors du corps en l'enrobant ont permis à quelques patients de remarcher. Là aussi, l'interface entre le cerveau et la machine reste la principale barrière mais les progrès sont d'autant plus rapides que les risques sont limités car le dispositif reste externe. Récemment, un bras motorisé a pu être contrôlé par la pensée et des rêves décryptés par un ordinateur...

Le progrès est porteur d'espoir mais il marche à son rythme...

Les services médicaux spécifiques à la loupe: quelques pistes...

TEXTE: JULIETTE DEGREEF

Évaluer, bouger, progresser, échanger, se sentir mieux,...

Des services spécifiques souvent peu connus au sein de certains hôpitaux de votre région ou centres spécialisé (souvent plus éloigné de votre domicile) proposent exclusivement de la révalidation comportant un programme de rééducation pluridisciplinaire (kinésithérapie, ergothérapie, logopédie et neuro-psychologie) en interne ou externe. Ces services et centres de révalidation assurent la prise en charge des patients atteints d'affections neurologiques, dont la SEP, afin d'améliorer leur qualité de vie.

Envisagées après une poussée ou pas, les demandes d'admission dans ces types de services sont toujours motivées par un dossier médical de votre médecin. Améliorer la marche, la précision du geste, se concentrer, gérer ses émotions, reprendre confiance en soi... Sont quelques exemples pouvant être à l'origine d'une demande d'admission dans un service de réadaptation fonctionnelle. Les compétences et le travail conjoint des divers professionnels de ces équipes ont pour objectif de proposer une réadaptation de qualité, adaptée aux besoins de chaque personne, avec des combinaisons de prise en charge individuelle et parfois en groupe.

Outre le bénéfice des prises en charge personnalisées, la fréquentation de tels services (interne ou externe, avec éventuel transport aller-retour proposé au départ du domicile) permet aux personnes atteintes de SEP de se côtoyer et d'échanger sur la maladie et les conséquences de celle-ci sur la vie de tous les jours. Ce point est souvent très apprécié chez les patients qui disent: "c'est un plaisir de m'y rendre car j'y retrouve mes amis", "pour moi, c'est ma deuxième famille", "on se comprend...",...

On pense, parfois, que ces services de révalidation sont essentiellement fréquentés par des personnes lourdement handicapées, ce qui n'est pas nécessairement vrai. On y rencontre, par exemple, des personnes atteintes de SEP qui travaillent tout au long de l'année et qui "s'accordent", une ou deux fois par an, un "petit séjour de révalidation" afin de profiter des différentes thérapies qui y sont proposées. D'autres les fréquentent après une forte poussée et font de réels progrès durant cette révalidation.

Nous vous invitons à vous renseigner sur ces services et ces centres, à aller les visiter, rencontrer les professionnels qui y travaillent car ils sont peu et généralement mal connus, alors qu'ils peuvent apporter beaucoup à certains qui décident de les fréquenter...

Faire le point, identifier, maintenir et stimuler ses capacités cognitives,...

Face aux problèmes de mémoire, de concentration, de compréhension parfois, ... rencontrés par des personnes atteintes de SEP, de plus en plus de neuropsychologues proposent des consultations visant à faire le point sur le fonctionnement cognitif. Il s'agit, avant tout, de déterminer, avec ce professionnel, quelles sont vos éventuelles difficultés dans ce domaine et leurs conséquences dans la vie de tous les jours. Ensuite, si vous êtes partant, le neuropsychologue pourra vous proposer des outils et des pistes pour améliorer votre quotidien, en aménageant votre environnement, en adoptant de nouveaux comportements, en travaillant ensemble sur vos difficultés,...

Ce type d'accompagnement est encore peu connu mais il mérite d'être cité, tant il répond aux besoins de certains personnes atteintes de SEP. Ces bilans et cette révalidation neuropsychologiques se font également parfois au domicile de la personne, ce qui peut être très pratique et intéresser certains patients qui préféreront ne pas devoir se rendre à l'hôpital pour bénéficier de ce type d'intervention.

Là aussi, nous vous invitons à vous informer sur les éventuels services proposant ce type d'intervention individualisée si vous voulez en savoir plus sur le sujet (hôpitaux, services sociaux, Internet,...).

Sites consultés: www.cnrf.be - www.chu-brugmann.be
- www.cnwl.be - www.cogdom.be

La SEP m'est tombée sur la tête!

Que faire?

TEXTE: SYLVIE VANDEN ABEELE

Peut-être avez-vous envie de ne plus entendre parler de rien concernant cette maladie! Peut-être souhaiteriez-vous en apprendre plus? Ou encore, vous sentirez-vous prêt à faire face plus activement après une période de "digestion". Mon but est de vous faire part de quelques démarches que j'ai eues l'occasion de réaliser et qui m'ont semblées utiles pour me sentir moins démunie face au "verdict SEP".

En 1960, à l'initiative du Dr Charles KETELAER, est créé un centre de diagnostic, de traitement et de réadaptation spécialisé dans les soins aux personnes atteintes de SEP et maladies apparentées: le Centre National de la sclérose en plaques à Melsbroek.

Depuis quelques années, cette institution propose aux patients récemment diagnostiqués de rencontrer une équipe multidisciplinaire particulièrement qualifiée pour faire face aux différents aspects physiques, sociaux et psychologiques que l'on peut éventuellement rencontrer lorsqu'on est atteint de cette maladie. Le programme s'adresse à toute personne souffrant d'un handicap dû à la SEP et souhaitant des avis et/ou des conseils à propos de cette pathologie et de la façon de s'y adapter.

Dans un premier temps, le patient rencontre un médecin coordinateur, spécialisé en réadaptation, qui réalise une anamnèse et un examen clinique. Sur base de ces données, le médecin détaille les différentes possibilités de traitements de réadaptation et le type de conseils dont vous pourrez bénéficier pendant la réalisation de ce programme.

Le Centre propose 6 sessions d'une demi-journée, réparties sur trois semaines. Vous rencontrerez des kinésithérapeutes, ergothérapeutes, un psychologue, un neuro-psychologue, un logopède et un travailleur social.

Dans chacune de ces disciplines, on effectuera avec vous une évaluation. Lorsqu'aucun problème n'apparaît dans la discipline testée, le thérapeute vous signalera que peut-être, vous ne connaîtrez jamais aucune difficulté à ce niveau mais que si cela devait arriver au décours de la maladie, vous devrez garder à l'esprit qu'une aide peut vous être apportée. Par contre, en cas de difficulté, il vous donnera des conseils pour tenter de la surmonter.

