

la clef

le journal

1^{er} trimestre 2014 - mars, avril, mai

n° 122



PB-PP
BELGIE(N)-BELGIQUE
N° agrément: P705108

L'entre deux

ESCAPADE A VIENNE

NOUVEAU: BROCHURE
OBJECTIF MOBILITE

RENDEZ-VOUS A PAIRI DAIZA:
JOURNEE MONDIALE



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 20, 1831 Diegem | +32 (0)2 219 12 18

Prenez bien soin de vous

La porte allait bientôt se refermer quand il entendit: “bon courage!”.

Fabio a 34 ans: on vient de lui annoncer le diagnostic de sclérose en plaques.

En état de choc, il n’a pas retenu grand chose de ce que le médecin a tenté de lui expliquer.

Il lui revient seulement le “bon courage” et cette porte refermée sur sa vie.

Chaque fois qu’on lui souhaite bon courage, il a l’impression que la vie va s’arrêter, que ce qui l’attend sera obligatoirement synonyme de souffrances et de lutte permanente.

C’est devenu une habitude que de souhaiter bon courage à quelqu’un en difficulté.

Et pourtant... Fabio aurait préféré s’entendre dire: “on se revoit bientôt” ou “au revoir” car ces mots justes évoquent déjà une rencontre future et donc l’ébauche d’un lien précieux: le lien de la vie, de l’empathie et de la confiance.

Cette confiance est renforcée par une autre phrase: “prenez bien soin de vous...”.

C’est la confiance absolue que l’autre a toutes les ressources intérieures nécessaires pour passer le cap et cette salutation bienveillante apaise, conforte, rassure et réveille l’envie de reprendre la route, même si la vie se complique.

Bien sûr, il faut du courage pour faire face à l’annonce d’un diagnostic.

Avant tout, cela sera, sans doute, l’occasion d’expérimenter le lâcher prise, la foi et pourquoi pas l’optimisme?

En d’autres mots, le regard porté sur la vie, quelle qu’elle soit, peut tout changer.

L’évènement n’est pas la clef du malheur ou du bonheur mais bien le regard qu’il lui est attaché.

Dans les pires moments de la vie, “prenez bien soin de vous” reste une invitation à l’intimité, aux retrouvailles avec soi-même, un rendez-vous à ne pas manquer.

En résonnant au présent, cette invitation devient source de devenir...

Véronique DEBRY





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.

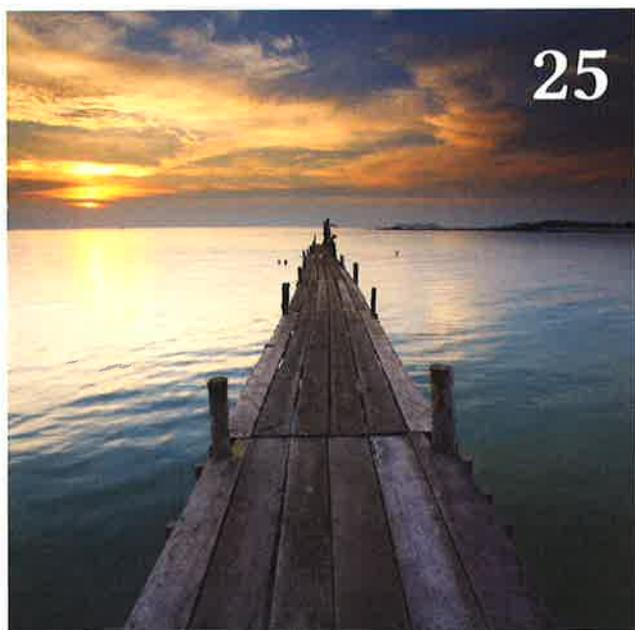
www.genzyme.com

©2013 Genzyme Corporation, a Sanofi company. All rights reserved. MS/EU/077/01/01/13

4 LA CLEF

genzyme
A SANOFI COMPANY

- 3 EDITORIAL
- 6 ALLÔ DOCTEUR
Traitement de la SEP: une ère nouvelle
- 10 EVASION
Promenade didactique du site éolien de Ciney
- 11 Les conteurs en balade à Bruxelles
La magie des jardins
- 12 Orchidays 2014 à Bruxelles
Bruxelles... un nouveau guide touristique
- 13 ACTIVITÉS PÉRIODIQUES
Feuillet à détacher et à conserver!
- 15 LES LOIS ET VOS DROITS
ARR/AI, allocations pour personnes handicapées: une réforme peut-elle être attendue?
- 16 Chômage et inaptitude au travail
- 17 DMG (Dossier Médical Global)
- 18 Trajet accompagné vers le travail sur mesure
- 20 POINT ACTU
Un nouveau Directeur à la Ligue
Journée mondiale de la SEP
Atelier aquarelle à Naninne
- 21 "Middelpunt", une résidence pas comme les autres...
- 23 DOSSIER
- 24 L'entre deux
- 27 Il y aura toujours un avant et un après
- 30 Les 24 premières heures
- 31 L'après diagnostic
- 33 Une charmante invitation pour "te changer les idées"...
- 34 Dès critères de qualité de l'annonce du diagnostic?
- 36 Un sacré "coup" sur la tête
- 37 Votre univers chamboulé
- 38 Espoir
- 39 Mon job...
- 45 Quelques pistes pour "accepter"
- 47 Aspects pratiques post-diagnostic
- 49 N'anticipons pas!
- 50 En savoir plus...
- 51 LU ET REGARDÉ POUR VOUS
- 52 LES RENDEZ-VOUS DE SAPASEP
- 54 MOVE
- 56 SAC À DOS
- 58 A VOS FOURNEAUX
Flan d'épinards aux pignons
- 61 A VOS PLUMES
La Ligue au Parlement
- 64 DOCUMENTATION
- 65 PETITES ANNONCES
- 66 AGENDA
- 69 INFOS UTILES



La phrase du trimestre

Je vous souhaite des rêves à n'en plus finir, et l'envie furieuse d'en réaliser quelques-uns.

Je vous souhaite d'aimer ce qu'il faut aimer. Et d'oublier ce qu'il faut oublier.

Jacques BREL

Traitement de la SEP: une ère nouvelle

Étant donné la longueur de ce texte, nous avons décidé de le diviser en deux parties qui seront présentées dans deux numéros successifs de la revue La Clef. Cela facilitera la lecture de ce texte qui peut contenir quelques notions compliquées pour des lecteurs non avertis.

Quoi de neuf dans le traitement de la SEP ?

On parle beaucoup de l'arrivée probable de nouveaux traitements de la SEP et ceci pour un avenir tout proche. Il va de soi que cette arrivée de traitements nouveaux réjouit et intéresse prodigieusement les patients souffrant de cette pénible maladie et leurs médecins. C'est la raison pour laquelle nous allons donner ici quelques informations de base concernant certaines molécules issues de la recherche pharmaceutique qui constitueront l'arsenal thérapeutique vraisemblable des prochaines années en matière de SEP.

Rappel

Les premiers traitements de la SEP ont fait leur apparition à la fin des années 1990. Il s'agissait des interférons bêta et de l'acétate de glatiramère (Avonex/Betaferon/Rebif et Copaxone). Ces produits étaient les premiers à démontrer un effet bénéfique objectif dans des études rigoureusement contrôlées. Cet effet bénéfique, variable d'un patient à l'autre, est un effet immunomodulateur qu'on peut qualifier de modéré.

Il s'agissait bien sûr d'un progrès appréciable, mais ces molécules s'avéraient souvent peu efficaces face à des cas de SEP agressive à évolution rapide. En cas de SEP agressive, on a alors souvent fait appel à la Mitoxantrone, produit de synthèse chimique anticancéreux (Novantrone).

Cette molécule s'avère effectivement capable de donner un sérieux coup de frein à la maladie, mais sa toxicité systématique au niveau du tissu cardiaque empêche son utilisation prolongée, ce qui fait que ce traitement ne peut jamais être considéré que comme solution provisoire.

C'est alors que le Natalizumab (Tysabri) fit une entrée remarquée sur le marché des médicaments au début des années 2000. Les premières études contrôlées faites avec le Natalizumab démontraient une efficacité nettement supérieure aux thérapeutiques existantes, et suscitaient à la fois l'espoir et l'optimisme.



Le Natalizumab

Nature du produit et mode d'action

Le Natalizumab est un anticorps monoclonal (c.à.d. une protéine) produit par génie génétique¹. Cet anticorps est dirigé contre une protéine de surface² des lymphocytes T qui permet à ces globules blancs agressifs de migrer des vaisseaux sanguins vers l'intérieur même du tissu cérébral. Grâce à sa liaison à cette protéine de surface, l'anticorps bloque précisément le passage des globules blancs agressifs vers le système nerveux central.

Administration du produit

Le Natalizumab (300 mg/15 ml) s'administre une fois par mois en perfusion (baxter) en milieu hospitalier.

Effets indésirables

Le Natalizumab étant un immunosuppresseur, on ne s'étonnera pas d'apprendre que son effet indésirable majeur consiste en l'apparition d'une infection cérébrale virale pouvant être mortelle et appelée LEMP (Leuco Encéphalopathie Multifocale Progressive due au virus JC).

Cet effet indésirable, heureusement rare, n'a pas empêché le Natalizumab de devenir le traitement de choix des scléroses en plaques sévères, moyennant une série de précautions indispensables avant l'application du traitement et pendant toute sa durée d'administration.

Utilisé selon des recommandations strictes et actuellement bien établies, ce produit constitue indubitablement ce qu'on appelle une avancée thérapeutique.

Le premier traitement oral de la SEP : le Fingolimod

Nature du produit et mode d'action

Autorisé par l'agence européenne des médicaments le 17 mars 2011, le Fingolimod (Gilenya) est un produit de synthèse chimique.

Il s'agit d'un modulateur des récepteurs de la sphingosine 1 – phosphate³. Son effet agoniste sur ces récepteurs conduit à une rétention des lymphocytes T dans le thymus et les ganglions lymphatiques. Cet effet de «séquestration des lymphocytes» se traduit par une importante diminution

de la migration des lymphocytes T agressifs vers le système nerveux central (un effet qui n'est pas sans rappeler celui du Natalizumab).

Administration du produit

La prise du produit est très simple: habituellement, un comprimé dosé à 0,5 mg une fois par jour.

Effets indésirables

Mis à part quelques effets indésirables peu sévères tels que migraine, vertiges, céphalées et fatigue, on signale tout particulièrement les effets indésirables suivants:

- troubles du rythme cardiaque: par une action directe sur le cœur, le produit peut induire une bradycardie sévère (ralentissement du cœur) surtout en début de traitement. Un examen minutieux de la fonction cardiaque est toujours exigé avant de commencer le traitement, et une surveillance particulière de cette fonction cardiaque est réalisée au cours du traitement.
- survenue d'infections, par exemple au niveau des voies respiratoires, et survenue de zona. Ceci n'est pas étonnant étant donné l'effet du produit sur les lymphocytes (effet immunosuppresseur).
- troubles de la vue: œdème de la macula. Il s'agit d'un effet peu fréquent.
- Perturbation des tests hépatiques. Une surveillance de ces tests doit donc être effectuée en cours de traitement.



Molécules attendues dans un avenir proche: le dimethyl fumarate, l'alemtuzumab, le teriflunomide et le laquinimod

Le dimethyl fumarate

Nature du produit et mode d'action

Le dimethyl fumarate (DMF) est un produit de synthèse chimique dérivé de l'acide fumarique (Tecfidera). Des produits voisins du DMF (des esters de l'acide fumarique) se sont révélés efficaces pour le traitement du psoriasis qui est, comme la SEP, une maladie auto-immunitaire.

On sait que, dans certaines maladies dégénératives du système nerveux central, bon nombre de lésions cellulaires sont liées à la formation de radicaux libres au sein des tissus qui sont le siège d'un processus inflammatoire. Ces radicaux libres, petites molécules oxygénées, ont des effets nocifs bien documentés sur certains composants essentiels des cellules tels que l'ADN, les protéines et les lipides. Ce phénomène susceptible d'entraîner des lésions tissulaires est appelé "stress oxydatif"⁴ par les spécialistes.

Il a été démontré que le DMF avait pour effet de protéger différents types de cellules neuronales, les astrocytes et les oligodendrocytes. Le DMF, en effet, stimule la synthèse de protéines anti-oxydantes via un mécanisme complexe que nous ne détaillerons pas ici. Mais en outre, ce produit favorise la production de cytokines anti-inflam-

matoires (IL-4 et IL-5) alors même qu'il diminue la production de cytokines pro-inflammatoires (TNF-alpha, IL-2, IL-17).

En résumé, le DMF exerce deux effets majeurs:

- un effet de protection du tissu cérébral,
- un effet anti-inflammatoire.

Administration du produit

Le produit est administré par la bouche à raison d'un comprimé à 240 mg matin et soir.

Effets indésirables

En début de traitement, on peut observer chez certains patients une diminution des lymphocytes circulants et une augmentation de certaines enzymes hépatiques (les transaminases). On observe parfois aussi la présence de protéines dans les urines. C'est la raison pour laquelle des analyses de sang et d'urine sont régulièrement effectués chez tous les patients en début de traitement.

On a pu observer aussi des effets indésirables plus banals, mais relativement peu fréquents:

- au niveau de la peau: sensations de brûlure, éruptions.
- au niveau du tube digestif : douleurs d'estomac, nausées, vomissements et diarrhée.



L'alemtuzumab

Nature du produit et mode d'action

L'alemtuzumab (Campath) est un anticorps monoclonal produit par génie génétique. Cette molécule a reçu un avis positif de l'agence européenne des médicaments le 28 juin 2013.

Cet anticorps est dirigé contre une glycoprotéine⁵ que l'on retrouve à la surface des lymphocytes T et B (glycoprotéine couramment nommée CD 52).

Dans l'organisme, cet anticorps se lie tout naturellement à la glycoprotéine CD 52 contre laquelle il est dirigé, et cette liaison entraîne la mort des lymphocytes B et T porteurs de la glycoprotéine, et leur remplacement par des lymphocytes nouveaux. Le résultat est une diminution du nombre de lymphocytes agressifs susceptibles de migrer vers le tissu cérébral.

Administration du produit

L'alemtuzumab est une molécule immunosuppressive d'usage délicat. Ce produit doit être administré avec prudence en fonction de la gravité de la maladie. On commence d'habitude par l'administration d'une faible dose (3 mg) qui est progressivement augmentée jusqu'à la dose maximale de 30 mg. Il est conseillé de ne pas dépasser cette dose 3 fois par semaine et de ne pas procéder à des administrations dépassant 12 semaines.

Effets indésirables

Deux types d'effets indésirables sont signalés:

1. Au moment de l'infusion, 20 % des patients signalent des maux de tête ou des nausées, ou présentent de la fièvre et des éruptions cutanées.
2. Dans le décours du traitement, on peut voir apparaître des pathologies auto-immunitaires telles que thyroïdite, glomérulonéphrites (atteintes rénales) et thrombocytopenies (chute des plaquettes sanguines). Ces effets indésirables particuliers peuvent être parfois très sérieux.

¹ **Produit par génie génétique:** cela signifie que la production de cette molécule n'est pas réalisée par une synthèse chimique conventionnelle mais par des techniques de biologie appliquées aux gènes d'êtres vivants (p. ex.: bactéries)

² **Protéine de surface des lymphocytes:** les cellules vivantes (dont les lymphocytes) sont recouvertes de très nombreuses protéines qu'on appelle protéines de surface ou récepteurs. La stimulation de ces protéines de surface par des substances variées provoque des activités de ces cellules qui peuvent être utiles ou éventuellement nocives.

³ La **sphingosine 1 – phosphate** est une molécule chimique qui est un constituant normal de notre organisme. Cette molécule exerce évidemment un rôle bien défini sur une série de cellules qui ont à leur surface un récepteur capable de la reconnaître. On dit d'une telle molécule qu'elle est **AGONISTE** quand elle stimule le récepteur, et **ANTAGONISTE** quand elle l'inhibe.

⁴ **Stress oxydatif:** dans l'organisme, de nombreuses réactions chimiques utilisent l'oxygène, ce qui génère des sous-produits oxygénés qui sont habituellement sans danger parce que rapidement éliminés (on dit de ces radicaux libres qu'ils sont «éponges» par nos mécanismes de défenses). Quand il y a inflammation, la production de ces radicaux toxiques peut augmenter considérablement, et nos mécanismes «épongeurs» sont dépassés.

⁵ **Glycoprotéine:** il s'agit tout simplement d'une protéine de surface qui contient un sucre dans sa structure chimique.

⁶ **Métabolite:** dans l'organisme, les médicaments sont transformés en sous produits. Chaque sous produit est appelé **METABOLITE**.

Le tériflunomide

Nature du produit et mode d'action

Le Tériflunomide (Aubagio) est une molécule de synthèse chimique. Plus précisément, il s'agit d'un métabolite⁶ du Léflunomide qui est un traitement bien connu de la polyarthrite rhumatoïde. Cela signifie que, chez un patient traité pour la polyarthrite, le léflunomide est transformé par l'organisme en tériflunomide. Le mécanisme d'action du tériflunomide est complexe :

- le produit est un inhibiteur d'une enzyme (la DHOH: Dihydro Orotate Deshydrogénase) nécessaire à la prolifération des lymphocytes B.
- le produit inhibe également la production de cytokines qui stimulent la prolifération de lymphocytes T.
- le produit diminue aussi la production d'interféron alpha, lequel est connu pour son effet néfaste dans la SEP.