Lors de la première rencontre avec un kiné, un bilan est réalisé permettant d'évaluer vos éventuelles difficultés. A partir de cette évaluation, les sessions ultérieures vous sont expliquées et consistent en différents traitements de kinésithérapie adaptés à votre cas. Citons par exemple, entraînement d'aérobic, exercices sportifs, stretching et/ou entraînement de la force musculaire. Vous pouvez également découvrir d'autres thérapies telles que l'hydrothérapie, la rééducation du plancher pelvien, la relaxation etc. Lors de la dernière séance, de la kiné vous est conseillée, à proximité de chez vous. Si vous le souhaitez, l'équipe recherche avec vous, un praticien dans votre région.

Vient ensuite l'ergothérapeute. Celui-ci passe en revue l'ensemble des activités journalières et vous signale différents moyens d'aide pouvant être mis à votre disposition. Dans un deuxième temps, la fonction des mains (habileté et force manuelle) est testée et un programme d'exercices vous est éventuellement proposé. Ensuite, un journalier mesurant la fatigue est expliqué. Ce journalier est utilisé à la session suivante qui est consacrée à la fatigabilité et au niveau d'énergie. Des conseils et des moyens d'aide sont discutés avec vous et testés avec l'ergothérapeute. La dernière session est consacrée à la révision des conseils donnés et à l'évaluation finale.

Deux rencontres sont organisées avec un psychologue clinicien. Après la première séance, vous recevez 2 questionnaires à compléter chez vous. Lors de la seconde séance, ces questionnaires sont passés en revue avec vous. Les problèmes psychologiques spécifiques que vous vivez sont délimités. Si nécessaire, d'autres sessions pourront être planifiées.

L'accompagnement du neuro-psychologue se déroule sur trois séances. Les deux premières sont consacrées à divers tests de la fonction de penser (tels que la mémoire et la concentration). Attention, ces tests

sont assez rébarbatifs et peuvent être vécus comme des examens scolaires avec tous les vieux démons que ces souvenirs comportent! Mais ce type d'épreuves a l'avantage de mettre en évidence de manière précise certaines difficultés cognitives. Lors de la dernière session, les résultats seront discutés et expliqués.

Le **logopède** évalue la parole, la voix et la fonction de déglutition. Des tests de la fonction pulmonaire permettent d'évaluer votre respiration. Si nécessaire, des conseils vous sont donnés.

L'**assistant social** réalise une anamnèse étendue. La réalité de vivre quotidiennement avec la SEP, la situation familiale, le travail quotidien et l'emploi sont abordés. Une large information sociale et administrative vous est donnée.

L'évaluation finale

Lors de la consultation consacrée au bilan de conclusion avec le médecin de réadaptation coordinateur, il vous sera demandé comment vous avez vécu le programme d'accompagnement précoce. Les avis et les informations que vous avez reçus lors des différentes sessions seront passés en revue.

En principe, il est prévu qu'un rapport écrit soit envoyé au médecin qui vous aura amené à suivre ce programme d'accompagnement précoce. Ce rapport reprendra les résultats des bilans et les conseils qui vous ont été donnés.

Aspects +

- Le programme individualisé permet de poser toutes les questions qui vous préoccupent.
- La grande majorité des membres de l'équipe est très sympathique.
- Face au large tour d'horizon proposé, il est vraiment impossible de ne pas apprendre des choses et de ne pas découvrir des astuces pour surmonter certaines difficultés. Pendant ce parcours, j'ai réalisé à quel point la sclérose en plaques est une maladie qui comporte des aspects variés qui dépassent forcément les compétences du seul neurologue. L'approche multidisciplinaire me semble vraiment une solution très pertinente.

Aspects -

Je ne peux pas généraliser mais en ce qui me concerne, le seul problème rencontré concerne le bilan final écrit que ni mon médecin, ni moi n'avons jamais reçu.

- Melsbroek est en Flandre. La majorité des patients sont néerlandophones. L'équipe soignante est bilingue (de langue maternelle flamande, mis à part les psychologues). Personnellement, j'ai réalisé tout le programme en français sans aucun problème.



Les mots qu'il faut pour le dire

TEXTE: VÉRONIQUE DEBRY

Les mots peuvent être dangereux et également avoir un pouvoir thérapeutique stupéfiant: les mots qui se disent comme ceux qui s'entendent.

Venant du médecin, ils représentent le savoir et l'expertise. Ils peuvent donc rassurer, décrire un cheminement, être à la fois un espoir et une promesse.

Les mots portent le patient, l'aident à mobiliser ses forces, l'encouragent, le guident pour mieux comprendre les enjeux qui sont les siens mais aussi ceux de ses proches qui l'accompagnent.

Au-delà du savoir technique et scientifique, le médecin devient le magicien des mots. Et dans cette magie naît la confiance et l'intimité.

Ces mots vont être là pour reconnaître la maladie, les difficultés et le combat de chaque jour.

Et du côté de celui qui souffre, il y aura aussi un immense besoin de parler: confier cette grande fatigue, la peur d'un traitement, le doute de cette vie devenue imprévisible.

Celui qui se bat voudra non pas tant de compassion mais surtout de compréhension.

Et dans cet échange de mots, chacun y retrouvera une subtile différence qui signera la spécificité de chaque histoire, chaque parcours.

Les histoires de vie ne sont pas les mêmes, les combats non plus et chacun a besoin de les nommer comme il l'entend.

Mais il y a des paroles qui peuvent tout casser, blesser ou même détruire.

Une annonce de diagnostic faite dans un couloir ou sur la messagerie d'un répondeur téléphonique, un geste déplacé qui trahit une inquiétude ou encore un regard fuyant au moment de répondre à une question difficile, tout le dit ou le non dit peut blesser ou reconforter.

Ce risque est accentué parce que pour le patient, le médecin parle une autre langue: celle propre à la médecine, avec sa terminologie si difficile.

Combien de malentendus se sont glissés parce qu'on n'a pas bien compris une explication: un mot pour un autre et le message perd tout son sens.

Dans cet échange verbal né de l'authenticité, il y a cette forme de pudeur et de respect où se dira juste l'essentiel: ce que le patient souhaite et pas plus et également une forme de vérité, souvent essentielle pour celui qui vient consulter.



L'hôpital,

un grand village riche en disciplines

TEXTE: JEOFFROY ROMBAUT

Toutes les institutions hospitalières recourent à un grand nombre de professionnels, mis à la disposition du patient.

Au-delà des médecins (toutes disciplines confondues), de l'équipe de nursing prodiguant les soins, de la secrétaire médicale, de l'assistant social, de l'ergothérapeute et du kiné, le patient pourra rencontrer d'autres disciplines, moins connues durant son hospitalisation, telles que:

Le **diététicien** peut rencontrer le malade dans le cadre de questions traitant de l'alimentation. Il pourra répondre à la prévention des maladies chroniques ou à la prise en charge diététique s'il nécessite une alimentation adaptée à sa pathologie. Il élabore également les menus adaptés aux différents patients durant le séjour à l'hôpital.

Le **logopède** soulage les plaintes liées aux pathologies du langage, des troubles de la voix, de la phonation ou de la déglutition.

La **sage-femme** assure la surveillance de la grossesse et du travail d'accouchement.

Le **psychologue clinicien** réalise des bilans psychologiques, s'entretient individuellement avec le patient, aide au diagnostic éventuel et pose des indications thérapeutiques. A ne pas confondre avec les disciplines médicales telles que le psychiatre ou le neuropsychologue.

Dans l'ombre, d'autres spécialités collaborent à l'hospitalisation du patient. Notons, entre autre:

Le **pharmacien d'officines hospitalières** qui gère les médicaments prescrits par les médecins durant l'hospitalisation;

Le **laborantin** ou le **technologue de laboratoire médical** qui traite par exemple les prises de sang;

Le **biologiste** qui collabore à la recherche et à l'interprétation des prélèvements et préparations des tests.

Le **responsable de l'hygiène hospitalière**, de **recherche** ou encore le **spécialiste de l'informatique médicale** assure le bon fonctionnement de la

logistique de l'établissement.

D'autres employés administratifs contribuent à l'existence de l'institution hospitalière tels que les **secrétaires d'accueil**, le **personnel des services de facturation** ou de **contentieux**.

Sans oublier tous les employés de la maintenance à savoir ceux travaillant en cuisine, à la lessive, au nettoyage.

Enfin, le patient peut recourir aux services de disciplines plus particulières.

L'**aumônier** pour apporter son appui dans une démarche de spiritualité, d'oppositions dans les valeurs séparant le malade et l'équipe de soins, voire dans une situation de fin de vie.

Tous les **bénévoles** apportant leur appui au service de la bibliothèque ou de petits magasins attenants à l'hôpital, par exemple.

Certains **professeurs** assistent les jeunes malades hospitalisés de longue durée pour maintenir leur parcours scolaire.

Si cette liste n'est pas exhaustive, elle contribuera, sans doute, à une meilleure vision de ce grand village qu'est finalement l'hôpital. Et si l'hospitalisation n'est pas un parcours évident, peut-être sera-t-il possible d'agrémenter un tant soit peu celle-ci en tirant le meilleur de tous ces professionnels.



Victor est rassuré

TEXTE: ALICE

Victor a une SEP déjà bien évoluée. Celle-ci s'aggrave de mois en mois, progression continue ponctuée de poussées qui laissent des séquelles.

Victor est souvent hospitalisé, s'en sort de moins en moins bien, seul, chez lui.

Changeant de neurologue, il est maintenant suivi à Melsbroek une fois par semaine. Il y fait également des séjours réguliers de plusieurs semaines durant l'été.

Victor cherche les nouvelles rencontres, crée facilement le dialogue. A Melsbroek, où il se sent bien, où il trouve des thérapies qu'on ne lui avait pas proposées ailleurs, il se sent rassuré, confiant et entouré. Il est francophone mais se débrouille bien en néerlandais, et l'environnement néerlandophone du lieu lui donne une raison d'exercer une langue qu'il avait tendance à oublier. Cela le stimule intellectuellement et lui plaît beaucoup.

De plus, il y a rencontré un monsieur érudit pour qui la lecture était source de savoir mais qui ne peut plus lire. Victor, passionné lui aussi par les écrits et les journaux internationaux, devient vite son lecteur favori. Cela permet aux deux hommes des discussions passionnées et passionnantes, et la naissance d'une amitié. Les journées de revalidation deviennent vite un rendez-vous attendu et apprécié, et la perspective de savoir que, si un jour il devenait tout-à-fait dépendant, il pourrait trouver là un refuge adéquat, le conforte dans son choix de lieu de traitement.

Ce qui moi me fait peur et que je fuis (l'environnement de Melsbroek, le handicap visible, la vue de la dépendance parfois extrême) permet à Victor de continuer son chemin sans stress concernant son avenir, y trouvant même ce qu'il ne trouvait plus dans son environnement habituel: être quelqu'un à part entière malgré son handicap, être reconnu et parvenir à s'épanouir tout en aidant quelqu'un d'autre.



En savoir plus...

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (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

Quelques informations sur les 3 centres belges de réadaptation spécifiques aux personnes atteintes de SEP

Par le Groupe Documentation - Ligue Belge SEP - Communauté française – 2013

Le CNRF: Centre neurologique et de réadaptation fonctionnelle à Fraiture (www.cnrf.be).

Clinique et Centre National de la SEP à Melsbroek (www.ms-centrum.be).

Revalidatie & MS - Centrum à Overpelt (Centre de revalidation pour personnes atteintes de SEP) (www.msreva.be).

Article - 3 pages

N° 26

Système de santé

Dans l'encyclopédie libre sur le Web: site de Wikipédia – 2013

Article intéressant trouvé sur le Web au sujet des systèmes de santé qui se confondent généralement avec les systèmes de soins de santé décrivant l'organisation des soins.

Le but est de promouvoir et protéger la santé des patients.

Article - 6 pages

N° 27

Le Dossier des médecines alternatives

Par le Groupe Documentation - Ligue Belge SEP - Communauté française – 2000

Dossier constitué de différents articles: complémentarité - précaution: comment choisir un prestataire de soins alternatifs - peut-on faire confiance aux médecines douces?

Différentes techniques - Cannabis – Ayurvédas - Yoga...

Article - 27 pages

N° 1186

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

Par CD Media Productions - 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 gratuite - 23 pages

N° 1267

SEP et réadaptation: entraînement avec des objectifs clairs

Par le Dr Sérafin BEER dans 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. On constate, en effet, que les médicaments ne suffisent pas. 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 kinésithérapie et la SEP

Par "Collectif" dans Facteur Santé – AFSEP - 2010

SEP et rééducation, la kiné à domicile ainsi que plusieurs témoignages sur les bienfaits de la kiné.