Mode d'administration

Le produit est administré à raison d'un comprimé dosé à 14 mg une fois par jour.

Effets indésirables

- des effets qu'on peut considérer comme banals et sans gravité: paresthésies, nausées, diarrhées et pertes de cheveux.
- un effet qu'on peut considérer comme majeur: il s'agit d'une toxicité hépatique pouvant être sévère.

À propos de cet effet toxique possible du tériflunomide au niveau du foie, deux informations sont essentielles:

- d'une part, le produit n'est éliminé que très lentement par l'organisme, ce qui représente un inconvénient majeur lorsque survient un effet indésirable sévère.
- d'autre part, le tériflunomide étant un métabolite du léflunomide, le corps médical dispose d'une longue expérience de son usage puisque de très nombreux patients ont été en contact avec le tériflunomide pendant des périodes prolongées sans présenter pour autant d'effets indésirables majeurs ou fréquents.

Des sorties printanières insolites

Promenade didactique du site éolien de Ciney

Envie d'une promenade?

Envie de s'instruire en vous amusant?

Une éolienne... c'est quoi? Comment ça «marche»?

Venez découvrir la promenade didactique d'Eneco Wind Belgium à Ciney-Pessoux: une 1^{ère} en Belgique.

7 panneaux didactiques pour petits et grands expliquent le vent, le fonctionnement d'une éolienne, son histoire, sa construction, les énergies renouvelables, etc.

Promenez-vous autour des 6 éoliennes de 150 mètres de haut dans le cadre verdoyant, calme et agréable de Ciney. Une promenade instructive qui ravira toute la famille.

Une aire de pique-nique est prévue pour les gourmands. Il y a possibilité de se parquer et l'accès au parking est fléché. Le parcours est accessible via la N4.

Infos utiles

Pour de plus amples informations:

081/64 05 07

info@enecowindbelgium.com

Lieu: Parc éolien de Ciney

Adresse: Route de Scy - 5590 Pessoux

Téléphone: 081/64 05 07 - Pas de réservation

Tarif: Gratuit

Public: à partir de 9 ans

Internet: <http://www.eneco.be/wind>



Les conteurs en balade à Bruxelles: la traversée

Dimanche 13 avril à 15h et à 16h

Avec Sophie CLERFAYT, Muriel DURANT et le musicien Flávio MACEL DE SUZA

Balade contée pour un public familial à partir de 8 ans. Des traces de vies s'étirent d'un bout à l'autre de l'océan. Faudra-t-il le traverser? Une rue suffira pour vos pas, le vent des histoires et les voiles de votre imagination feront le reste. Des légendes et musiques du Brésil vous entraîneront à la redécouverte du nouveau monde, sans avoir besoin du pied marin. Pour le retour aux sources, suivez le son de l'accordéon qui vibre au rythme des mots, jusqu'au cœur de l'antique quincaillerie.



Infos utiles

Prix: 7€ adulte, 4€ enfant.

Rdv: Maison de l'Amérique latine,
rue du Collège 27 - 1050 Bruxelles.

Balade sur réservation.

La magie des jardins

Arboretum de Kalmthout

Adresse: Heuvel 2 - 2920 - Kalmthout - Belgique.

L'arboretum de Kalmthout, situé au nord d'Anvers, est un véritable joyau de la nature. Son histoire remonte à plus de 150 ans. C'est sur un domaine de plus de 12 hectares que l'on peut découvrir la beauté des couleurs et des parfums que les différentes plantes, arbustes et arbres, venant des quatre coins du monde, vous proposent en toute saison. Il y a plus de 7000 espèces différentes. L'Arboretum de Kalmthout est un véritable enchantement.

Profitez également de la cafétéria, de la librairie (cadeaux) et de la jardinerie.

Infos utiles

Heures d'ouvertures: du 15 mars au 30 novembre: de 10h à 17h.
de mi-janvier à fin février: de 10h à 17h
(pour les hamamelias)

Entrée: 6 €/pers

5 €/pers (Seniors)

Gratuit pour -12 ans

Web: www.arboretumkalmthout.be

Tel: 036/66 67 41



Orchidays 2014 à Bruxelles



Du jeudi 29-05-2014 au dimanche 01-06-2014

Venez découvrir des milliers d'orchidées tropicales aux couleurs chatoyantes et subtils parfums dans les champêtres et rustiques décors de la Ferme de l'Hostellerie de et à Nivelles, Chaussée de Bruxelles, 95.

Le Club des Orchidophiles Wallons asbl / COW y organise lors du week-end de l'Ascension, du 29 mai au 1^{er} juin 2014, de 10h00 à 18h00, sa traditionnelle Exposition Internationale d'Orchidées dans le cadre des "Orchidays".

Cette année, le thème est: "ORCHIDEES UN JOUR... PASSION POUR TOUJOURS".

Une quinzaine de producteurs de renommée internationale (Equateur, Madagascar, Brésil, Allemagne, France, Pays-Bas, Belgique, etc.) vous présenteront leurs plus belles orchidées en fleur. Des clubs d'orchidophilie belges exposeront également des milliers de plantes rares issues de collections privées et visibles uniquement lors de l'exposition.

Des bijoux, peintures, faïences, matériel, livres sur le thème de l'orchidée vous seront proposés. La vanille et ses produits dérivés seront également disponibles. Des séances de rempotage et des conférences seront organisées.

Des spécialistes et des passionnés se tiendront à votre disposition pour vous conseiller.

Infos utiles

Pour plus d'informations: www.orchidays.be.

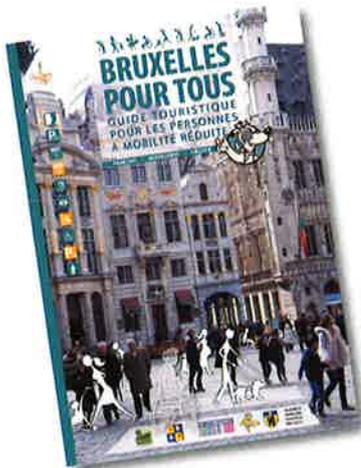
Entrée: 8 €; enfant gratuit jusqu'à 12 ans; Ado, sénior et groupe (min. 20 pers.): 6 €.

Possibilité de restauration sur place. Parking disponible.

Lieu: Ferme de l'Hostellerie, 95 Chaussée de Bruxelles - 1400 Nivelles

Email: orchidays@gmail.com

Tél : 0494/42 96 69



Bruxelles... un nouveau guide touristique.

Le guide "Bruxelles pour tous" (10 ans après sa première édition) est un guide trilingue répertoriant les lieux et attractions accessibles de Bruxelles, qui permet aux personnes à mobilité réduite de visiter la ville en toute tranquillité.

Cet ouvrage est divisé en plusieurs parties:

- Transports: train, avion, taxi, tram,...
- Culture: cinémas, théâtres, musées, sport, parcs,...

- Restaurants, cafés, commerces.
- Infos pratiques: argent, toilettes,...

Grâce aux différents pictogrammes, la personne sait directement si les endroits qu'elle souhaite visiter sont partiellement ou totalement accessibles.

Pour obtenir le guide:

www.bruxellespourtous.be

info@bruxellespourtous.be

02/705 03 48

Brabant wallon - 010/24 16 86

Actif-Neurones

3 jeudis / mois - de 13h30 à 16h30 - Rixensart

Yes Wii can

1 fois / mois à l'actif-neurones.

Une console Wii est à la disposition des participants avec des jeux de mémoire ou de détente.

Les inSEParables (groupe de parole - diagnostic >5 ans)

1^{er} vendredi du mois - de 17h30 à 19h30 - Wavre (Wavre hôtel)

Discussions choisies par le groupe avec animation par une bénévole.

Ouvert aux personnes autonomes et semi-autonomes.

Café-rencontre (groupe de paroles pour personnes moins valides)

1 fois / mois - de 14h00 à 16h00 - Wavre (Wavre hôtel)

Discussion amicale sur un thème choisi ensemble.

5àSEP (groupe de parole - diagnostic < 5 ans)

un mardi par mois - de 18h30 à 20h00 - Louvain-la-Neuve -

20€/trimestre

Atelier broderie

1^{er} lundi - Walhain - 32 € / trimestre

Espoir

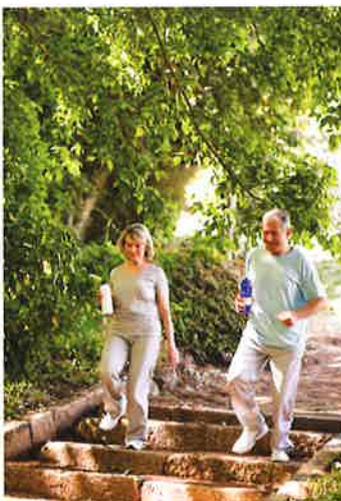
1 fois / mois - Rixensart - 067/33 05 70

Pop'corn

Sortie au cinéma - 1 lundi tous les 2 mois - "Cinescope" de Louvain-la-Neuve



Bruxelles - 02/740 02 90



Atelier du mardi

Tous les mardis - Uccle - Jeux de société, cartes, scrabble - 02/345 31 31

Dynamo

Repas-rencontre tous les 2 mois au siège de Bruxelles: échange et discussions.

Cinéma

Tous les 2 mois - UCG de Brouckère - Film au choix - Echange autour d'un verre après la séance.

Activité culturelle

1 fois / mois - exposition, concert, visite...

Fitness

Tous les vendredis - de 10h à 11h30 - Salle Healthcity à Uccle.

Marche nordique adaptée

Tous les mardis - de 11h à 12h - Parc de Bruxelles.

Hainaut - 065/87 42 99 - 071/20 21 75

Les mousquetaires

* 4^{ème} jeudi du mois - de 13h à 16h30
Groupe de parole (échanges, jeux, excursions, activités de loisirs) - **071/20 21 75**

* Rendez-vous cinéma
2^{ème} jeudi du mois - Charleroi - **071/20 21 75**

Malgré tout (groupe de parole et de loisirs)
1^{er} mardi du mois - de 14h à 16h30 - Mons
065/87 42 99

Groupe de Bury
2^{ème} mercredi du mois - de 13h30 à 17h00
Braffe (Maison du village) - **069/34 43 59**

Atelier "bijoux" - de 13h30 à 16h
1^{er} et 3^{ème} jeudi du mois - Tertre -
0494/28 17 47

Atelier créatif
2^{ème} jeudi du mois - de 14h00 à 16h30 - Tertre
065/87 42 99

Les roseaux (groupe de parole)

* 1^{er} jeudi du mois - de 13h à 16h - Manage
Atelier peinture - **071/20 21 75**

* 3^{ème} jeudi du mois - de 13h à 16h - Manage
Groupe de parole - **071/20 21 75**

Les papillons (groupe de loisirs)
1^{er} mercredi du mois - de 14h à 16h30 - Chimay
0472/26 01 19 - 0473/49 02 57

Tenir Bon
4^{ème} mardi du mois - 16h30 - Ath - **068/28 47 27**

Carpe Diem
4^{ème} mercredi du mois - de 14h00 à 16h30
Mouscron - **056/34 32 47**

Delta (groupe de parole et de loisirs)
4^{ème} jeudi du mois - de 14h00 à 16h30 - Tertre
065/87 42 99

Groupe de parole (uniquement destiné aux personnes atteintes de SEP) animé par une AS de la Ligue
2^{ème} mercredi du mois - de 14h à 16h - Tertre
065/87 42 99

Luxembourg - 084/21 45 89

Pour les différents ateliers: renseignements et inscriptions auprès de l'équipe sociale: **084/21 45 89**

Centre de Rencontre - 081/40 15 55

Pour les différents ateliers créatifs du Centre de Rencontre (aquarelle, ateliers créatifs,...): renseignements et inscriptions auprès du secrétariat: **081/40 15 55**.

Namur - 081/40 04 06

Promenade en Joëlette
1 fois / mois - La Montagne Intérieure
081/21 20 78 - 0474/99 27 73

Goûter du 3^{ème} mardi
3^{ème} mardi du mois - de 14h à 17h - Naninne
Jeux de société ou de cartes - **081/51 19 63**

Groupe des XII
Activités ponctuelles - **082/66 67 54**



ARR/AI, allocations pour personnes handicapées: une réforme peut-elle être attendue?

Au cours de l'année 2012, le Secrétaire d'Etat Philippe COURARD a lancé une vaste consultation auprès des associations, mutuelles, CPAS... concernant un projet de réforme du système d'allocations pour personnes handicapées.

Nous avons été conviées, au nom du service Législation, à récolter un maximum de suggestions auprès de tous les travailleurs sociaux de la Ligue afin de cerner au mieux les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de SEP.

Le 22-01-2014, le service Législation a été invité à participer à la présentation de la **note d'orientation** déposée le 19 décembre 2013 au Gouvernement Fédéral.

Voici les grandes lignes de cette note d'orientation.

L'objectif de celle-ci est de **simplifier** le régime (Loi du 27 février 1987), de moderniser les critères d'évaluation du handicap et si possible **réduire** ou supprimer les pièges à l'emploi et le «prix de l'amour».

1. Principe de l'allocation d'intégration pour tous

Réduire ou supprimer la prise en compte des revenus du ménage (allocation dégressive en fonction de ceux-ci).

Monsieur COURARD souhaite encore aller plus loin, en maintenant l'allocation d'intégration complète si le revenu de la personne handicapée et/ou de son partenaire est inférieur au salaire minimum garanti = 1.300 €/mois.

2. Lutte contre les pièges à l'emploi

- En cas de perte d'emploi, la personne handicapée conserverait son allocation d'intégration au moins égale à celle qu'elle percevait durant son occupation professionnelle.

Ex.: très souvent lorsque la PH est contrainte d'arrêter son travail, l'allocation d'intégration est diminuée, voire supprimée.

- Pour le calcul de l'allocation de remplacement de revenus, Monsieur COURARD propose de renforcer le système actuel de dégressivité de l'immunisation du salaire.

Ex.: lorsque la PH retravaille, une première tranche de revenus serait immunisée.

3. Lutte contre la pauvreté

Augmenter le montant des allocations au-dessus du seuil de pauvreté.

4. Evaluation du handicap

Construire un outil d'évaluation du handicap pour garantir la qualité des décisions médicales. Une étude sera lancée auprès des associations représentant diverses pathologies.

Ex.: la SEP et ses différents symptômes (certains peu visibles et fort variables) sont très mal connus des médecins évaluateurs. De ce fait, les décisions sont parfois arbitraires et perçues comme «injustes».

5. Simplification administrative

La complexité et la lourdeur du régime actuel mènent à des paiements indus qui se transforment en dettes importantes à rembourser.

La proposition est de:

- Garantir la sécurité du montant octroyé par le calcul du droit, sur base de tranches de revenus.
- Calculer le droit avec le revenu du moment: se référer aux revenus du mois qui précède la demande (et non plus revenus année - 2).
- Renforcer l'automatisme de certaines demandes.
- Contrôler mieux mais moins: le contrôle des revenus se fera en priorité par flux électronique avec les autres organismes (Inami, Contributions, chômage...).

Un contrôle annuel (sans effet rétroactif) des droits payés permettra de limiter les situations engendrant un indu.

CONCLUSION: ce projet de réforme est plus que nécessaire mais ne pourra se réaliser que si le prochain gouvernement (après les élections du 25 mai) l'inclut dans son programme d'actions futur. Dès lors, la Ligue continuera à récolter vos réactions, à participer aux prochains groupes de travail sur ce sujet et à interpeller régulièrement le monde politique.

Vous avez des suggestions, des propositions, des témoignages? Envoyez-nous cela par courrier postal (Législation, LBSP rue des Linottes 6 - 5100 Naninne) ou par mail legislation@ligue.ms-sep.be.

Chômage et inaptitude au travail

Lorsqu'une inaptitude permanente au travail d'au moins 33 % était reconnue à un chômeur, celui-ci avait la conviction d'être à l'abri des sollicitations du Forem et de l'Onem .

Mais depuis le 1^{er} novembre 2012, les choses ont bien changé.

Cette inaptitude ne dispense plus du tout les personnes concernées d'entrer dans les programmes d'activation.

Pour l'Onem, les demandeurs d'emploi handicapés sont désormais comme les autres: ils sont égaux en droits et... en obligations.

Donc, par conséquent, la procédure d'activation du comportement de recherche d'emploi est applicable:

- Recherche active d'un emploi compatible avec l'aptitude partielle au travail.
- Collaboration active aux actions d'accompagnement, de formation ou d'insertion proposées par le service régional de l'emploi.

Une seule garantie est assurée: ne pas subir la dégressivité des allocations de chômage.