Article- 7 pages

N° 2071

Erratum

Dans la "Clef 118" page 42 article réf. 4087 concernant Toubkal 2011, veuillez noter qu'Alain HUBERT n'est que l'ambassadeur du projet et que l'initiateur est bien le Dr Olivier BOUQUIAUX, neurologue.

Romans - En librairie

« **Le bon coupable** » - Armel JOB – Ed. Robert LAFONT – Février 2013.

C'est l'heure de la messe, un beau dimanche d'été dans un village désert. Une fillette de dix ans prend un chemin pour rejoindre l'atelier de son père. Un homme en état d'ébriété traverse le village au volant de sa jeep et finit sa course dans un étang. Une Jaguar rutilante emprunte à vive allure le même trajet. C'est le choc et l'accident sans témoin. La fillette est tuée sur le coup. Le coupable est tout désigné. Tout oppose le marchand de bestiaux, Carlo MAZURE au procureur, Régis LA-GERMAN. Le premier sait que sa vie est derrière lui; Le second est promu à un bel avenir que les scrupules n'étouffent pas au moment d'éviter les obstacles. Armel JOB nous revient en toute subtilité, dessinant un dilemme moral: un représentant de la loi peut-il se dérober à la justice?

« **Dix avril** » - MéliSSa RESTOUS – Ed. Hélène Jacob – Juillet 2013.

Eléonor est une jeune fille munie d'un don qui l'oblige à mener une double vie. Elle voit les âmes des morts et aide les esprits à quitter le monde des vivants. Puis un jour, elle rencontre Yuno, un garçon énigmatique à la beauté parfaite... tandis que plusieurs agressions étranges bouleversent son existence.

Bandes dessinées

« **Histoire Secrète - Tome 31 - Les maîtres du jeu** » - Jean-Pierre PECAU, Igor KORDEY – Ed. Delcourt – Coll. Neopolis – août 2013.

Le 11 septembre 2001, cinq avions sont détournés par des terroristes. Le cinquième est chargé de percuter Air Force One et de décapiter le gouvernement des USA. Le vice-président attend de monter au pouvoir pour déclencher la guerre. Les Moines noirs vont-ils pouvoir accomplir leur mission?

Côté musique

Luc ARBOGAST - "Terra Incognita" - Mercury - août 2013.

Ménestrel des temps modernes, Luc se produit dans la rue au travers de toute l'Europe. Au fil des années, sa musique et sa popularité ont fédéré et rassemblé un large public, fasciné par sa voix et l'émotion qu'elle procure. Il revisite un répertoire de musiques traditionnelles, spirituelles et "new-age". Il a récemment été découvert dans l'émission "The Voice" diffusée en France.

Actu ciné et blue-ray

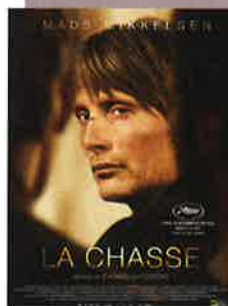
« **Sur le chemin de l'école** » - de Pascal PLISSON – documentaire – Fin septembre 2013.

Soif d'apprendre. Ils ont compris que seule l'instruction leur permettra d'améliorer leur vie et c'est pour cela que chaque jour, dans des paysages incroyables, ils se lancent dans un périple à haut risque qui les conduira vers le savoir. Jackson, 11 ans, vit au Kenya et parcourt matin et soir quinze kilomètres avec sa petite soeur au milieu de la savane et des animaux sauvages. Zahira, 12 ans, habite dans les montagnes escarpées de l'Atlas marocain et c'est une journée de marche exténuante qui l'attend pour rejoindre son internat avec ses deux amies... Samuel, 13 ans, vit en Inde et doit accomplir 4 km, une véritable épreuve quand on a plus l'usage de ses jambes. Sur un cheval, Carlito, 11 ans, traverse les plaines de Patagonie sur plus de dix-huit kilomètres, accompagné de sa petite soeur.



« **La chasse** » - film danois de Thomas VINTERBERG Avec Mads MIKKELSEN, Thomas BO LARSEN, Annika WEDDERKOPP...

Après un divorce difficile, Lucas, quarante ans, a trouvé une nouvelle petite amie, un nouveau travail et il s'applique à reconstruire sa relation avec Marcus, son fils adolescent. Mais quelque chose tourne mal. Presque rien. Une remarque en passant. Un mensonge fortuit. Et alors que la neige commence à tomber et que les lumières de Noël s'illuminent, le mensonge se répand comme un virus invisible. La stupeur et la méfiance se propagent et la petite communauté plonge dans l'hystérie collective, obligeant Lucas à se battre pour sauver sa vie et sa dignité.



Voilà un film costaud qui vous retourne comme une crêpe, vous indigné, vous révolte et vous pose une tonne de questions! Un prix d'interprétation à Cannes hautement mérité.

A VOS

fourneaux



RÉALISATION: KARINE



très facile



facile



élaboré



prix par personne



Poêlée au chorizo



25 min



bon marché



Ingrédients pour 3 à 4 personnes

- ♦ 1 petit ravier de champignons blancs
- ♦ 2 petites courgettes
- ♦ 3 oignons moyens
- ♦ 1 gousse d'ail pressée ou hachée (ma préférence)
- ♦ 400g de pommes de terre grenailles non pelées ou coupées en deux
- ♦ 125g de chorizo en rondelles
- ♦ 200g de filet de poulet coupés en cube ou de filet de porc
- ♦ 2 càs d'huile
- ♦ 2 càs d'eau
- ♦ 3 càs de ciboulette hachée
- ♦ ½ càc de coriandre moulue
- ♦ ½ càc de paprika
- ♦ Persil frais

Dans une grande cocotte, faire chauffer l'huile. Quand elle frémit, y déposer les oignons coupés en rondelles, laisser blondir, ajouter le chorizo d'abord, bien le laisser chauffer et fondre, bien mélanger. Ajouter le poulet (ou porc) et toujours mélanger jusqu'à belle coloration.

Ensuite, petit à petit, ajouter dans l'ordre: les grenailles, les courgettes, l'ail, l'eau. Bien mélanger. Fermer le couvercle et cuire 10 minutes.

Au bout de ce temps, ajouter les champignons coupés en 2, la coriandre, le paprika et la ciboulette.

Les champignons vont rendre leur eau, bien mélanger jusqu'à évaporation. Avec l'huile et le gras du chorizo, les ingrédients n'adhéreront pas au fond de la cocotte.