DMG (Dossier Médical Global)

Objectifs du DMG:

- Dispensation de soins de qualité
- Meilleur échange de données
- Prise en charge optimale des patients
- Participation sur base volontaire à la récolte de données pour la Santé publique

1. Avantages financiers chez le médecin généraliste qui détient ou qui a accès au DMG

a) Limitation de l'intervention personnelle dans le coût des consultations:

- 1 € (au lieu de 1,50 €) pour le patient bénéficiant d'un régime préférentiel;
- 4 € (au lieu de 6 €) pour le patient dit «ordinaire».

b) Diminution de l'intervention personnelle dans le coût des visites:

Certains patients ont droit à une diminution de leur intervention personnelle de 30 % pour les visites à domicile du médecin généraliste.

Cette diminution vaut uniquement pour le patient qui:

- a plus de 75 ans;
- et/ou
- est considéré comme atteint d'une maladie chronique.

Attention: cette diminution de l'intervention personnelle n'est pas applicable pour les visites ou les suppléments aux visites effectuées le soir, la nuit, le week-end ou un jour férié.

2. Avantages financiers chez le médecin spécialiste

Le patient qui est envoyé par un médecin généraliste a droit à une réduction de son intervention pour la consultation chez certains médecins spécialistes (par exemple chez le médecin spécialiste en dermatologie, gastro-entérologie, cardiologie, rhumatologie, pneumologie,...).

Cette réduction s'élève à:

- 2 € pour les patients bénéficiant d'un régime préférentiel;
- 5 € pour les patients dits "ordinaires";



Cette réduction est valable uniquement une fois par an et par spécialité.

Attention: La diminution de l'intervention personnelle n'est pas due si le tiers payant est appliqué pour le paiement de la consultation du médecin spécialiste.

Vous vous posez des questions?

Le service Législation est à votre écoute les 2^{ème} et 4^{ème} jeudi du mois de 9h30 à 11h30 au 081/58 53 49.

Vous pouvez également envoyer un Email à l'adresse suivante:
legislation@ligue.ms-sep.be

Trajet accompagné vers le travail sur mesure

Dans le cadre de l'assurance Maladie-Invalidité, un accord de collaboration/partenariat existe entre l'INAMI et des intervenants externes (ACTIRIS, FOREM, AWIPH, PHARE,...) ayant pour objectif l'élaboration d'un plan de recherche d'emploi des personnes bénéficiant d'une indemnité d'incapacité de travail ou d'invalidité.

La personne s'inscrit dans ce projet sur base **VOLONTAIRE**.

L'objectif de cette collaboration est de **restaurer** et/ou de **valoriser** la capacité de travail, au moyen de:

- L'apprentissage d'une nouvelle profession.
- Une mise à niveau des compétences professionnelles.
- Toute autre action favorisant la réinsertion professionnelle (ex. coaching...).

Ce processus de réadaptation comprend **3 phases**:

- > **Orientation**: le médecin-conseil évalue le besoin de réadaptation et propose un examen d'orientation.
- > **Réadaptation**: introduction du dossier par le médecin-conseil auprès de la commission maladie-invalidité (CMI). Cette dernière vérifie si la personne répond aux critères (compatibilité avec l'état de santé, formation proposée, centre, période et coût).
- > **Evaluation**: des nouvelles compétences acquises directement après la phase de réintégration et 6 mois après la fin de celle-ci.

Quelles sont les interventions financières de cet accompagnement ?

L'INAMI intervient dans les coûts liés à:

- L'examen d'orientation,
- La réadaptation proprement dite: minerval, coûts de séjour, frais de déplacements, PC...
- L'intégration: ex. frais de courrier, accompagnement et recherche d'emploi...

Quels sont les avantages financiers pour la personne concernée?

- La personne qui suit le programme de réadaptation perçoit une prime de 5€ par heure de formation suivie (tout en conservant ses indemnités).
- Si elle réussit le programme de réadaptation, la personne reçoit un forfait de 500€.

Si cette possibilité de réadaptation vous intéresse, n'hésitez pas à prendre contact avec le médecin-conseil de votre mutualité.



A focus on MS

Benefits today and tomorrow



150 Years
Science For A
Better Life



L.BE.10.2013.1521

www.ms-gateway.be

 **BETAPLUS[®]**
my support programme

Un nouveau Directeur à la Ligue

C'est avec beaucoup de plaisir que je rejoins la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques – CF, en ce début février.

Cela s'inscrit dans mon parcours professionnel, après une expérience de terrain de plus de 10 ans dans diverses associations en lien avec des personnes en situation de handicap.

Sensible à la spécificité des pathologies chroniques, c'est donc en succédant à Monsieur Bernard LONFILS, Directeur Général, que je poursuivrai avec dynamisme et conviction la mission de la Ligue au service des personnes concernées par la sclérose en plaques et leur entourage, en lien avec les équipes bénévoles et salariées.



Alexis CONDETTE



Journée mondiale de la SEP

le mercredi 28 mai 2014

Rappelez-vous! Chevetogne l'an passé fut l'occasion de fêter la journée mondiale de la SEP.

Cette année, nous nous retrouverons à **Pairi Daïza**.

Plus de 80 pays dans le monde organisent des manifestations diverses ce jour-là, afin de sensibiliser le grand public à la maladie.

Retenez déjà cette date dans vos agendas! **Des informations complémentaires vous parviendront par courrier séparé.**

Atelier aquarelle à Naninne

L'aquarelle? Un art, une expression pour tous!
Vous avez envie de créer? Venez nous rejoindre à Naninne, les mardi de 10 à 12 heures.

Le matériel est minime: de la peinture, de l'eau, un pinceau, du papier et vous vous lancez!

Inscrivez-vous vite... On vous attend!

Inscriptions: 081/40 15 55



Félicitations!

Madame Paule BRUYNSEELS de Luttre est l'heureuse gagnante de notre concours de décembre 2013. Celle-ci remporte le téléviseur LED écran plat mis en jeu.

La réponse à la question subsidiaire était 45.

Vous n'avez pas encore payé votre affiliation?

Vous pouvez le faire sur le compte
IBAN BE40 2500 1383 0063 - BIC: GEBABEBB
en versant 15 €.

Gagnons du temps et de l'argent, envoyez-vous votre adresse mail!

Merci de nous transmettre votre adresse Email sur la boîte sdallava@ligue.ms-sep.be, ceci nous permettra de communiquer plus rapidement avec vous.

Syllabus

Traitements et recherche fondamentale

Le groupe Info-Rencontre informe que le compte-rendu des journées médicales (23 novembre 2014, 22 mars 2014) "Traitements, recherche fondamentale: où en est-on?" est disponible auprès du groupe Documentation.

"Middelpunt", une résidence pas comme les autres...

Nous avons visité (**mais nous n'avons pas testé**) un nouvel hôtel totalement adapté à la Côte belge.

Située à Middelkerk, cette résidence de vacances "Middelpunt" comporte 44 chambres entièrement adaptées aux personnes en situation de handicap (portes électriques, lit électrique, douche de plain-pied, barres d'appui, soulève personne,...).

En plus de l'infrastructure impeccablement accessible, une possibilité de soins personnalisés peut vous être apportée. Pour chaque demande de soins, l'équipe de Middelpunt recherche la solution appropriée en collaboration avec des partenaires extérieurs: infirmières, thérapeutes, médecins,...

La résidence assure une permanence infirmière 24h/24.

Une équipe de cuisiniers vous chouchouera sur le plan culinaire (demi-pension ou pension complète).

L'équipe vous garantit un bon accueil, une ambiance sympathique, des infrastructures adaptées et des soins appropriés pour que vous passiez avec vos proches, familles, amis,... un moment agréable, une expérience inoubliable.

Maggy SCHROEDER

Informations: 059/30 70 70

Site internet: www.middelpunt.com





**Restez maître
de votre vie.**

TEVA



*votre
partenaire
dans la SEP*

monsoutienfaceàlasep.be

La sclérose en plaques change votre vie, c'est un fait. Mais vous en restez maître. Ne renoncez pas à vos rêves. En suivant un traitement adéquat, vous pouvez parfaitement continuer à réaliser vos projets et à vivre des instants uniques. À vivre à fond, en somme. Nous vous aidons à vivre avec la SEP. Vous avez certainement une foule de questions à l'esprit. Dois-je chercher un autre emploi ? Et mon désir d'enfants ? Puis-je continuer à faire du sport ? Le site monsoutienfaceàlasep.be contient des informations sur la vie avec la SEP. Vous y trouverez aussi des réponses aux questions les plus fréquentes, des informations sur le traitement et des conseils professionnels. La visite vaut le détour !

Surfez sur monsoutienfaceàlaSEP.be et restez maître de votre vie, car elle ne s'arrête pas ici.

L'entre deux

L'entre deux	24
Il y aura toujours un avant et un après	27
Les 24 premières heures	30
L'après diagnostic	31
Une charmante invitation pour...	33
Dès critères de qualité de l'annonce...	34
Un sacré "coup" sur la tête	36
Votre univers chamboulé	37
Espoir	38
Mon job...	39
Quelques pistes pour "accepter"	45
Aspects pratiques post-diagnostic	47
N'anticipons pas!	49
En savoir plus...	50

L'entre deux

A l'annonce du diagnostic, le temps s'arrête, un temps qui paraît immensément long: c'est le vide, l'incompréhension, l'incrédulité. La maladie est bien là, palpable. Elle a un nom, une réalité. Il y a un avant, il y a un après...

Ce que je suis n'a plus rien à voir avec ce que je suis devenu. Je vivais dans le silence de mon corps et maintenant je m'en sens dépossédé. Ma souffrance n'est pas le fait d'être malade mais de ne plus être comme avant. Et je n'arrive pas à lâcher ce que je fus.

Tout le paysage de ma vie est bouleversé. Oui, rien n'est plus comme avant. Il va bien falloir l'accepter et faire le deuil: le deuil de ma vie passée. Tant que je refuse ce que je suis devenu, ma vie est un enfer.

C'est un travail qui se fait au niveau psychologique et social pour lequel:

"Je meurs à ce qui n'est plus pour renaître à ce que je suis devenu".

"Je meurs à ce qui n'est plus...": finalement, je lâche ce qui n'existe déjà plus. En soi, je ne perds rien puisque ce que je lâche n'est plus.

"...pour renaître à ce que je suis devenu": c'est me réapproprier ma vie actuelle, c'est accepter la réalité que je vis.

Ce travail de lâcher prise n'est pas facile parce que je touche aux désirs que j'ai dans l'existence. Et ces désirs sont universels pour tout humain vivant sur cette terre.

Quels sont les désirs qui me portent dans la vie?

Il y a en a trois:

- Le désir d'être à la hauteur: c'est le désir de **toute puissance**. C'est imaginaire et impossible.

- **Le désir de fusion**: c'est se comprendre mutuellement, être proche. Ne pas me sentir seul, ni abandonné.

A l'annonce du diagnostic, cette fusion vole en éclat: *"tu ne comprends pas ce que je vis!"*

Ma famille devient une famille à part. Je vis l'incompréhension, la séparation.

- Le désir qu'il y ait **des choses qui me soient dues**. Par exemple, si je fais un effort, il m'est dû que je sois remercié. Sinon, je vis un sentiment d'injustice.

"Pourquoi moi? Je n'ai rien fait pour mériter cela! Il m'était dû de ne pas être malade."

Mais la vie n'a que faire de nos désirs...



Mais si ces trois désirs sont perdus, que me reste-t-il?

Lorsque je perds le désir de toute puissance, je découvre la **finitude**.

C'est une réconciliation avec moi-même parce que je prends conscience que je suis un être fini et que le chemin de la sérénité est de m'aimer tel que je suis maintenant.

Lorsque le désir de fusion m'échappe, je vis alors la réalité de **solitude**.

Je ne fusionnerais jamais avec quelqu'un. Les autres m'échapperont toujours parce que je ne les connaîtrais jamais complètement, même si je vis avec eux depuis de nombreuses années.

Je me rends compte qu'il n'y a rien en commun entre l'expérience que je vis en tant que personne atteinte d'une maladie et l'expérience de mon entourage en contact avec quelqu'un qui est touché par la maladie.

Ce sont deux mondes complètement différents. Je me sens seul même si je ne suis pas isolé. Mon entourage devra apprendre à lâcher prise et me laisser vivre mon chemin tel que je l'entends.

Lorsque le désir que la vie me doive quelque chose s'effondre, je suis en face de **l'incertitude**. La vie peut tout me prendre du jour au lendemain.

L'irruption de la maladie dans mon existence m'oblige à me réconcilier avec ce que la vie m'enseigne: faire le deuil, lâcher prise sans connaître le futur...

Quels sont les comportements qui traduisent le fait que je n'arrive pas encore à accepter la réalité?

La fuite: je vais tout faire pour "oublier". Je me lance dans un nombre incalculable d'activités.

Je tourne tout en dérision, je fais de l'humour.

Je rationalise, j'intellectualise et pour finir mon discours n'a plus rien à voir avec la réalité.

Tous ces comportements me permettent de tenir à distance ce qui me fait souffrir et de cacher ce que je ne veux pas voir.

Cette fuite peut mener jusqu'au déni (refuser de voir le problème) ou vers la rationalisation, c'est-à-dire: réinventer l'histoire pour ne pas être en face de ce que l'on ne veut pas voir.



"Je ne parle pas de moi mais j'évoque à chaque fois la maladie, comme une excuse."

La violence: j'ai besoin d'exprimer ma colère, ma révolte. Si je ne le fais pas, je risque d'accumuler et plus tard, cela ressortira d'une manière explosive, démesurée et sur des personnes qui n'ont rien à voir.

Cette violence différée est dangereuse.

Je peux exploser si je respecte certaines limites (pas de coup sur autrui ou d'insulte, par exemple). Et si je ne peux pas exploser, même en différé, il peut arriver que je retourne cette violence contre moi (maladie psychosomatique, par exemple).

La dépression: elle est parfois nécessaire pour autant que je ne m'y perde pas.

Toucher le fond permet de mieux repartir, de vivre une réelle "renaissance".

Le deuil: une réconciliation?

Parler pour arriver à dire ce que je suis en train de perdre:

- parler, nommer: je mets des mots sur ce que je vis, ce n'est plus "en moi".
- exprimer mes émotions, m'autoriser à les vivre.
- recourir à un tiers: lorsque l'entourage ou moi-même, nous nous sentons dépassés j'ai besoin d'une personne extérieure pour me confier quand les limites de mon conjoint, de la famille sont atteintes, si je me sens seul, incompris, etc.

Qu'on me permette de toucher le fond: le temps nécessaire.

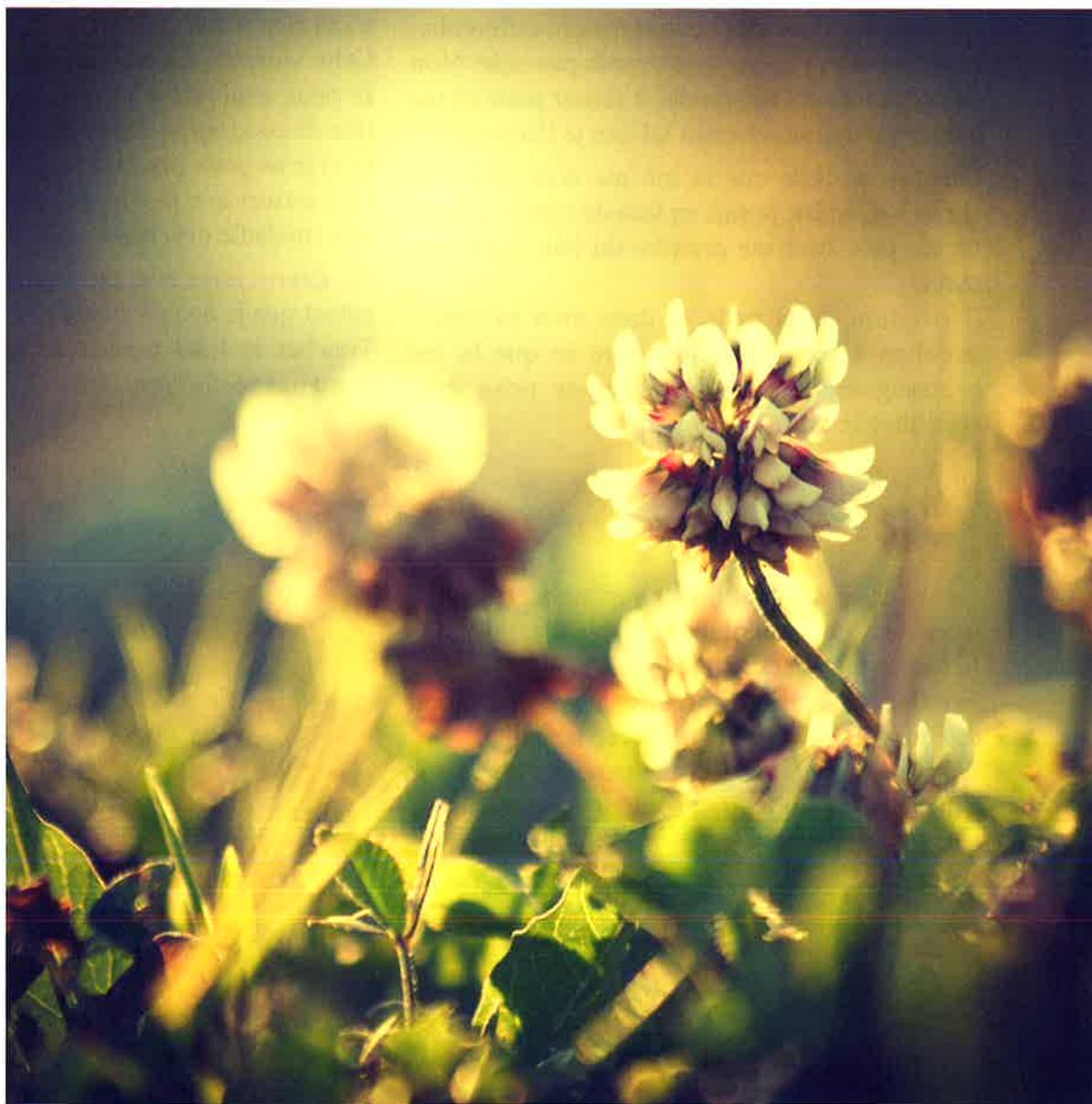
Qu'une personne puisse me dire "cela suffit maintenant": pour ne pas rester dans ma souffrance et tourner en rond, pour m'aider à repartir.