Piquer les pommes de terre pour s'assurer de la bonne cuisson, dès qu'elles sont tendres le plat est prêt.

Au moment de servir, parsemer généreusement de persil frais haché.

Mon truc:

Pour laver les pommes de terre, frottez les vigoureusement sous l'eau du robinet avec une éponge «jex».



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.

 Service d'infirmières
Tel.: 02 535 64 64

www.ms-gateway.be

LA CLEF 47



TREMBLEMENTS?

Un symptôme banal qui peut cacher une sclérose en plaques. Apprendre à connaître ou reconnaître la maladie rapidement, c'est déjà un premier pas vers le soulagement.

L'art de bien soigner la SEP repose sur une approche globale :
Un traitement efficace, un traitement bien toléré mais aussi un schéma d'administration optimal, une éducation à la prise en charge, des outils améliorant le suivi du traitement.

Pour faire un choix clair, parlez-en à votre neurologue.



SOUS [controle.be](http://souscontrole.be)

A vos
plumes...

Le parcours-spectacle "Trignolles"

Le 18 juin dernier, le Comité de Namur a organisé une excursion à Treignes, avec une visite du Musée Arthur Masson.

Cette région est représentative du monde rural ardennais (la vallée du Viroin et plus particulièrement "Trignolles", le village du maieur Toine CULOT, le héros le plus populaire d'A. MASSON).

Le Musée retrace une époque charnière entre le monde rural traditionnel et l'ouverture vers la modernité.

Le parcours-spectacle est composé de 11 scènes tirées pour la plupart de l'œuvre la plus célèbre d'Arthur MASSON:

- la Place de Trignolles,
- la ferme,
- la droguerie,
- le bureau du maieur,
- une école,
- le cabinet du médecin,

- un grenier de contrebandiers,
- l'évolution d'un intérieur des années 1930 à 1960.

De bons moments où chaque affilié a pu, le temps d'un après-midi, devenir un écolier des années 1930.



TEXTE: ANNE

Découverte de la "Mindfulness" lors de la journée mondiale de la SEP

TEXTE: JEAN-CLAUDE



Dans le cadre de la "Découverte du bien-être", Monsieur Luc ROMBAUT nous a présenté une conférence sur la Mindfulness ou la Pleine Conscience qui apporte à chacun, suivant l'auteur, la possibilité de recentrer son attention sur le moment présent.

La Pleine Conscience peut avoir un champ d'application très large. En Flandre, où la discipline est en pleine expansion depuis les années 2005, des équipes de chercheurs tentent d'appliquer les apports de la Pleine Conscience aussi bien dans le domaine de l'entreprise que dans les instituts de santé, ou même les prisons et, bien sûr, aux particuliers. Des projets de collaboration existent également dans le contexte européen. Les applications de ce type de relaxation seraient particulièrement intéressantes dans le secteur médical en général et celui de la sclérose en plaques en particulier.

Précisons ici que la Mindfulness propose une réaction consciente, un atterrissage en douceur dans "l'ici et maintenant", en quatre étapes, que l'on pourrait mémoriser par le mot anglais S L O W. Soit S pour "Stop" = interrompre ce que l'on est en train de faire. L pour "land" (atterrir) = reprendre conscience de son corps ou de sa respiration. O pour "open" (s'ouvrir) = se demander quelles pensées, émotions et sensations physiques sont les miennes en ce moment? W pour "wisdom" (sagesse) = choisir sa réaction en toute liberté par opposition au réflexe automatique.

La Mindfulness, sous l'impulsion d'une équipe de pionniers dont le docteur Edel MAEX est en voie d'extension à toutes nos régions par l'intermédiaire notamment de "l'ITAM" (Instituut voor Training van Aandacht en Mindfulness). Cette intéressante causerie s'est terminée par un exercice pratique de respiration consciente. Une série de questions des auditeurs a clôturé la conférence.

Droit de réponse

Nous avons reçu cette lettre anonyme.

Comme nous souhaitons y apporter une réponse et que le sujet intéressera de nombreux lecteurs, nous la publions dans son intégralité:

"Une personne m'a lu (perte partielle de la vue) un témoignage intitulé: "Viens chez moi, j'habite à la campagne" dans le journal La Clef N°119.

L'article m'a heurtée. Cette personne a peur de l'avenir et notamment de ne plus pouvoir conduire sa voiture. Il y a d'autres personnes plus gravement atteintes de la SEP. Elles doivent renoncer à des choses plus essentielles, telles que la perte d'un emploi, la non-participation à des activités de la vie de famille et bien d'autres frustrations encore.

En général, vous manquez d'objectivité et de réalisme dans le choix des articles publiés. La Clef n'est pas seulement lue par des personnes débutant la maladie".

Droit de réponse de la cellule de créativité du journal La Clef

Merci pour votre réactivité: elle est rare et nous est fort précieuse parce qu'elle nous permet de nous assurer que le journal correspond le plus possible aux attentes des lecteurs.

En effet, les préoccupations, angoisses, frustrations sont fort différentes d'une personne à l'autre, non seulement en fonction du stade atteint dans la maladie mais aussi en fonction des capacités psychologiques de la personne à s'adapter aux possibilités que son corps lui laisse quand la maladie évolue.

Des personnes très handicapées peuvent accepter de profonds changements dans leur vie et d'autres ne par-

viennent pas à dépasser des difficultés moins lourdes quels qu'aient été les stades de leur pathologie.

La revue s'adresse à tous avec cette particularité que chaque sclérose en plaques est unique et qu'il est donc difficile de répondre parfaitement à toutes les situations, même si nous misons sur la diversité des thèmes abordés.

La SEP, comme toute maladie chronique et finalement comme toute vie est une succession de deuils. Et face au péril de perdre, ne sommes-nous pas tous dans le même bateau?



Droit de réponse de Nathalie, auteur de l'article "Viens chez moi, j'habite à la campagne"

"J'ai écrit cet article avec l'envie de rester "légère" en évitant le détail de mes soucis liés à la SEP.

Oui, il y a plus grave et, depuis 22 ans que ma SEP a été diagnostiquée, j'en suis bien consciente.

Quand je dis que perdre ma voiture serait un problème, ça m'enlèverait encore un de mes petits bonheurs quotidien qui me permet de continuer à me battre.