Que je puisse rencontrer des gens qui sont passés par là: si eux ont traversé cette souffrance, alors, pourquoi pas moi?

Et au-delà d'une réconciliation, se pourrait-il que le deuil soit aussi renaissance?

"Personne ne sait encore si tout ne vit que pour mourir ou ne meurt que pour renaître."

(Marguerite YOURCENAR)



Il y aura toujours un avant et un après

1) Que conseiller à une personne pour laquelle le diagnostic de sclérose en plaques vient d'être posé?

Mon premier conseil est de ne pas prendre de décision immédiate, irréversible, quant à la conduite de la vie, dans un moment de doute et d'inquiétude provoqué par l'annonce du diagnostic.

Le but premier est de poursuivre ce qui est entrepris, ses études, son travail, ses projets...

Il faut se laisser le temps de mieux connaître sa maladie; de mieux ressentir ce qu'elle provoque en soi, d'apprendre à la gérer.

Il faut d'abord l'appivoiser, sans bouleverser son mode de vie et ses projets.

Il faut laisser du temps au temps pour s'adapter progressivement.

2) Peut-on avoir une idée de la progression de la maladie?

Il s'agit là d'une question très difficile étant donné que la maladie est très variable d'une personne à l'autre et très hétérogène dans sa symptomatologie.

Nous n'avons que des données statistiques pour nous rendre compte de l'éventuelle sévérité de la maladie.

Cependant, les statistiques ne s'appliquent pas à une personne individuelle.

La maladie est plus fréquente chez la femme mais il y a aussi plus souvent des formes bénignes chez la femme que chez l'homme.

L'intervalle de temps qui sépare les deux premières poussées ainsi que le nombre de poussées durant les 2 ou 3 premières années de la maladie, sont des indicateurs d'une évolution

ultérieure. Plus l'intervalle de temps entre les deux premières poussées est long, moins il y a de poussée en début de maladie, plus il y a de chance que celle-ci entre en rémission de bonne qualité pour une longue période.

Cependant, il est toujours possible que même après 10 ou 15 ans de maladie relativement bénigne, le tempo change et qu'il y ait aggravation ou nouvelle poussée non réversible.

Comme il s'agit d'une maladie chronique et actuellement encore incurable, un suivi neurologique reste essentiel, en général deux fois par an.

3) Existe-t-il des poussées uniques?

Oui, il existe des poussées uniques mais la maladie peut continuer à évoluer à bas bruit. Dans une étude publiée en 2008, qui portait sur 107 patients ayant présenté une première poussée dans les années 1984-1987, soit 20 ans auparavant, 40 n'avaient pas présenté de deuxième poussée. L'absence d'une deuxième poussée n'exclut pas, cependant, l'apparition de nouvelles lésions en résonance magnétique cérébrale, avec des troubles d'attention et de concentration secondaires.

Il nous arrive de poser le diagnostic de sclérose en plaques chez des personnes aux alentours de la soixantaine, qui consultent pour une lourdeur ou une faiblesse d'une jambe. En les interrogeant, certaines rapportent qu'elles ont présenté vers l'âge de 20 ou 25 ans une névrite optique bien réversible et sans autre poussée ultérieure. Il s'agissait bien d'un début de sclérose en plaques, avec forme progressive, 30 ou 40 ans plus tard.

4) Comme décide-t-on du choix d'un traitement en début de maladie?

La première question est de savoir s'il faut ou non traiter après une première poussée. En principe, la poussée elle-même doit être traitée par un dérivé de cortisone par baxter si elle provoque une gêne dans la vie quotidienne. Les résonances magnétiques cérébrales et médullaires nous aident à décider de l'intérêt de faire un traitement d'emblée. Si ces résonances montrent de nombreuses lésions, cela signifie que la maladie est déjà extensive et que le risque qu'une nouvelle lésion provoque de nouveaux symptômes est élevé.

Donc, dans les formes à rechutes, pratiquement 80% des patients doivent être traités dès le début de la maladie.

Les patients dont on juge qu'il n'est pas nécessaire de les traiter immédiatement, doivent être autant surveillés, sinon plus, que les patients traités, par des consultations neurologiques de contrôle et par la répétition des résonances magnétiques cérébrales, en moyenne une fois par an.

Pour les personnes chez qui un diagnostic de sclérose en plaques primaire progressive est posé, il n'y a pas de traitement spécifique, hormis des traitements contre les symptômes les plus gênants, par exemple au niveau de la vessie. Le traitement le plus important est le maintien d'une activité physique, éventuellement grâce à une kinésithérapie régulière.

5) Le traitement a-t-il beaucoup d'effets secondaires?

A l'heure actuelle, les traitements par interféron bêta peuvent provoquer chez certaines personnes des effets secondaires fort gênants, surtout durant les trois premiers mois. Habituellement, ces effets secondaires diminuent et disparaissent, ou ne surviennent plus que de manière épisodique.

On utilise régulièrement du Paracetamol ou des anti-inflammatoires pour diminuer ces effets secondaires.

Les interférons bêta peuvent aggraver les migraines chez les personnes déjà migraineuses avant le début de leur maladie.

La Copaxone provoque moins d'effets secondaires généraux mais peut induire des scléroses cutanées et des déformations de la peau.

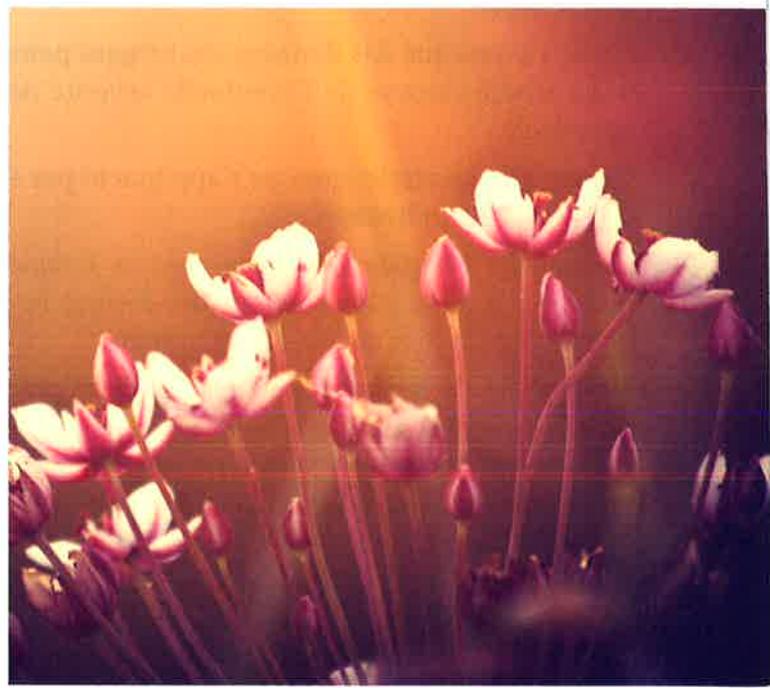
Les traitements de deuxième ligne ne sont utilisés que s'il y a eu au moins deux poussées en moins d'un an, durant la première année de la maladie ou en cas d'échec des interférons ou de la Copaxone.

6) Quand aller en urgence à l'hôpital?

Une poussée de la maladie apparaît toujours en quelques heures ou en quelques jours et jamais brutalement. Les symptômes d'une poussée doivent perdurer au moins 48 heures en l'absence de fièvre. La fièvre en elle-même peut provoquer la réapparition d'anciens symptômes et il ne s'agira pas d'une poussée dans ce cas-là.

Il est évident que si on développe une poussée gênante sur le plan fonctionnel, telle qu'une névrite optique avec chute de l'acuité visuelle, ou une faiblesse d'une jambe avec troubles de la marche, ou des troubles de l'équilibre importants avec sensation d'ébriété, le mieux est de se rendre au service des urgences de l'hôpital où travaille son neurologue.

Une solution alternative est d'avertir son neurologue, ou son infirmière, pour obtenir un rendez-vous dans les deux ou trois jours qui suivent. Dans ce cas, il y aura lieu d'envisager un traitement par cortisone en baxter, tout en maintenant le traitement immuno-modulateur déjà instauré.



Si vous ne bénéficiez pas encore d'un tel traitement, la nouvelle poussée sera vraisemblablement une indication de commencer un traitement de fond.

7) Comment vivez-vous en tant que neurologue l'annonce d'un diagnostic?

L'annonce du diagnostic est un moment extrêmement important et nécessaire chez toute personne qui vient de débiter cette maladie. Elle ne doit pas être trop précoce ni brutale.

Pour ma part, avant d'annoncer le diagnostic, je préfère avoir en main tous les résultats de la mise au point neurologique, à savoir les résultats des résonances magnétiques cérébrale et médullaire, les résultats de la ponction lombaire, les résultats éventuels des potentiels évoqués. Je promets toujours à la personne susceptible de développer cette maladie que je lui dirai tout quand j'aurai tous les éléments de certitude en main.

Je sais bien, par ailleurs, que l'annonce du diagnostic s'inscrira dans la mémoire de la personne pour le reste de sa vie et qu'il y aura toujours un "avant" et un "après" cette annonce.

Je crois qu'il faut utiliser le terme exact ("sclérose en plaques"), tout en remettant cette maladie dans son contexte général (une maladie auto-immune comme il y en a d'autres), expliquer les mécanismes de la maladie, montrer éventuellement les lésions, expliquer les différents traitements, montrer qu'il

y a possibilité d'avoir des traitements de plus en plus efficaces et qu'il y a possibilité de continuer à vivre sa vie, même si on est un peu plus fragile et qu'il faudra s'astreindre à un traitement de longue durée.

Il faudra donc souvent dédramatiser, rassurer, encourager, faire preuve d'empathie, montrer à la personne qu'elle ne sera pas seule dans ce combat contre la maladie mais que le neurologue, les infirmières spécialisées, les assistantes sociales de la Ligue... seront présents et disponibles en cas de nécessité.



Les 24 premières heures

C'est une histoire assez banale, qui commence un beau jour tout à fait normal. Je me lève, je ne sens plus le bout de mes doigts et de mes orteils. Peur! Que se passe-t-il? Je fonce aux urgences. Je rencontre un neurologue. Il me questionne, il ne sait pas, il faut investiguer.

Des pistes sont lancées mais elles font peur. Infection de la moelle épinière, leucémie, inflammation du système nerveux: il faut faire des examens (IRM), ponction lombaire, autant de mots et de choses qui m'angoissent. Est-ce que cela fait mal? Dois-je être hospitalisé? Si oui, pour combien de temps? Après, il faudra attendre les résultats mais le stress est là, quel sera mon avenir?

Ça y est, le jour J est là, j'ai un rendez-vous chez le neurologue. Je m'y rends avec une boule au ventre. Que va-t-il m'annoncer? Je rentre dans son cabinet, je vois qu'il a une petite mine et dans ma tête je me prépare au pire. Il m'annonce une sclérose en plaques.

C'est quoi ce nom barbare? Il me parle de système nerveux central, de plaques sur le cerveau, de traitement à la cortisone. Je n'y comprends rien, je me demande ce qui m'est tombé dessus, la seule chose que je comprends c'est que ce n'est pas mortel.

Je rentre chez moi un peu perdu, je fonce sur mon ordinateur et je tape dans un moteur de recherche "sclérose en plaques". Là, tout s'effondre: paralysie, cécité, fatigue chronique, problème urinaire, trouble cognitif, autant de mots qui résonnent comme des coups de marteau sur mon crâne et je m'effondre en larmes. Les premières choses qui me viennent à l'esprit c'est que je vais me retrouver grabataire dans une chaise roulante. Le neurologue m'a donné rendez-vous pour commencer le traitement. On m'installe dans un siège et on me met sous perfusion, je sens le produit entrer en moi, une sensation de chaleur, un drôle de goût en bouche mais bon, pas le choix et je devrai revenir les deux jours qui suivent pour la même chose.

Je retrouve une légère sensation dans mes doigts et mes orteils. Au rendez-vous suivant, le neurologue me parle de traitement de fond et me rassure, il me dit que tout le monde ne finit pas en chaise roulante, que tout le monde n'a pas les symptômes que j'ai lus sur Internet. On décide de mettre ce traitement de fond en place avec l'aide d'une infirmière, dans un premier temps, pour m'apprendre à faire mes injections. Et là, je prends une décision: vivre 24 heures à la fois, en fonction de ce que mon corps me permet. Chaque jour, je me contente de ce que je sais ou peux faire. J'essaie de ne pas voir demain avec cette poussée éventuelle mais de profiter du présent, je sais donc je fais. Chaque sclérose est différente, la mienne me laisse plus ou moins tranquille et me permet de profiter de la vie. Quelques fois, quand cela va moins bien, je me dis "avance, profite de ce que tu peux faire encore aujourd'hui car tu ne sais pas si demain tu le pourras encore". Mais je n'ai pas peur de demain car demain arrivera quand il le devra et je l'accepterai comme il sera. Aujourd'hui, je vis pour 24h dans la joie, le bonheur de partager avec mes proches, de faire plaisir et me faire plaisir, je pense à moi, à m'accorder du temps. Même s'il m'a fallu du temps pour accepter ma SEP et vivre avec, je voulais vous écrire surtout que c'est possible de bien vivre avec une SEP et de réaliser des choses magnifiques.

L'après diagnostic

1. On dit parfois que le diagnostic n'est pas certain (faux positif/ faux négatif), qu'en est-il vraiment?

On ne parle jamais de "faux positif/faux négatif" en ce qui concerne une maladie mais bien concernant les résultats d'un examen ou d'une analyse dont les valeurs obtenues sont contradictoires. Pour ce qui est d'une maladie, on parle de suspicion plus ou moins marquée en fonction des résultats des différents examens réalisés.

Par contre, chaque maladie a une définition scientifique qui répond à une série de critères bien définis et ces critères évoluent au fil du temps en fonction des avancées des connaissances médicales. Pour ce qui est de la sclérose en plaques récurrente/rémittente (ou avec poussées), il y a quelques années, il fallait deux événements successifs pour que le diagnostic soit établi. A l'heure actuelle, un seul épisode est suffisant pour autant qu'il soit démontré des lésions d'âge différent par les résultats de l'imagerie (IRM).

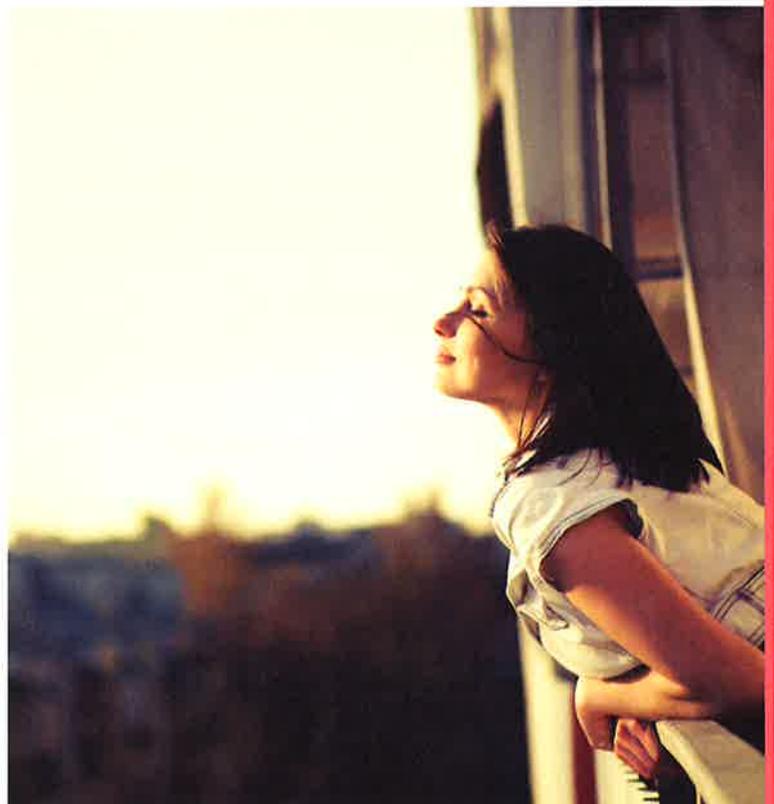
Il peut arriver aussi qu'on découvre une forte suspicion de sclérose en plaques chez un patient qui n'a jamais consulté pour des symptômes cliniques mais qui suite à un autre problème médical subit une IRM qui met en évidence des lésions de démyélinisation. Dans ce cas, on parlera de manifestations infra cliniques de la maladie. A l'heure actuelle, on rencontre peu de diagnostics incertains de sclérose en plaques; par contre, le grand intérêt d'un diagnostic précoce est de permettre la mise en route d'un traitement qui sera d'autant plus efficace qu'il sera commencé tôt.