Et oui, j'ai bien d'autres soucis: j'ai dû quitter mon emploi il y a 5 ans, avec toutes les questions financières qui vont avec (dont celui de savoir si je vais pouvoir continuer à vivre où je vis, effectivement), il y a des jours où je suis incapable de sortir de chez moi, j'ai des douleurs permanentes, des raideurs de plus en plus fortes, des yeux capricieux, je chute souvent, les traitements sont lourds, je n'ai pas de vie de famille ni de compagnon...

Bref, nous ne sommes pas dans un concours de qui a la SEP la plus grave mais dans un espace où, qui veut, (et même vous, Madame), peut s'exprimer sur ce qu'il vit.

Pourquoi les personnes atteintes d'une SEP différente ou moins avancée que la vôtre n'auraient, pas eux aussi, le droit d'en parler?"

Droit de réponse d'une conjointe d'une personne atteinte de SEP...

"Non, le monde n'est pas juste! Pourquoi certains naissent-ils dans des pays d'abondance et d'autres là où ils ne connaîtront que la misère. Pourquoi certains ne connaîtront jamais les angoisses d'une maladie dégénérative et ne pourront jamais vous comprendre?"

Je crois que la Ligue est peut-être un lieu où justement chacun peut être non seulement écouté mais surtout entendu car chaque parcours est différent et le ressenti ne dépend pas seulement des symptômes mais de l'histoire, de la personnalité de chacun. Il me semble malsain entre personnes malades de jouer à qu'est-ce qui est le pire: ne plus bien voir ou bien ne plus savoir conduire?"

La Clef doit être pour moi un outil d'information et de partage. Oui, certains témoignages sont parfois optimistes mais il existe des personnes atteintes de SEP qui essaient et arrivent à intégrer les limites imposées par le handicap et trouver un certain équilibre leur permettant à certains moments de profiter des bons moments de la vie."

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 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 BSA
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

Beauraing^{sprl}

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 rendez-vous de SAPASEP

A noter...

Vous souhaitez contacter nos services par mail?

Voici nos nouvelles adresses e-mail: info@sapasep.be et info@movesep.be

Vous souhaitez visiter notre rubrique Move sur le site internet de la Ligue?

Voici l'adresse internet qui vous permettra d'accéder directement sur nos pages Move: www.movesep.be

Bonne visite et au plaisir de vous rencontrer!

Le guide de l'investisseur groupe Logement de la Ligue

Le Groupe Logement de la Ligue peut vous accorder des aides financières si vous décidez d'investir dans l'achat de matériel ou dans la réalisation de travaux d'adaptation de votre logement en vue d'améliorer votre autonomie et votre confort de vie.

Quelles sont ces aides financières?

1. L'octroi d'un prêt personnel sans intérêt pour financer la partie du coût de l'investissement restant à votre charge après déduction de l'intervention qui vous est accordée par les organismes publics (AWIPH/Phare): 9.500€ max. remboursable en 60 mois max.
2. L'octroi d'un don de 30% du montant du prêt personnel accordé si le plafond des revenus n'est pas dépassé (revenus imposables de max. 30.000€ pour un isolé, 44.000€ pour un ménage + 4.200€ par enfant à charge).
3. L'octroi de l'avance du paiement des factures couvertes par l'intervention AWIPH/Phare; le Groupe Logement paie les factures au(x) fournisseur(s) et se charge d'en récupérer les montants auprès des organismes publics (délai de 2 à 3 mois, sans intérêt).

Quelles sont les étapes à respecter impérativement pour obtenir ces aides financières?

1. Une fois votre projet d'investissement décidé, vous en parlez à l'assistante sociale. Celle-ci demandera à un ergothérapeute de la Ligue de vous rencontrer en vue de vous conseiller dans le choix du matériel le plus adéquat, ou des travaux à réaliser les plus judicieux et ce, en recherchant le rapport qualité/prix le meilleur.
2. Une fois l'investissement choisi et son coût établi (devis à recevoir), l'assistante sociale se chargera de compléter et d'envoyer le dossier de demande d'intervention à l'AWIPH/Phare.
3. Dès réception de la décision de l'AWIPH/Phare précisant le montant de l'intervention accordée, vous pouvez décider de la façon dont vous allez financer votre investissement en vous posant les questions suivantes:

Si l'intervention accordée par l'AWIPH/Phare ne couvre pas en totalité le coût de l'investissement:

Comment vais-je payer la part restant à ma charge?

Avec l'argent dont je dispose ou en demandant un prêt personnel sans intérêt au Groupe Logement? Notez que, même si vous disposez des fonds en suffisance, ne serait-il pas préférable de les garder en réserve pour des imprévus éventuels et malgré tout demander un prêt sans intérêt (avec le don de 30 % à la clef)?



Pour la partie du coût de l'investissement subsidee par l'AWIPH/Phare:

- Suis-je à même de payer les factures des fournisseurs avec l'argent dont je dispose et me faire rembourser par l'Awiph/Phare en supportant un délai de 2 à 3 mois pour en être crédité?
- Si je ne dispose pas de cet argent pour faire l'avance du paiement des factures, puis-je obtenir l'accord des fournisseurs afin qu'ils envoient directement leurs factures à l'AWIPH/Phare sachant qu'ils devront attendre le délai de 2 à 3 mois pour en être payés?
- Si je ne dispose pas de cet argent et ne peux obtenir cet accord de la part des fournisseurs, ne devrais-je pas demander au Groupe Logement de faire l'avance, sans intérêt, en payant directement les factures et en se chargeant de récupérer ces montants auprès de l'AWIPH/Phare?

En fonction des réponses que vous apportez à ces questions, soit vous décidez de vous débrouiller seul, avec l'argent dont vous disposez, soit vous contactez l'assistante sociale pour qu'elle complète avec vous votre demande d'aides financières au Groupe Logement. Dans ce cas, vous attendez l'accord du Groupe Logement avant de vous engager définitivement pour la réalisation de votre investissement (pas de signature de bon de commande, de versement d'acompte, de commencement des travaux, etc.).

Attention!

Le Groupe Logement refusera d'intervenir "en cours de route". Il devra disposer de votre dossier. Il faudra attendre son accord avant tout engagement de votre part et avant tout début des travaux. Il sera nécessaire de respecter scrupuleusement les diverses étapes reprises ci-avant.

L'assistante sociale reste votre interlocutrice privilégiée pour vous donner les renseignements complémentaires que vous pourriez souhaiter. Quant à nous, nous examinerons vos demandes avec beaucoup d'attention.