2. Tant dans les formes à poussées que dans les formes d'emblée primaires progressives, quelles sont les précautions particulières à prendre pour retarder l'évolution de la maladie?

Les 2 formes de la maladie se développent de manière un peu différente. La forme primaire progressive est neuro dégénérative dès le départ alors que celle avec poussées a une composante inflammatoire beaucoup plus marquée qu'il est important de traiter au plus vite tout en adaptant le traitement en fonction de l'évolution.

L'évolution des moyens thérapeutiques est très importante, de nouveaux produits apparaissent régulièrement sur le marché et des recherches sont réalisées pour trouver des remèdes stimulant la neurogenèse, c'est-à-dire la création de nouvelles cellules nerveuses.

Mais au-delà de la vigilance concernant la prise de médicaments, il est indispensable de ne pas négliger tout le contexte général autour de la maladie; la vie sociale et professionnelle, les aspects psychologique, cognitif, physique mais aussi diététique (nourriture équilibrée et contrôle des



taux de vitamines). Pour les patients atteints de SEP, mener une vie saine et pratiquer une activité physique régulière sont vraiment des recommandations déterminantes. Attention, “nager dans le bonheur” est aussi un excellent remède pour soigner la SEP... mais c’est un art de vivre qui demande beaucoup de travail!

3. Quels sont les symptômes qui annoncent une poussée?

Bien que ces faits ne soient pas clairement établis, on remarque souvent qu’un épisode de fatigue, un traumatisme de vie, voire un système immunitaire temporairement défaillant précèdent une poussée mais il faut garder à l’esprit que ces “difficultés” de vie n’entraînent pas systématiquement une rechute.

4. Quelle est la place du médecin généraliste dans le traitement et le suivi des personnes atteintes de SEP?

La place du généraliste est importante; il peut contrôler les effets secondaires du traitement, reconnaître les signes annonciateurs d’une poussée. Au niveau humain, sa position est également déterminante puisqu’il connaît souvent le patient depuis plusieurs années. Certains généralistes s’intéressent de près à cette maladie et suivent régulièrement les évolutions des traitements. Ils sont alors un relais tout à fait privilégié pour le neurologue.

5. Et vous, en tant que neurologue, comment vivez-vous l’annonce d’un diagnostic?

L’annonce du diagnostic est un moment éprouvant pour le neurologue également et peu de choses sont prévues pour le suivi à long terme d’une maladie chronique. Dans ma pratique de neurologue, j’ai rapidement réalisé qu’un grand nombre de patients ont une image très négative de cette maladie, souvent liée à des souvenirs de personnes de leur entourage ayant souffert de SEP, il y a plusieurs années.

Il faut garder à l’esprit que le Betaféron -un des premiers traitements immunomodulateurs- n’a été mis sur le marché belge qu’en 1998. Et ces traitements ont très nettement amélioré l’évolution de la maladie et la qualité de vie des patients. A l’heure actuelle, l’ensemble de la population atteinte de SEP et possédant un bon niveau d’autonomie est en nette augmentation par rapport à la population SEP ayant une perte d’autonomie importante.

C’est pour lutter contre l’image négative d’une maladie très invalidante, où l’on retrouve 2 questions fréquemment posées par les nouveaux diagnostiqués: “*Quand vais-je perdre mon autonomie?*” “*Quand serais-je obligé d’être en chaise roulante?*” que j’ai monté le projet Toubkal*. Je voulais mettre sur pied une initiative avec une composante médiatique et un effet “coup de poing” pour bousculer les idées reçues et redonner leurs places à l’espoir, aux projets d’avenir... à la vie tout simplement!

* L’expédition Toubkal est un projet réalisé en 2011 avec des patients atteints de sclérose en plaques. Après avoir suivi une préparation pendant quelques mois, un groupe de patients, accompagné d’une petite équipe de soins, ont escaladé avec succès le sommet de l’Atlas! Une belle revanche pour casser l’image mortifère collée à la SEP.



Une charmante invitation pour “te changer les idées” ...

Venant de recevoir mon diagnostic de SEP, j'annonce la nouvelle à une amie qui très gentiment me propose, pour me changer les idées, de participer à une petite réunion d'amis qu'elle organise chez elle. Décor champêtre et plein de charme, nature rayonnante et température idéale, tout cela s'annonce très agréable... Je ne connais pas très bien les autres invités mais c'est parfait pour penser à autre chose!

J'arrive d'excellente humeur dans ce lieu enchanteur que je connais bien. Mais très vite, je découvre qu'il n'est pas vraiment question de s'asseoir avant un bon moment. La première partie est prévue en version cocktail! Je sens que la situation se corse et mes jambes me rappellent la dure réalité de la sclérose en plaques. Cette station en “pied de grue” prolongée modifie progressivement ma perception des choses. Les conversations me semblent mornes et sans attrait, le cadre paradisiaque devient incolore, inodore et insipide et je sens monter en moi le sale gosse qui a envie de partir!

Dans ces cas-là, il faut ruser. Je glisse à mon amie que son chien a soif mais qu'elle ne doit pas se déranger, je m'en occupe!

Discrètement, je file avec le toutou vers la cuisine, pour bifurquer vers le fond du jardin où un petit étang dans une partie boisée permettra à mon alibi de se désaltérer et à moi de m'affaler sur le premier bout de bois salvateur. Comme l'animal avait très soif (?) et que nous avons un peu traîné... je suis revenue quand le groupe passait à table, pour un très sympathique déjeuner campagnard en version assise. Ouf!

Petite inquiétude en fin de repas quand tous ces convives serviables et bien élevés donnent un petit coup de main pour débarrasser la table. Si comme moi, vous avez quelques problèmes d'équilibre, un conseil: ruez-vous sur la corbeille de pain et les serviettes de table, cela ne casse pas.

Et puis suite aux problèmes d'équilibre, vous aurez peut être la chance de vous casser le pied. Bon, 6 à 8 semaines dans le plâtre, c'est pas trop amusant mais pendant tout ce temps-là, on se précipitera pour vous apporter un fauteuil, il vous suffira de dire que vous avez fait “une bête chute” puis tout le monde parlera d'autre chose.

Parfois je rêve d'enfouir un plâtre “démontable” au fond de ma voiture, en roue de secours pour les cocktails inattendus!

Y a-t-il une bonne manière d'annoncer le diagnostic?

Pour la plupart des personnes atteintes de sclérose en plaques, l'annonce du diagnostic reste un événement qui marque une vie.

Au-delà du choc que génère la maladie, les conditions qui entourent l'annonce ont un impact déterminant sur les réactions des personnes, leur parcours de soins et l'évolution de leurs relations sociales et familiales.

Le diagnostic de SEP est un choc. Il peut être atténué ou accentué, selon la qualité de la relation qui se noue entre le patient et le médecin mais également de la coordination de l'ensemble des professionnels qui entoure la personne à ce moment-là.

Le mot sclérose en plaques est parfois lâché, brutalement, entre deux portes, au téléphone... Dit de façon sous-entendue, suggéré, il peut laisser place au doute et à l'angoisse.

L'annonce de la pathologie requiert un cadre qui fait souvent défaut et un accompagnement relationnel.

"Le téléphone a sonné et mon généraliste m'a annoncé que j'avais une sclérose en plaques. Il s'excusait de ne pas être long parce qu'il était en pleine consultation... Il a raccroché et je me suis effondré."

"Savoir attendre encore un peu, trouver les mots justes, vérifier dans le regard que la personne a compris, lui serrer la main avec le cœur au moment de la quitter..."

La question de l'information suscite des interrogations. Est-il souhaitable de dire toute la vérité? Parfois pour les soignants, c'est le patient qui ne veut pas savoir, en entendre plus... il est dans le déni de la maladie.

"La vérité est un problème qui se pose entre le soignant et le malade. Le soignant doit saisir ce que veut savoir le malade, il faut qu'il soit à l'écoute. Il n'est pas question d'asséner une vérité alors que le patient n'est pas prêt à l'entendre."

Pour le patient, la vérité c'est une information accessible au bon moment:

"Le médecin doit annoncer la sclérose en plaques avec humanité... il faut expliquer les termes médicaux... il faut nous laisser le temps de récupérer entre deux informations."

L'annonce du diagnostic est un processus qui démarre à la découverte d'un symptôme et qui aboutit à un plan thérapeutique. Elle renvoie à une période d'attente, d'incertitude, d'angoisse, d'évitements au cours de laquelle plusieurs intervenants se succèdent.

"Cette période d'attente a été terrible. Les médecins se contredisaient. Je n'ai pas toujours vu les mêmes, ils manquaient de temps!"

"Il faut prendre en compte le quotidien du patient dans l'organisation du traitement et lui expliquer les alternatives possibles, les effets indésirables des thérapeutiques, la possibilité de participer à des protocoles de recherche."

Quels sont les critères fondamentaux d'une démarche de qualité en matière d'annonce:

- La concertation pluridisciplinaire devient un préalable (médecin, infirmier, kinésithérapeute, ergothérapeute, logopède, assistant social, psychologue, etc.).
- Le soutien psychologique et l'accompagnement social conditionnent la qualité de la prise en charge initiale du patient.
- L'information délivrée au patient doit être accessible; formulée en langage clair, elle doit lui permettre de s'impliquer dans la décision thérapeutique: *"Se rapprocher des mots habituels du patient c'est lui permettre de se retrouver "en pays de connaissance"*.

Temps fort de communication médicale et de relation humaine, l'annonce doit pouvoir être modulée en fonction des capacités d'écoute et du rythme d'intégration du patient. Si besoin, elle doit pouvoir être séquencée en plusieurs consultations.

La répétition, l'aide à la reformulation peuvent également être nécessaires.

- Disposer de plus de temps pour mener les consultations d'annonce:

"C'est une consultation importante qui ne doit pas être prise à la légère, qui doit prendre un certain temps."

Le temps investi en début de relation se récupère ensuite.

- L'équipe des professionnels devrait être disponible pour écouter, expliquer, accompagner le patient au bon moment: *"Pendant la consultation d'annonce, le téléphone est coupé. Le secrétariat est organisé pour gérer les urgences."*
- Mettre à disposition des personnes et leur famille des informations sous forme écrite, audiovisuelle ou électronique.
- Accueillir le patient dans des locaux dignes et conviviaux.



Un sacré “coup” sur la tête

J'en ai longtemps voulu au médecin qui m'avait annoncé mon diagnostic de SEP (par téléphone, sans vraiment de ménagement...) mais avec le temps, je ne crois pas que cela aurait changé quelque chose. Le ciel m'est tombé sur la tête ce jour-là et rien n'aurait pu atténuer ma douleur, mon désespoir ou me rendre mes rêves insouciant.

L'image qui était véhiculée par la SEP était telle à l'époque, même dans le monde médical dans lequel j'évoluais, que je ne pouvais m'imaginer que basculer dans un monde qui me terrifiait: celui du handicap lourd.

C'était donc en 1998, le 23 janvier exactement. Je faisais la toilette d'un patient quand tout à coup... ma jambe gauche a disparu de mon image corporelle. Je tenais debout mais je ne savais pas sur quoi j'étais posée. Premier médecin, premier examen, d'autres, premier neurologue qui a laissé entrevoir le diagnostic mais je n'ai pas voulu l'entendre, changement de neurologue et espoir d'autre chose mais là plus d'échappatoire... IRM, ponction lombaire et diagnostic pris en pleine face.

C'était comme si un camion lancé à toute allure s'était lancé sur moi sans freiner, le crash: tout est détruit. Mais je suis en vie, il faut continuer. Il va même falloir affronter la suite... les poussées, mon angoisse, celle de mon entourage, mon désespoir, les grands yeux paniqués de mes enfants, le déni de mon mari, les yeux apitoyés de mes collègues, la fatigue, la dépression qui s'installe et surtout l'incertitude de l'avenir...

Comment encore avoir des rêves? Des projets? Confiance en mon corps qui par moments me lâche? Soutenir mes enfants alors que moi-même je “tiens” à peine? Vivre pour eux, alors que j'ai envie de mourir pour ne pas affronter la suite?

Lorsqu'on a pu me proposer un traitement, un peu plus d'un an après le diagnostic, cela a été comme une première béquille: j'ai pu m'appuyer sur quelque chose qui allait pouvoir m'aider. Le groupe d'entraide de la Ligue a été ma seconde béquille: j'y étais écoutée, les autres rencontraient les mêmes problèmes que moi (ou d'autres mais j'étais comprise et je les comprenais), j'appartenais de nouveau à un groupe, je n'étais plus seule à affronter ce qui m'arrivait. Ma troisième béquille est celle qui m'a rendu le goût de vivre: une psychothérapie qui m'a permis de renforcer mes “bases” et d'apprendre à accepter ce qui nous pend tous au nez: la vie n'est pas un long fleuve tranquille...

Petit à petit, avec un traitement efficace et une maladie peu agressive, j'ai repris confiance et recommencé à vivre.

Je me demande souvent, maintenant que beaucoup de traitements sont proposés et prouvent leur efficacité dans beaucoup de cas, si j'aurais encore tant de mal à recevoir un diagnostic pareil... Je ne peux pas répondre, j'ai beaucoup évolué, j'ai appris à respecter mon corps pour qu'il me transporte plus loin plus longtemps. Mes rêves et plaisirs sont différents...

Cela resterait à mon avis un sacré “coup sur la tête” mais que je pourrais sans doute plus facilement affronter... mais je n'en suis pas certaine malgré tout...

Votre univers chamboulé

Le diagnostic vient de tomber. Ce n'est pas facile... pour vous, pour lui, pour elle... qui venez de l'apprendre. Le ciel *vous* tombe sur la tête.

Il faut d'abord encaisser cette fichue maladie qui s'installe dans votre corps, dans votre vie.

Il faut digérer le diagnostic.

Le temps et la patience seront alors des maîtres mots afin de trouver la force de vous réapproprier votre corps et toute votre existence.

Car si votre corps souffre c'est tout votre "univers" qui a mal.

Face à cette souffrance, vous pourriez vous perdre ou vous replier dans une bulle ou vous exprimer à tout prix et par tous les moyens par la colère et l'agressivité. Ou encore, vous tenterez de vivre comme si de rien n'était et comme si la maladie n'existait pas: simplement, pour mieux lutter ou pour ne rien affronter.

Parfois encore, vous avancerez tranquillement, en essayant d'intégrer ce qui vous arrive, pas à pas.

Voilà où vous en êtes peut-être... Mais votre "univers" relationnel où en est-il?

D'abord, il y a votre famille! Ce proche qui doit trouver la force d'affronter ce qui vous arrive. Son rythme sera sans doute différent du vôtre. Car ce qui vous arrive, l'atteint aussi, à un autre degré. Il ne comprendra sans doute pas toute la lourdeur qu'incombe la maladie. Mais pour lui, comme pour vous, vous aurez l'impression de perdre quelque chose...

Nathalie confie: *"mon mari a eu son diagnostic il y a 15 jours mais il fait la sourde oreille et il est agressif avec tout le monde."*

Jean a du mal à comprendre l'attitude de son épouse atteinte de SEP: *"Elle se laisse aller et me sollicite tout le temps ou elle ne dit rien, et s'isole."*

Puis, il y a aussi vos enfants.

Comment leur dire la vérité? Que leur annoncer? Comment tout simplement leur dire ce qui ne va pas?

Simplement, sans rien brusquer. Ne cherchez pas à leur en parler à tout bout de champ. Mais tentez de trouver le bon moment.

Leur dire la vérité mais pas plus... A leurs diverses questions, il est préférable d'apporter des réponses claires et concises: il ne sert à rien d'aller au delà. Les enfants savent instinctivement ce qui leur convient. Ils ont besoin d'être rassurés dans la vérité...

Au sein de la Ligue a été créée une cellule: seppassorcier, constituée de professionnels aptes à répondre aux demandes des enfants.

Vous pouvez consulter le site internet www.seppassorcier.be, ou découvrir le trimestriel "Le Journal de Myéland", joint au journal la Clef ou encore, demander une consultation individuelle.



Espoir

2006: je rencontre quelques petits soucis au niveau des mains (picotements), je vois mon médecin qui me parle en vitesse de la SEP... Je n'y crois pas, je mets cela sur le compte du stress et de la fatigue.

Août 2008: barbecue au jardin avec des amis. En une heure, mes orteils s'endorment et cela monte dans les jambes, le bassin, les bras. Que se passe-t-il (avec une petite idée derrière la tête...)?

Je rentre à l'hôpital et quelques jours plus tard, le verdict: sclérose en plaques. Catastrophe... Que m'arrive-t-il? Que vais-je devenir? En quelque mois, je passe d'un travail à temps plein à un travail à mi-temps: la fatigue, le moral ne va pas bien, les poussées se suivent... Je tiens un an mais les poussées se suivent et finissent par m'obliger à arrêter de travailler.