Le Comité du groupe Logement



Domestiques

DEVIS / VISITE SANS ENGAGEMENT
Appelez gratuitement le 0800 20 950
www.monte-escalierinfo.be



NV Coopman Liften
Heirweg 123 | B-8520 Kuurne
comfortlift@coopman.be | www.monte-escalierinfo.be



Nous
augmentons
votre
confort !

Ascenseurs à plateau

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

Nouveau médicament symptomatique dans la SEP: le FAMPYRA

Par le Dr Olivier ANNE, CH de La Rochelle dans Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP - 2013

Les principaux problèmes de la marche sont représentés par les troubles moteurs et les troubles de l'équilibre et de coordination. Ils sont améliorés par la rééducation fonctionnelle et l'activité physique régulière.

La fampridine, FAMPYRA est un traitement symptomatique qui améliore les troubles de la marche dans la SEP, quelle que soit la forme de SEP.

Toutefois, il est nécessaire de vérifier avec votre neurologue la bonne indication et l'absence de contre-indications!

Article - 4 pages

N° 1438

Congrès 2013 de l'American Academy of Neurology (AAN) à San Diego

Par le Pr Bruno BROCHET, président du Comité médical et scientifique de la LFSEP dans Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP - 2013

Compte-rendu de ce congrès qui réunit chaque année les neurologues du monde entier pour faire le point sur les progrès de la recherche.

Celle-ci avance plus par petits pas que par grands bonds.

Toutefois, un grand nombre de présentations ont apporté des résultats de sécurité sur les traitements récents ou qui vont arriver bientôt, ainsi que de nombreuses informations pratiques utiles pour la prise en charge de la maladie.

Article - 6 pages

N° 1439

Tomographie par cohérence optique (TCO)

Par le Dr Sven SCHIPPLING, CHU de Zurich dans FORTE - Soc Suisse SEP - 2013

A l'avenir, la TCO constituera, en plus de l'IRM traditionnelle, une nouvelle méthode d'examen non-invasive. Un faisceau laser infrarouge balaie la rétine et permet de visualiser les éventuelles lésions des couches les plus profondes. Cette méthode s'annonce prometteuse pour les personnes atteintes de SEP souffrant de troubles de la vision.

Elle ne remplacera certes pas l'IRM, qui restera un élément essentiel pour établir un diagnostic de SEP, mais elle pourra ponctuellement la compléter.

Article - 3 pages

N° 1440

La rééducation des troubles de la mémoire: un petit aperçu

Par Mme Françoise COYETTE, ergothérapeute aux Cliniques Saint-Luc à Bruxelles - ASBL REVIVRE - 2001

Bien que les troubles de la mémoire ne soient pas spécifiques aux personnes atteintes de SEP, (ils sont très divers et variables en qualité, en fréquence et en sévérité), cette petite brochure nous a paru très intéressante.

Elle examine d'abord le fonctionnement de la mémoire et ensuite envisage les différents moyens de remédier aux divers troubles.

Chaque stratégie rééducative nécessitera un entraînement très long, spécifique et progressif... parfois laborieux... afin de rendre automatiques et aisées les nouvelles façons de mémoriser.

Brochure - 22 pages - 1,20€

N° 1441

Erratum

Dans la "Clef 119", page 53, l'article "Société inclusive" porte la réf. 5170 (15 pages) et non 1435 (3 pages).



Lé spécialiste en mobilité et soin!
Garantie meilleur prix/qualité
Service personnelle à domicile
Neuf et d'occasion (avec garantie)

Chez INTERPARAMEDICAL toujours :

-10% jusqu'à -70% sur:

- Cannes/Béquilles
- Déambulateurs
- Fauteuil roulant/chaise roulante
- SCOOTERS MEDICAUX
- Rehausses wc
- Elevateurs de bain
- Chaises percées

PROMO:

Scoters à partir de 750 euro
Fauteuils roulants à partir de 250 euros
Déambulateurs à partir de 75 euros

Nos spécialistes faisons la service à domicile

Visitez notre boutique en ligne
WWW.INTERPARAMEDICAL.COM
Ou appelez-nous sur: **0489/919.333**



Ergo-home
consult



Aménagement du domicile
Sanitaires adaptés
Aides techniques
Literie médicale
Ergothérapie
Bien-être



Rue du Pont Neuf, 2
6238 Luttre

- ☎ 071 84 67 13
- ☎ 071 84 67 13
- ☎ 0498 60 12 68

www.ergohomeconsult.be



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 ✦ Bondagisterie
- ✦ 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

Petites annonces

A vendre

Scooter électrique Winner Fn 0316

200 Watts, nouvelles batteries avec chargeur, 4 roues, année 2007.

Prix: 750€ (à discuter).

Renseignements: tél. 085/71 48 15

A donner

Soulève personne sur arche (ou portique)

Système fixe. Acheté en 2012. En bon état.

Deux sangles pourraient être disponibles.

Vient de la société "Averohandeling". A aller chercher à Molenbeek.

Renseignements: Mme BERARD, tél. 0498/58 47 68

A vendre

Siège de douche

Modèle ETAC CLEAN. Prix: 250€.

Contact: 085/21 72 95

A vendre

KIA Picanto rouge automatique

Année 2007, 13.000 km, essence, 5 portes, verrouillage central, 1086cc, puissance 48kw. 1^{er} propriétaire. Contrôle technique ok.

Adapté pour la conduite de personne à mobilité réduite (freins et accélération).

Prix: 4.000€.

Renseignements: Mme BOQUIN, tél. 081/73 36 85

HANDICAP-CAR S.P.R.L.

Créativité
Sérieux
Compétence

Expérience
Compétitivité
Garantie

**Vaincre
votre handicap**



Tous systèmes de conduite pour PMR

un devis, un renseignement

N° GRATUIT: 0800/91 134

rue du cimetière 45 - 7370 DOUR

Mail: info@handicap-car.com - Site: www.handicap-car.com



HANDICAP-CAR S.P.R.L.

Rue Gramée 66 - 7370 Dour
Site: www.handicap-car.com
TVA: BE458.653.052

Télé: +32(0)69.11.02
E-mail: serviceclient@handicap-car.com
Compte Bancaire: IBAN BE20 9100 1297 4411 - BIC UOBA0338

Fax: +32(0)62.17.07
RGM: 140.622

Adresse mail... Adresse mail...

Vous avez un adresse mail?

N'hésitez pas à la transmettre à la Ligue de la SEP
- CF à l'adresse suivante:

ligue.sep@ms-sep.be

Nous pourrions communiquer avec vous plus rapidement et plus efficacement (envoi d'informations diverses, rappel d'invitations, etc.).



Agenda

Journée familiale

Samedi 5 octobre

A la "boîte à couleurs", ferme d'animation à Vaux-sur-Sûre.

Renseignements et inscriptions: équipe sociale du Luxembourg, tél. 084/21 45 89

Atelier aquarelle

Jeudi 31 octobre

Animé par Henri BONTEMPS, à Bertrix.

Renseignements et inscriptions: équipe sociale du Luxembourg, tél. 084/21 45 89

Barbecue à Chevetogne

Mercredi 9 octobre

Renseignements et inscriptions: équipe sociale de Namur, tél. 081/40 04 06

Goûter de Noël

Samedi 14 décembre

A la Halle de Han, à Jamoigne.

Renseignements et inscriptions: équipe sociale du Luxembourg, tél. 084/21 45 89

Atelier floral

Jeudi 21 novembre

Animé par Monique BILLION, à Tenneville.

Renseignements et inscriptions: équipe sociale du Luxembourg, tél. 084/21 45 89



Votez pour nous! F3^Mnds

Grâce à vos votes, la Ligue pourra peut-être remporter "le Grand Don" pour son projet!

Rendez-vous sur le site www.3Mfonds.be (ou via le site de la Ligue).

Le Fonds 3M est une fondation mise sur pied par 3M au Benelux dans le but de soutenir des organisations caritatives. Le Fonds 3M vise à encourager les belles initiatives et à soutenir les ASBL qui apportent une contribution positive à la société. Dans cette optique, 3M met chaque année en jeu une somme de 50.000€, majorée des bénéfices rapportés par l'expédition cycliste sponsorisée "Biking to Brussels". Ce Grand Don sera partagé entre les 4 finalistes en fonction de la place qu'ils auront obtenue lors de la finale du Fonds 3M.

Pour départager les organisations caritatives, 3M prendra en compte le nombre de voix remportées par chaque projet. Vous pouvez voter sur le site www.3Mfonds.be (Grand Don / Voter) via le site de la Ligue (www.ms-sep.be / Nouvelles) jusqu'au **31 octobre 2013**. Plus la Ligue remportera de voix pour son projet, plus elle aura de chance de remporter le Grand Don!

À l'issue de la "période de nomination", le 31 octobre à minuit, le gagnant de chaque catégorie (catégorie Humanité et catégorie Environnement et Société) sera dévoilé.

Ces organisations recevront un questionnaire complémentaire et une visite du jury. La place de finaliste du Fonds 3M sera accordée définitivement après approbation par le jury.



Description du projet – le JdM

Les parents atteints de SEP ressentent souvent beaucoup de difficultés à aborder la maladie et le handicap avec leurs enfants. Nous avons donc conçu un site internet (www.seppassorcier.be) et un trimestriel (Le Journal de Myéland - le JdM) qui expliquent la SEP aux enfants, dans un langage adapté, et donnent par la même occasion un support aux parents.

Le projet consiste à poursuivre la création, l'élaboration et la publication du trimestriel le JdM. Car au-delà de donner la possibilité à l'enfant de s'informer, poser des questions, se rassurer sur ses angoisses, le JdM, dynamique et ludique, est un moyen d'information et de sensibilisation auprès des professionnels de la santé (neurologues, hôpitaux, aides soignants, ...) et du grand public (écoles, pouvoirs subsidiaires, ...). Rédigé avec l'aimable collaboration de médecins et psychologues, il s'agit d'un outil pédagogique unique doté d'un univers attractif et créatif.

D'avance, merci pour votre soutien!



Démo
Gratuite



Le Rollfiets

Vélo pousse
Fauteuil roulant + cycle détachable



Le fauteuil

- Freins à tambour
- Frein parking
- Châssis adapté aux contraintes mécaniques
- Roues VTT
- Dossier inclinable
- Ceinture de sécurité
- Repose-pieds réglable

Le cycle

- VTT 3 ou 7 vitesses
- Possibilité d'assistance électrique (option)
- Frein torpédo
- Selle avec suspension
- Éclairage
- Amortisseur de direction

Euromove sprl

Tel.: 02-358 59 86

www.euromove.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



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
Mme COGGHE: mercredi 12h30 - 16h30
Mme 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
Melle CANALE: mercredi 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 HODIAMONT: mardi 9h - 12h
Mme TORTOLANI: mercredi 9h - 12h
Mme JACQUES: 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 La Clef: V. DEBRY, V. DELVAUX,
J. DEGREEF, C. GHISLAIN, K. LONTIE, N. PARFAIT,
M. PETERS, J. ROMBAUT, S. VANDEN ABBEELE.

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.

Tél. 081/40 15 55

Direction

M. LONFILS: vendredi 10h - 12h

Secrétariat

Tous les jours ouvrables
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.

www.chococlef.be



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 Move - Emploi



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: info@sapasep.be - info@movesep.be
Site Internet: www.ms-sep.be - www.movesep.be

LES PERMANENCES DE SAPASEP

Tél. 081/58 53 44

Secrétariat

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

Direction

M. DUFOUR

Personnel

M. VANDEVELD: lundi 13h - 16h
Mme MASSET: mardi 13h - 16h
M. DUFOUR: mercredi 13h - 16h
Mme PIZZUTO: jeudi 9h - 12h

Mme TITTI: vendredi 9h - 12h, à partir du 01/10: vendredi 13h - 16h



Metra aide à aider!



Chez vous, plus longtemps



www.metra.be

Jan Samijnstraat 25 • 9050 Gent • Belgique
Tel +32 (0)9 227 71 74 • info@metra.be



Se transférer en toute autonomie chez soi, avec les systèmes Handi-Move



www.handimove.com

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

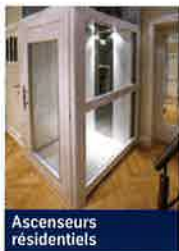


Comblez le fossé entre vous et votre maison...

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



Plates-formes
élevatrices



Ascenseurs
résidentiels



Ascenseurs
d'escalier

Appel gratuit

0800 12 697

24h/24, 7j/7



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

www.tk-encasa.be

ThyssenKrupp Encasa
Life in motion.



Le trimestre prochain:

Vous avez dit nouvelles technologies?

- Les technologies dans la vie quotidienne
- Mobilité et technique
- Mouvement, sport: les aides techniques
- Handicap: les nouvelles technologies changent-elles réellement la donne?

la clef
le journal

Prochaine parution: décembre 2013