Je me retrouve au Centre de la SEP à Melsbroeck pour 1 mois. C'est l'horreur pour mon moral, je ne peux pas rester comme ça, mes enfants ont encore besoin de moi, mon épouse aussi.

C'est l'électrochoc, je dois faire quelque chose pour sortir de cette situation, mais quoi?

Heureusement, je reçois, au même moment, un nouveau traitement qui fait des merveilles chez moi. Je reprends des forces, je remarque mieux, je parviens à me reconnecter un peu plus à la vie et, miracle, plus de poussées (depuis 3 ans!).

Personne ne voudra plus de moi dans le monde du travail dans lequel j'étais, donc plutôt que de me battre pour retrouver un boulot, autant en créer un pour moi et pourquoi pas pour d'autres personnes dans mon cas...

Une idée me vient, je m'aperçois que toutes les personnes atteintes de SEP que je rencontre, ne trouvent personne pour les aider au niveau des petits travaux à réaliser chez elles, aussi bien au niveau d'adaptations spécifiques, que de petits travaux d'entretien de leur domicile.

Avec l'aide de la Ligue et de SAPASEP, je crée une ASBL d'aide aux personnes à mobilité réduite: aide au niveau de petits travaux, mais aussi récupération de matériel spécifique pour le remettre dans le circuit pour les personnes n'ayant pas d'aide financière.

Ça y est, j'ai un nouveau but, une nouvelle motivation, de nouveaux défis. C'est génial, je suis de nouveau utile et actif (même si c'est à mi-temps). J'aide des personnes qui en ont bien besoin. Cela fait maintenant 2 ans, mon moral est au beau fixe, la SEP ne m'embête pas trop, la reprise d'une activité y est-elle pour quelque chose?

Mon job...

L'annonce du diagnostic survient à tout âge et par conséquent en début, en cours ou à la fin du "parcours professionnel" de la personne qui apprend qu'elle a la SEP.

Etudiant, demandeur d'emploi, travailleur du secteur privé depuis quelques mois ou quelques années, enseignant débutant ou nommé, agent de l'état, indépendant,... tous se posent un tas de questions légitimes à l'annonce du diagnostic

Ma formation/mon travail est-il adapté à mes soucis de santé? Dois-je en parler à mon employeur et/ou mes collègues? Que va-t-on penser de moi? Pourrais-je poursuivre mon activité professionnelle à long terme sans trop de difficultés? Si je m'absente de trop, que se passera-t-il? Vais-je pouvoir compter sur le soutien et l'aide des collègues proches? Dois-je expliquer ce qui est désormais difficile pour moi? Mon employeur va-t-il comprendre et accepter ma maladie? Une formation complémentaire est-elle envisageable, et si oui, me donnera-t-elle plus de chances de conserver ou retrouver un travail? Quels sont les meilleurs choix pour prendre soin de ma santé? Comment concilier SEP, vie professionnelle et vie de famille?

En matière d'emploi, il y a probablement autant de situations différentes qu'il y a de personnes atteintes de SEP puisque chaque situation est unique.

Il n'y a dès lors pas de réponses toutes faites mais il est essentiel de prendre le temps d'analyser sa propre situation (emploi/santé) en collaboration avec son médecin pour prendre "la bonne décision" à court, moyen et/ou long terme.

Charles, Véronique, Mickaël, Laurent et Charlotte ont accepté de nous livrer leurs témoignages en matière d'emploi et diagnostic de SEP. Ils abordent avec beaucoup de lucidité et de sincérité comment ils traversent (ou ont traversé) cette période difficile durant laquelle ils se battent contre la SEP avec cette "rage" de continuer à travailler ou retravailler dans les meilleures conditions possibles.

Ils vous donneront, je l'espère, quelques pistes de réflexion... merci encore à eux pour leur collaboration.



“J’ai 47 ans, bénéficie d’indemnités de mutuelle depuis 1 an 1/2 et aimerais retravailler à mi-temps”

Mon entourage n’est pas persuadé que ce serait une bonne chose pour moi car je suis souvent fatiguée et ai besoin de “pauses”. Depuis mon arrêt de travail, j’ai la possibilité de vivre à un rythme qui me convient bien et je peux ainsi prendre soin de ma santé. J’organise mon emploi du temps en fonction de mes limites et suis dès lors moins fatiguée et beaucoup moins stressée qu’auparavant. C’est tout bénéfice pour ma SEP qui semble “stabilisée”...

Quand ma maladie est diagnostiquée en 2010, je travaille à temps plein comme collaboratrice de restaurant pour le SPF Finances. Je suis souvent très fatiguée et je ressens des fourmillements et une sensation de jambes lourdes lorsque je me déplace. Je n’hésite pas à annoncer ma maladie à mes collègues et à ma responsable car je ne peux pas imaginer leur cacher cela, et je veux qu’elles sachent que “je ne fais pas semblant d’être malade”. Je peux compter sur leur soutien et leur aide si besoin... Le lieu de travail est familial, on s’y sent bien et cela m’aide beaucoup à travailler malgré ma maladie. Mais mon état de fatigue permanent m’oblige, néanmoins, à faire une pause pour me reposer à la maison.

Ayant récupéré des forces, j’introduis, en accord avec le médecin conseil de la mutuelle, une demande de reprise de travail à mi-temps pour pouvoir concilier vie professionnelle, vie de famille et SEP. C’est accepté pour une durée de trois mois mais, à mon grand regret, dans un autre restaurant du SPF où la situation se dégrade très vite...

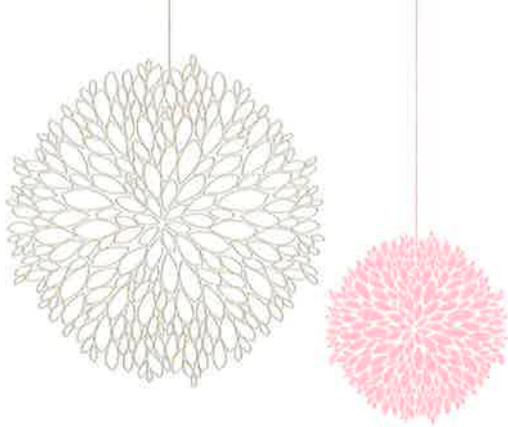
Ce lieu de travail, je le connais bien pour y avoir travaillé plusieurs années auparavant avec une responsable très autoritaire et des collègues pas toujours très chouettes. J’appréhende donc très fort cette reprise de travail à mi-temps. La formule proposée me permet de travailler 2 jours 1/2 par semaine et c’est un bon compromis pour concilier traitement, travail et famille. Je retrouve ma responsable telle qu’elle a toujours été, mais à mon grand étonnement, mes anciennes collègues, ont par contre bien changé et nous nous organisons pour que, malgré mes coups de fatigue, le travail soit correctement réalisé. Le temps passe et je tiens le coup malgré l’attitude “ignoble” de ma chef qui semble insinuer que je fais semblant...

Les trois mois de mi-temps sont terminés, je suis sensée reprendre le travail à temps plein dans les jours prochains et je me pose beaucoup de questions à ce propos. Je revois mon médecin et la mutuelle, essaie de peser le pour et le contre de cette reprise que je sais incompatible avec mes problèmes de santé et décide finalement de ne plus retourner travailler puisque l’opportunité d’un travail à mi-temps de longue durée n’est pas acceptée par ma responsable.

Rester à la maison me permet de me reposer et j’en ai grand besoin. Je ne suis plus stressée par les journées surchargées auxquelles je devais faire face, je n’ai surtout plus la pression que cette responsable me mettait sur les épaules mais mon travail me manque...

Ma plus grande déception est que la SEP a profondément bouleversé mon parcours professionnel car mon lieu de travail initial (plus familial, plus chaleureux, plus compréhensif) était, à mon avis, compatible avec un travail à mi-temps. Je suis malade, j’ai des limites, je ne veux pas que l’on fasse le travail à ma place, que l’on s’apitoie sur mon sort, j’aimerais simplement pouvoir travailler dans des conditions compatibles avec ma maladie et je crois sincèrement que c’est possible...

Véronique



“Mon défi actuel est de trouver la formule adéquate...”

Une sclérose en plaques diagnostiquée début de l'année 2013, après quelques années qui s'apparentent à un parcours du combattant, la question de l'emploi est pour ma part une problématique du quotidien.

J'ai commencé à ressentir les effets pervers de la maladie au terme de mes études, en fin de quatrième année en droit (2007). Elle s'est manifestée par une série de troubles physiologiques et psychiatriques (engourdissements, fourmillements, syndrome de Lhermitte, fatigue, baisse de la vision, épisode dépressif, crises de panique,...). Jusque janvier 2011, j'ai, en vain, tenté de terminer ce master. Il était désormais très difficile de me concentrer suffisamment pour avaler des syllabus de quelques centaines de pages, s'ajoutant à cela des problèmes de mémorisation et une fatigue intense. Ces symptômes baignant dans une sorte d'anxiété latente, n'arrangeaient rien à l'état de souffrance dont la cause était attribuée uniquement à cette anxiété.

Après la session d'examens de janvier 2011 et les résultats médiocres s'y rapportant, j'ai capitulé, je me suis, en quelque sorte, avoué vaincu. Cette défaite était difficile à accepter, d'autant plus qu'aucune cause politiquement correcte et socialement excusable ne venait justifier un tel échec. J'ai donc commencé à chercher du travail avec une sorte de diplôme qui n'en était pas vraiment un. Lorsque l'on se présente chez un employeur en prétextant qu'on a arrêté ses études en quatrième année pour des raisons personnelles, ça éveille quelques interrogations. Quoi qu'il en soit, les entretiens se passent... et je commence à travailler chez un notaire de la région début juin 2011. Parallèlement, la DH Mons Centre recherche un pigiste et après une période d'essai, j'y travaille à titre complémentaire, alliant ainsi travail de secrétaire juridique et journalisme.

C'est à ce moment que d'autres symptômes, plus visibles, apparaissent (marche ébrieuse, raideurs, tremblements, faiblesses musculaires,...). Après un an dans le milieu du travail, je baisse les bras à nouveau, l'inconfort physique et psychologique étant trop important.

A la fin de l'année 2012, les tremblements s'accroissant et la psychiatre s'entêtant à attribuer les symptômes à l'anxiété, je décide alors de commencer une rééducation fonctionnelle. Pour la première fois, une jeune kiné remet en cause le diagnostic de la psychiatre et insiste pour que je passe une IRM... L'annonce est un soulagement.

Cette problématique du travail pose diverses questions. A travers ma jeune expérience, je peux mettre en avant l'importance du diagnostic précoce. Celui-ci est primordial afin de revoir mes objectifs professionnels et de les aménager avec plus de sagesse et de sérénité.

Quant à l'aménagement en tant que tel, mon défi actuel est de trouver la formule adéquate afin de faire correspondre mon état de santé à la somme et au type de travail fourni. Je me sens la force d'accomplir un travail à temps partiel mais quid du niveau de vie dont je disposais avant?

Charles, 29 ans

“Je suis prêt à suivre une formation pour trouver un boulot stable”

J'ai vécu 10 ans sans savoir que j'avais la SEP et c'est suite à une forte poussée, l'an dernier, que j'ai su ce que j'avais vraiment.

Je suis tout jeune mais mon parcours professionnel est déjà bien varié. Menuisier de formation, j'ai touché un peu à tout et ai suivi plusieurs formations pour trouver du boulot à tout prix. J'ai fait plusieurs intérim dont un qui a été interrompu par l'annonce du diagnostic, les examens qui ont suivi et le début de mon traitement actuel.

A défaut de boulot stable, j'ai travaillé un moment pour l'Agence Locale pour l'Emploi (jardinage, bricolage,...) et cela me convenait bien (horaire flexible, encadrement sécurisant, complicité avec les bénéficiaires,...) mais l'Onem semblait dire que ce type d'activité était un passe-temps plutôt qu'un travail. Sans trop vouloir l'avouer, je crois que j'avais trouvé un bon compromis entre mon envie de travailler et mes problèmes de santé du moment.

Lors de mes recherches d'emploi et mes intérim, j'ai toujours caché ma SEP car je voulais qu'on me considère comme tout le monde. Pourtant, je sais au fond de moi, que ma maladie m'impose des limites notamment si je dois fournir un gros effort physique. C'est difficile d'être tiraillé entre l'envie de travailler à tout prix (pour prouver qu'on essaie de s'en sortir) et la maladie qui vous rappelle sans cesse qu'il ne faut pas dépasser ses limites.

Mon dernier intérim dans une entreprise de montage de volets mécaniques ne se passait pas trop mal. Je n'avais pas annoncé d'emblée ma maladie mais après une absence d'une semaine suite à une poussée, j'ai dit que j'avais la SEP au patron et aux collègues proches pour qu'ils comprennent mieux ma situation. Leurs réactions furent très positives et très encourageantes... Face à mes problèmes de force, mes collègues ont ainsi spontanément proposé d'organiser l'ensemble du travail de l'atelier par rapport à mes possibilités physiques et j'étais ainsi soulagé du travail lourd en échange d'autres tâches compatibles avec mes problèmes de santé. J'ai compris ce jour-là que je n'étais plus seul et que je pouvais compter sur leur aide et leur soutien.

Malheureusement, la période des congés du bâtiment est arrivée fin 2013 et mon contrat s'est donc terminé puisque c'était un intérim.

J'espérais pouvoir y retourner au plus vite dès le début de l'année mais pour l'instant, l'entreprise déménage et je n'ai plus eu de nouvelles. Je sais que le patron et les collègues appréciaient mon travail mais je suis conscient que je suis différent. J'ai peur que cette interruption de contrat à durée déterminée donne l'occasion au patron de ne pas me réengager en raison de mes soucis de santé. C'est profondément injuste et j'en veux à cette foutue maladie de m'empêcher de poursuivre mon chemin professionnel comme je le voudrais.

Je suis prêt à suivre une nouvelle formation pour trouver un boulot stable et j'espère que mon corps suivra. Je sais que l'AWIPH pourra peut-être m'aider en matière d'emploi adapté et je ne baisse pas les bras.

Laurent

“J’ai repris goût à faire des choses... j’entrevois de retravailler”

J’ai travaillé 4 ans sans savoir que j’avais la SEP. Pour mon premier emploi, je devais marcher pour ainsi dire toute la journée et il m’arrivait régulièrement de perdre l’équilibre et de me blesser. Je souffrais à l’époque d’obésité et les médecins mettaient cela sur mon poids.

Ayant perdu quelques kilos, changé de travail et décroché un contrat à durée indéterminée dans une administration comme employé de bureau, j’apprends que j’ai la SEP. Après une première poussée, je reprends très vite le travail. J’en parle à mes collègues et à mon chef de service qui le prennent très bien. Ils m’apportent souvent leur soutien quand j’ai des moments de faiblesse.

Deux ans se passent et je demande ma mutation pour un autre service communal.

J’obtiens ce poste et suis entouré de collègues très compréhensifs qui m’aident si besoin. Mais mes problèmes de mémoire et le poste que j’occupe ne sont pas vraiment compatibles; ce qui m’oblige à solliciter une nouvelle affectation au sein de l’administration.

En accord avec le service du personnel, j’obtiens une mutation, cette fois au guichet en contact direct avec les personnes. Travail que j’adore et dans lequel je m’épanouis.

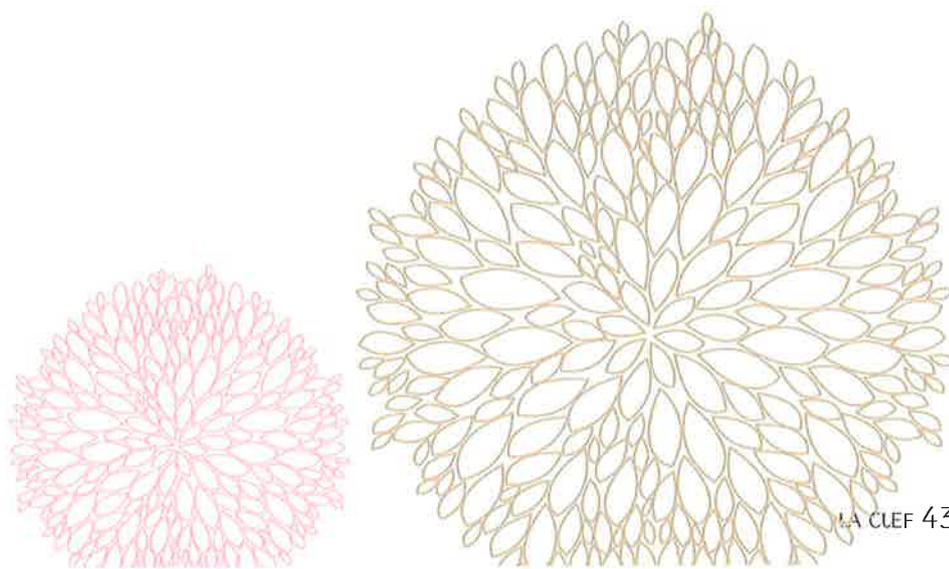
Malheureusement, ma chef de service ne comprend pas ma maladie (blâmes à répétition, remarques injustifiées et j’en passe...). J’ai finalement reçu mon C4 à la veille des fêtes de fin d’année 2009 avec, comme motif, “Absence régulière perturbant le service”.

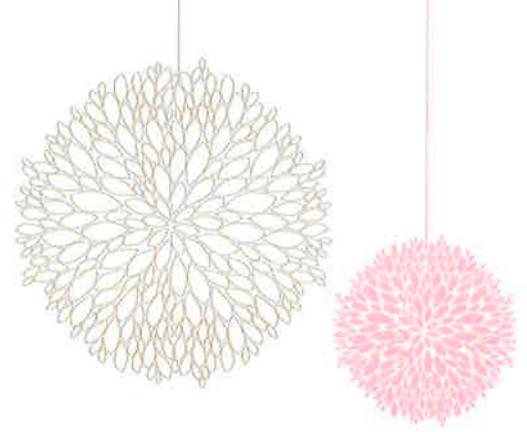
A cette période, je suis complètement anéanti et s’en suit, dès lors, une longue période de dépression, de refus de ma SEP .

Nous sommes maintenant en 2014 et cela fait un an seulement que j’ai repris goût à faire des choses, et ce, grâce à la Ligue, au groupe de parole et de partage, aux ateliers et au bénévolat.

Aujourd’hui, j’entrevois de retravailler après une formation que j’ai demandé auprès de l’INAMI.

Mickaël





“Je me demande si je pourrai faire carrière, toute ma vie, dans l'enseignement...”

Je m'appelle Charlotte, je suis Montoise et j'ai 28 ans. En juin 2013, j'ai enfin obtenu le diplôme d'enseignante qui m'ouvrait les portes d'un avenir sûr et stable. En septembre 2013, j'ai été engagée à temps plein, pour un an, dans l'enseignement de la commune de Woluwé-St-Pierre. Une sacrée trotte à faire, mais quelle opportunité! En octobre 2013, après un été de vertiges insupportables, de fourmillements dans les membres et de fatigue incompréhensibles, on m'a annoncé que j'avais la sclérose en plaques. Tout s'est écroulé autour de moi.

J'ai été plusieurs fois en arrêt maladie (car j'ai eu des difficultés à supporter le traitement). Mais j'ai joué la carte de l'honnêteté en expliquant la situation à mes supérieurs. Ils se sont montrés très compréhensifs.

Les médecins m'ont dit que des trajets aussi longs me fatigueraient trop, que l'idéal était de trouver une place plus proche de Mons. Ils m'ont également parlé de la solution du mi-temps médical mais dans ma profession, il faut être nommé pour pouvoir en bénéficier et ce, seulement trois fois trente jours sur toute une carrière. Plusieurs écoles de la région m'ont proposé des places mais jamais à temps plein, ni jusqu'à la fin de l'année scolaire. Je ne les ai pas acceptées, je ne pouvais pas me le permettre, financièrement.

En décembre 2013, j'ai arrêté l'Interféron: je ne le supportais pas. On m'a proposé un nouveau traitement, le Teriflunomide, que j'allais recevoir à la fin du mois suivant.

En janvier 2014, j'ai repris le travail. Mais, sans traitement, rapidement, la fatigue, les vertiges et les fourmillements sont réapparus. Très affaiblie, j'ai encore dû arrêter de travailler. Mais j'ai commencé le nouveau médicament et pour l'instant il me convient bien. J'espère qu'il m'aidera à supporter la fatigue du travail (et surtout des trajets).

L'année prochaine, c'est certain, je n'accepterai que des places dans les écoles de la région.

Je ne peux plus faire autant de route et me fatiguer de la sorte pour rien.

Aujourd'hui encore, je me demande si je pourrai faire carrière, toute ma vie, dans l'enseignement. C'est un métier très fatigant qui demande beaucoup de travail en plus à la maison.

Mais j'écoute surtout mes proches et les professionnels de la SEP: la santé d'abord!

Me soigner, me reposer, apprendre à vivre avec la maladie et ce “nouveau corps”, trouver le rythme qui me convient...

Charlotte

Quelques pistes pour “accepter”

Peut on vraiment accepter... l'inacceptable.

Combien de fois n'avons-nous pas entendu: *“Cela ira mieux, quand il ou elle aura accepté la maladie.”*

Probablement, qu'il ne s'agit pas d'une acceptation mais d'un chemin à découvrir, avec des hauts et des bas, des espoirs et des incertitudes. “Cheminer avec” serait donc plus juste. Oui, mais comment faire? Que peut-on mettre en place au jour le jour?

Écrire pour s'alléger

Pour certaines personnes, écrire est un exutoire. Écrire tout ce que l'on ne peut pas dire, écrire sa colère, sa tristesse, son découragement pour mieux repartir après.

Le fait d'écrire est comme une respiration: nous lâchons ce qui est lourd et nous nous tournons vers l'avenir.

Faire la traversée ensemble

A plusieurs, on est plus fort. Il y a une grande différence entre la solitude et l'isolement. Si l'un reconstruit, apaise, favorise le discernement, l'autre sépare, diminue, inquiète, détruit. Qu'on vive en famille ou seul, la traversée sera plus facile si on ne coupe pas des autres et qu'on cultive le lien avec eux.

Rire

Rire pour mieux vivre, rire pour prendre de la distance par rapport à la maladie. Rire parce que tout simplement, cela fait du bien. Chaque épisode de rire fait remonter notre énergie, nous rend plus léger et apporte des couleurs à la vie.

Cela ne vous dérange pas si je suis malade?

Cela ne vous dérange pas si je dois m'asseoir un peu? Vous ne voyez pas d'inconvénients à ce que je me gare juste devant le bureau? Cela ne se voit pas, mais j'ai la sclérose en plaques: je peux prendre votre place parce que la fatigue me gagne...

Cela ne vous dérange pas?

Parce que finalement si je vous dis les choses simplement, sans détours, sans doute que la gêne s'estompera et que l'on se comprendra mieux.

Sentir plutôt que comprendre

Dans notre société, nous avons appris à appréhender un événement par notre raison.

Nous analysons, comparons, cherchons d'autres informations pour mieux réagir.

Il faudrait sans doute y ajouter une autre étape, tout aussi importante: sentir et apprivoiser les messages du corps.

La maladie a fait irruption nous rappelant que nous avons un corps et que de s'en faire un ami, un allié peut grandement atténuer cette période d'annonce de la maladie.

Beaucoup de disciplines alternatives, choisies avec discernement, peuvent nous accompagner et nous soutenir, y compris pour mieux supporter les traitements.

Prendre le temps

Il n'y a pas d'échelle de temps pour faire un deuil. Il y a juste soi en face d'une épreuve et ce face à face avec soi-même prendra le temps qu'il faudra.

Inutile de se mettre la pression: *"Cela fait plus d'un an qu'elle a eu son diagnostic et elle semble ne pas en sortir."*

En apparence, peut être... Mais on ne mesure pas ce qui se joue dans l'intimité de chacun, au plus profond de lui-même.

Le temps est bien souvent un allié.

Garder l'espoir

Après l'annonce du diagnostic, suit souvent une période de désarroi qui peut durer.

C'est un peu comme si on naviguait par gros temps et qu'on ramenait la voile au minimum pour arriver à bon port.

Car au port, il y a l'espoir. Il est notre petite voix intérieure qui "sait" que cette situation est tran-

sitoire et que les choses reprendront leur juste place.

Jamais, il ne faudrait casser l'espoir... Il est le moteur de la vie.

Vaclav HAVEL écrivait: *"avoir l'espoir ne veut pas dire que nous pensons que les choses vont se produire bien. Cela signifie simplement que nous pensons que les choses auront un sens."*

Donner un sens

Donner un sens à ce que nous traversons tout en restant relié à la réalité.

Expliquer le chaos qui surgit dans notre vie et préserver le discernement pour ne pas s'égarer dans tout ce que l'on peut imaginer.

Interpréter les signes de la vie sans trahir les principes fondamentaux qui la gouvernent.

Donner du sens à l'insensé peut finalement devenir un cadeau de la vie.

Donner du sens invite au changement, trace les voies du futur et réveille toutes nos forces vives.



Aspects pratiques post-diagnostic

(au travers de l'expérience d'une infirmière spécialisée en SEP)

Les infirmiers spécialisés en sclérose en plaques collaborent étroitement avec l'équipe hospitalière pour maximiser la qualité des soins et minimiser les risques pour les patients. Claude est l'une de ces infirmières. Au contact de ses patients, elle a pu observer l'expérience émotionnelle qu'ils traversent après le diagnostic de la SEP.

L'annonce du diagnostic provoque, chez la personne qui le reçoit, un bouleversement intérieur. D'autant plus, qu'il est directement suivi par la prescription d'un traitement d'immuno-modulateurs nécessitant des injections plusieurs fois par semaine à démarrer, si possible, assez rapidement.

Chaque personne réagit différemment mais dans tous les cas, chacune doit faire face à un bouleversement intime, accompagné d'une foule de sentiments difficiles à surmonter et il faut réorganiser sa vie. La plupart des personnes diagnostiquées ont une connaissance plus ou moins juste de la maladie et de son traitement mais elles se posent encore beaucoup de questions. Cependant, certaines ont une mauvaise image de la maladie et ont du mal à appréhender son processus évolutif. D'autres, ont des attentes irréalistes vis-à-vis du traitement et entrevoient, par la disparition des symptômes, une potentielle guérison.

C'est pourquoi, il est très important qu'une fois revenu à la maison, le diagnostic connu et la prescription en mains, le patient reçoive des informations correctes et réalistes et puisse trouver un espace où exprimer ses inquiétudes. Chacun a besoin de trouver les réponses à ses questions, de "savoir" ce qui lui arrive et de se sentir très rapidement soutenu et accompagné afin de ne pas rester dans l'inconnu, dans des

idées fausses et dans l'angoisse... Ce processus est indispensable pour pouvoir reprendre pied dans son quotidien.

Pour aider son patient ainsi que ses proches, le neurologue propose généralement de rencontrer des infirmières spécialisées en SEP travaillant au sein de l'hôpital et/ou dans un programme spécifiquement dédié à l'éducation au traitement et à l'accompagnement à domicile.

En général, le programme commence par un entretien téléphonique qui a lieu très vite dans les jours qui suivent la consultation. Ainsi, chacun peut exprimer ce flot de questions qui surgit, submerge et angoisse: vais-je être capable de supporter les effets secondaires? Est-ce douloureux? Vais-je être capable de faire les injections seul? L'infirmière rassure et donne des informations pratiques et utiles: démarrage du traitement à petite dose, antalgiques à prévoir, matériel assurant un grand confort d'injection...

Ensuite, la visite à domicile d'une infirmière spécialisée est proposée. Celle-ci prendra alors tout le temps nécessaire pour écouter, répondre aux questions, reconforter, encourager, guider, orienter et transmettre à chacun le savoir-faire nécessaire pour suivre son traitement.

Bien sûr, les besoins de chacun sont différents et l'infirmière en tiendra compte.

Certains ont besoin avant toute chose d'ex-

primer leur vécu, leur ressenti, leurs doutes, leur colère, leurs peurs, leur détresse face aux proches, aux collègues de travail, face à l'avenir en général. Tous ces sentiments sont entendus et reconnus dans le respect et sans jugement. Cela permet de s'apaiser et de pouvoir, par après, être disponible pour, petit à petit, se projeter dans une nouvelle vie où maladie et traitement trouveront leur place.

Pour d'autres, c'est le besoin d'information qui est primordial et conditionne le démarrage du traitement. Cette recherche d'informations détaillée concernant la maladie, ses causes, son évolution, les traitements existants et à venir est généralement angoissante, au vu de la grande diversité des sources d'informations, plus ou moins correctes et parfois subjectives qui s'offre à eux, notamment, via Internet (blog, forum...).

Pour tous, il est donc important d'être guidé vers des sources fiables où trouver des informations scientifiques et objectives ainsi que des renseignements pratiques et utiles afin de pouvoir bien vivre avec la SEP et appréhender sa maladie et son traitement de manière réaliste et rassurante (sites web d'associations de patients, de fondations scientifiques...).

L'infirmière transmet également des informations concernant le traitement prescrit: comment agit le médicament? Quels en sont les bénéfices attendus? Quels sont les effets secondaires les plus courants? Et comment mieux les suppor-

ter s'ils se présentent? Quelles sont les modalités d'injection? Quel est le matériel d'injection disponible? Quelles précautions prendre dès le début pour maintenir le confort d'injection tout au long du traitement? Comment conserver le médicament?

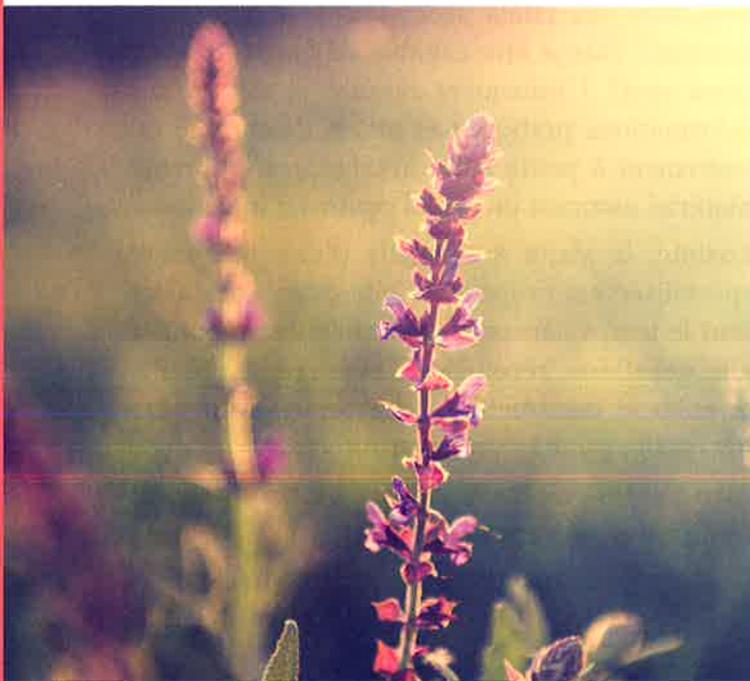
Des informations précises, certes mais aussi rassurantes car s'il est vrai que le traitement demande de l'attention et de la régularité, une certaine flexibilité existe: il est possible de bien supporter les effets secondaires s'il se présentent, d'adapter les modalités du traitement aux événements familiaux, aux voyages, aux projets de vie, aux horaires professionnels décalés (travail de nuit, en 3x8h...).

Ainsi, petit à petit, chacun (proches y compris) ayant pu s'exprimer, ayant trouvé réponse à ses questions et ayant reçu des informations réalistes et utiles, le patient commence à se sentir libéré de son anxiété, de ses peurs et peut aborder l'étape suivante, c'est-à-dire concrètement, la mise en route du traitement.

Accompagné de l'infirmière, on manipule le matériel d'injection, on fait des exercices pratiques dans un climat de respect et de confiance où l'humour trouve souvent sa place!

Parfois la famille entière, apporte sa pierre à l'édifice, les idées fusent pour intégrer régulièrement le traitement dans le quotidien (où ranger le matériel en sécurité? Où mettre le médicament dans le frigo? A quel moment faire les injections? Quand aller à la pharmacie? Quand commander les aiguilles? Qui fera un petit rappel?,...). Soutenue et épaulée, la personne se sent alors capable de commencer son traitement. Et c'est ainsi que dans la majorité des cas, la première injection est réalisée en présence de l'infirmière, en toute sécurité. Toutefois, il se peut qu'une crainte ou qu'un doute subsiste. Alors, la demande de la personne qui souhaiterait un temps de réflexion, une nouvelle entrevue avec son neurologue, une deuxième rencontre pour faire cette première injection, sera respectée.

Si la peur des injections est telle qu'il n'est pas possible de les réaliser soi-même, le conjoint,



un proche, voir, si nécessaire, une infirmière de soins à domicile peut, bien entendu, prendre le relais.

Il est donc essentiel pour la personne diagnostiquée de trouver écoute et réponse à ses questions afin de pouvoir avancer sur le chemin de sa nouvelle vie.

Bien sûr, tout au long de ce processus, le neurologue est lui aussi disponible. Il reste le spécialiste de référence et de confiance auquel le patient ne doit pas manquer oser s'adresser.



N'anticipons pas!

Lors de certaines rencontres chez des affiliés, il m'arrive de devoir temporiser certaines informations reçues par d'autres services extérieurs. Je m'explique: il ne s'agit pas de dénigrer le travail de ces services professionnels, apportant des aides ponctuelles et essentielles.

En tant que travailleur social au sein de la Ligue, nous avons acquis une spécificité par rapport à la sclérose en plaques nous permettant d'être des interlocuteurs privilégiés. Cette connaissance pointue de la maladie n'est pas le fait des autres organismes.

C'est ainsi que parfois j'entends des personnes me dire qu'un service extérieur leur a conseillé d'adapter leur salle de bains.

Il serait certainement plus pratique d'avoir une douche plutôt qu'une baignoire, une douche de plain-pied plutôt qu'une douche avec rebord. Cela éviterait bien des désagréments.

Mais avant de s'aventurer dans de tels projets, voyez si cela correspond à un réel besoin.

N'accélérez pas le processus, il existe souvent des solutions intermédiaires.

Si vous souhaitez introduire un dossier à l'AWIPH ou à un autre organisme, une équipe pluridisciplinaire de la Ligue peut vous aider, depuis la conception de votre projet, jusqu'à sa réalisation. Il est important de mûrir vos idées avant de lancer les procédures administratives!

En somme, il est plus que nécessaire de connaître tous vos droits et avantages, dès les premiers instants d'un entretien. Mais il est plus que jamais opportun d'avancer à votre rythme, et de vous adresser là où il faut, au moment où il le faut!

TEXTE: JEOFFROY ROMBAUT

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 FICHER .PDF VIA VOTRE ADRESSE COURRIEL.

MEDICAL DIAGNOSTIC

DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT PRECOCE DANS LA SCLEROSE EN PLAQUES

PAR LE PR PATRICK HAUTECOEUR, GROUPE HOSPITALIER DE L'INSTITUT CATHOLIQUE DE LILLE DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP -- 2010

La révision des critères du diagnostic permet de détecter la SEP plus précocement, ceci donne l'avantage de pouvoir traiter plus rapidement et d'obtenir ainsi de meilleurs résultats.

ARTICLE - 4 PAGES

N° 1382

MEDICAL TRAITEMENT

PLUS LE DIAGNOSTIC ET L'INSTAURATION DU TRAITEMENT SERONT PRÉCOCES, PLUS L'EFFICACITÉ SERA AU RENDEZ-VOUS

PAR LE PR BELACHEW - CHU, LIÈGE DANS LA REVUE SEP DE MERCK SERANO - 2010

Le professeur Belachew, neurologue au CHU de Liège, dresse un état des lieux sur la SEP et parle de cette maladie qu'il qualifie d'infiniment hétérogène.

ARTICLE - 2 PAGES

N° 1396

PSYCHO/PHILO

ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE LA SEP

PAR LE DR HÉLÈNE DE SAXCÉ DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP - 2000

Le diagnostic de la SEP est toujours difficile à établir.

L'article aborde :

- quand le médecin doit-il parler de ce diagnostic?
- dire la vérité, à qui, comment?
- les réactions du patient, de la famille.

ARTICLE - 4 PAGES

N° 3019

PSYCHO/PHILO

LA SEP ET L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

PAR A.L RAMELLI (PSY) ET DRS J GRIMAUD ET M DEMADET DANS FACTEUR SANTÉ - NAFSEP - 2007

Il est heureux que les mentalités aient favorablement évolué au cours de ces dernières années.

Quand? Comment? Pourquoi? Que dire?

Un psychologue et deux médecins donnent leurs avis et leurs conclusions sur ces questions délicates.

ARTICLE - 7 PAGES

N° 3095

PSYCHO/PHILO

C'EST INJUSTE! POURQUOI MOI?

PAR JOSÉE POIRIER DANS SOC CAN. DE SEP - QUÉBEC - 2010

Ce petit article examine le processus d'adaptation (ou d'acceptation) lors de l'annonce du diagnostic. Cette démarche est nécessaire afin de pouvoir mieux vivre pleinement sa vie, malgré certaines contraintes ou limitations physiques.

ARTICLE - 1 PAGE

N° 3118

PSYCHO/PHILO

DIAGNOSTIC: DES INFORMATIONS CLAIRES POUR COMBATTRE L'INCERTITUDE

PAR LE DR YVONNE SPIESS ET M. PHILIPP NANZE, PSYCHOLOGUE DANS FORTISSIMO - SOC SUISSE DE SEP - 2006

L'évolution de la SEP n'étant pas prévisible, le diagnostic, une fois posé, l'inquiétude sur l'avenir se manifeste par de nombreuses questions. Les auteurs nous expliquent comment gérer ces inquiétudes lors de l'établissement du diagnostic.

ARTICLE - 2 PAGES

N° 3089



ACTU BLUE-RAY

LE MAJORDOME

FILM (BIOPIC, DRAME) DE LEE DANIELS, AVEC FOREST WHITAKER, OPRAH WINFREY, MARIAH CAREY...

Le jeune Cecil GAINES, en quête d'un avenir meilleur, fuit, en 1926, le Sud des États-Unis, en proie à la tyrannie ségrégationniste. Tout en devenant un homme, il acquiert les compétences inestimables qui lui permettent d'atteindre une fonction très convoitée: majordome de la Maison-Blanche. C'est là que Cecil devient, durant sept présidences, un témoin privilégié de son temps et des tractations qui ont lieu au sein du Bureau Ovale.

À la maison, sa femme, Gloria, élève leurs deux fils et la famille jouit d'une existence confortable, grâce au poste de Cecil. Pourtant, son engagement suscite des tensions dans son couple: Gloria s'éloigne de lui et les disputes avec l'un de ses fils, particulièrement anticonformiste, sont incessantes.

À travers le regard de Cecil GAINES, le film retrace l'évolution de la vie politique américaine et des relations entre communautés. De l'assassinat du Président KENNEDY et de Martin LUTHER KING, au mouvement des "Black Panthers", de la guerre du Vietnam au scandale du Watergate, Cecil vit ces événements de l'intérieur mais aussi en père de famille...

Si vous n'avez pas vu ce film, n'hésitez pas à le louer en DVD ou à le demander en cadeau, ne fut-ce que pour Forest WHITAKER, exceptionnel comme toujours! Maintenant j'attends "ZULU" avec impatience...

CÔTÉ MUSIQUE



TRAUMA

COEUR DE PIRATE - BARCLAY - JANVIER 2014

Coeur de Pirate est invitée à enregistrer la bande originale de la série télévisée canadienne Trauma. Coeur de Pirate a choisi de chanter un répertoire intégralement en anglais, qui mêle titres du passé et chansons plus récentes. L'exercice des reprises est toujours délicat mais Coeur de Pirate s'en sort très bien. Les orchestrations minimalistes centrées sur le piano, la guitare, le violoncelle et les percussions font sa réussite.

ROMANS - EN LIBRAIRIE

LE CHARDONNERET

DONNA TARTT - TRAD; EDITH SOONCKINDT - ED. PLON - COLL. FEUX CROISÉS - JANVIER 2014

A treize ans, Theo DECKER est le survivant miraculeux d'une explosion gigantesque en plein New York. Orphelin, il se réfugie chez les parents d'un ami afin d'échapper aux services sociaux. Très vite, il va comprendre qu'il ne peut compter que sur lui-même. Il ne lui reste de cette journée que la toile d'un maître, très envoûtante et infiniment précieuse. Ce tableau va l'entraîner dans les mondes souterrains et mystérieux de l'art.

ACTU CINÉ

LES YEUX JAUNES DES CROCODILES

- DE CÉCILE TELERMAN - AVEC EMMANUELLE BEART ET JULIE DEPARDIEU - DRAME - DÉBUT AVRIL 2014

Joséphine est opposée à sa sœur Iris. La première est historienne, spécialisée dans le XII^{ème} siècle et confrontée aux difficultés de la vie. La seconde est outrageusement belle, menant une vie de parisienne aisée et futile. Un soir, celle-ci se vante d'écrire un roman. Prise dans son mensonge, elle persuade Joséphine, abandonnée par son mari et couverte de dettes, d'écrire ce roman qu'Iris signera, lui laissant l'argent. Le succès du livre va changer à jamais leur relation et transformer radicalement leur vie.

Les rendez-vous de SAPASEP

(Logement - Move - Emploi - Mobilité)

Pour une meilleure information et une meilleure visibilité, SAPASEP et Move se sont modernisés en s'inscrivant sur Facebook!

Venez nous rejoindre en tant qu'ami sur SAPASEP et "aimer" notre page Move sep!



Avis aux internautes

Mars 2014

Banc d'essai d'aides techniques

Entrée libre.

A **Liège**: le **18 mars** au Centre d'hébergement - Espace Belvaux, salle 2 (rue Belvaux, 189 à Grivegnée).

A **Bruxelles**: le **31 mars** à la salle ARA (rue de la Limite, 48 à Woluwe-Saint-Pierre).

Venez découvrir et tester de nombreuses aides techniques (pour la préparation des repas, la communication, les transferts,...) avec l'aide des ergothérapeutes.

Bancs d'essai d'aides techniques

Le mardi 18 mars 2014 de 10h à 16h à Grivegnée
Le lundi 31 mars 2014 de 10h à 16h à Woluwe-Saint-Pierre



Infos et réservation 081/58 53 44

Brochure "Objectif Mobilité"

La nomenclature pour les nuls

La mobilité est, par définition, une activité dite fonctionnelle, car elle fait appel aux mouvements que le corps peut fournir. Elle est aussi liée à d'autres déterminants comme l'environnement, tant se déplacer peut être tout à fait différent sur un sol plat que jonché d'obstacles. Être mobile, c'est aussi une question de "point de vue": pour certains il y a mouvement quand il y a performance motrice, pour d'autres l'exercice démarre dès qu'on y pense. La mobilité, c'est enfin une nécessité pour participer à la vie, tant sur les plans personnels, professionnels, sociaux...

Parler de mobilité quand on en manque est avant tout un exercice en lien avec ses craintes, ses peurs,... ses tabous. En parler est déjà une forme de mouvement intime.

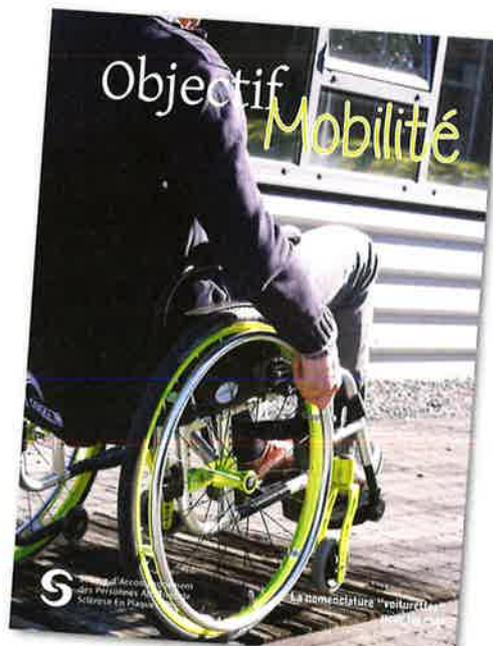
Ensuite, rechercher les meilleures solutions requiert une approche globale. C'est une approche individuelle dont la standardisation est parfois peu indiquée. C'est une démarche d'implication personnelle dont il faut conserver la maîtrise.

Dans cette optique, le **service d'accompagnement** vient d'éditer un recueil d'informations qui a pour ambition de "démystifier" la connaissance

des aides à la mobilité. Il s'appuie fortement sur les textes de lois régissant ce secteur.

Accompagné de nombreuses illustrations, ce recueil permettra à la personne en recherche de solutions de trouver celle qui sera la plus adaptée à sa situation de mobilité.

Ce recueil est disponible gratuitement auprès du service d'accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaques et du groupe Documentation.



Avril 2014

Salon Autonomies

Aux Halles des Foires de Liège les **24, 25 et 26 avril 2014**.

Toujours plus d'autonomies, c'est LA priorité des exposants qui proposent une mine d'outils innovants et performants pour vivre mieux. Le but est de fournir des informations sur les produits et services destinés aux personnes handicapées.

Ce salon d'information s'adresse aux personnes handicapées, aux personnes âgées à mobilité réduite, à leurs familles, aux professionnels et aux bénévoles. Il sera le lieu de rencontre par excellence des fabricants et fournisseurs d'aides, des organisations proposant des services, des associations de personnes handicapées et des visiteurs.

SAPASEP sera présent et aura un stand pendant les 3 jours du salon.

Mai 2014

Banc d'essai de voiturettes

Du **lundi 5 mai** au **vendredi 9 mai 2014** au Centre de Rencontre de Naninne.

Les concepts du banc d'essai: choisir et être conseillé en toute liberté des voiturettes, vélos, scooters et autres équipements qui permettent de se déplacer. N'hésitez pas à venir!



HANDICAP | DÉPENDANCE | VIEILLISSEMENT

Entrée gratuite sur www.autonomies.be ou sur présentation de cette annonce !
Valeur : 5 €

7^e édition

autonomies

Les solutions pour une vie autonome à tout âge

- Plus de 150 exposants et partenaires
- Une mine d'informations, de services, de produits
- Conférences, expositions, spectacles, films...
- Parcours de mise en situation
- Tourisme accessible
- Cap Handisport !

Suivez-nous sur **facebook** 
www.facebook.com/autonomies

JEUDI 24, VENDREDI 25 & SAMEDI 26 AVRIL 2014
10 > 18 h HALLES DES FOIRES DE LIEGE



SINGULIERLURIEL +32 (0)4 225 20 05 www.autonomies.be



Banc d'essai de voiturettes

du **lundi 5 mai** au **vendredi 9 mai 2014**

Plusieurs modèles de voiturettes à tester pour plus de mobilité...
Présence des ergothérapeutes.
Lieu: rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Réservation souhaitée auprès de Mme LAFFUT au 081/58 53 44

LES RENDEZ-VOUS DE MOVE

20 KM DE BRUXELLES - DIMANCHE 18 MAI 2014

Tout comme les deux années précédentes, une équipe "MOVE" se constituera au sein du Team SOLVAY.
N'hésitez pas à venir supporter l'équipe Move SEP!



JEUDI 29 MAI 2014

Le jour de l'Ascension, le Club Soroptimist de Mons-Borinage organise sa 2^{ème} marche Adeps au profit de ses œuvres sociales.

En collaboration avec la Ligue de la Sclérose en Plaques, le Conseil Communal des Jeunes Montois, l'Amusette et le Contrat Rivière Haine.

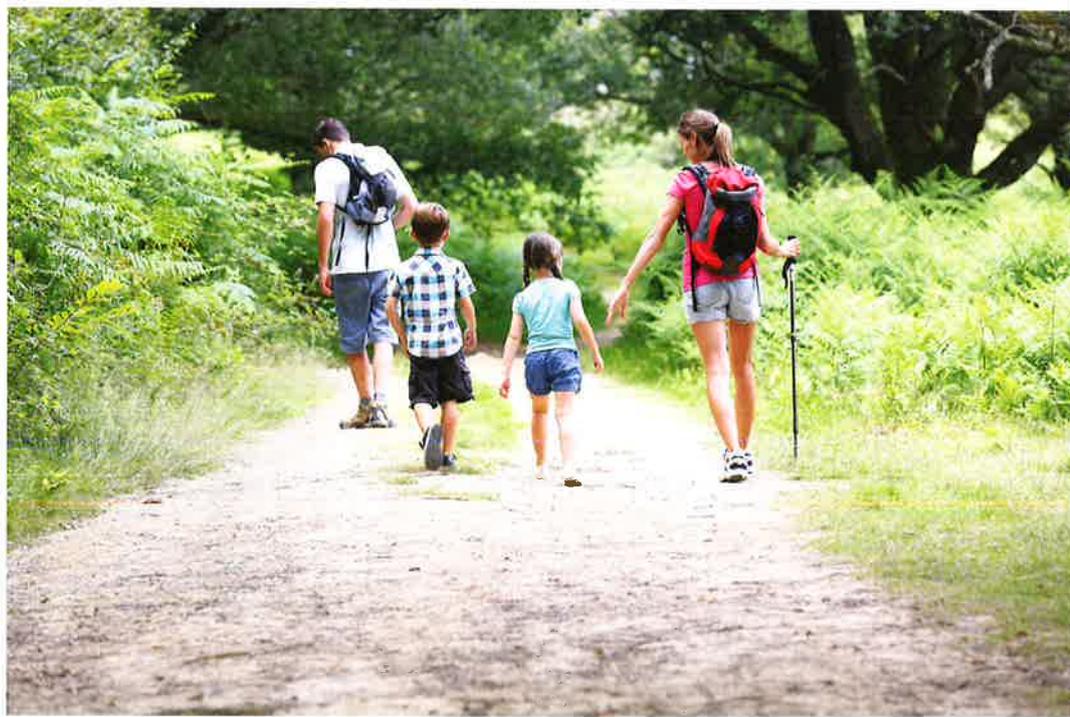
Plusieurs parcours vous emmèneront à la découverte de la belle campagne d'Harmignies (en province du Hainaut, à proximité de Mons): 5, 10 et 20 km. Participation gratuite.

Le parcours de 5 km est accessible aux **poussettes** et aux **personnes à mobilité réduite accompagnées**. Ce jogging est possible en courant, en marchant, en roulant à l'aide d'un handbike, d'une voiturette ou d'une joelette.

Vous souhaitez participer? Former un groupe? **Move est là pour vous!**

Intéressé par une journée en famille? Diverses animations vous seront également proposées tout au long de la journée.

N'hésitez pas à nous contacter pour une information, un conseil et même un coaching personnalisé.



LE BEAU VÉLO DE RAVEL - SAMEDI 12 JUILLET 2014

Vous aimez rouler... en vélo, en voiturette, en joelette,... Pour la première fois, l'équipe Move se joint à cet événement collectif qui se déroulera à Jemeppe-Sur-Sambre.

L'inscription est libre et gratuite. Venez former notre équipe!

Pour plus de renseignements, contactez l'équipe Move soit par mail à l'adresse suivante: info@movesep.be, soit par téléphone au 081/58 53 44.



SUITE DE L'AVENTURE DU MONT-VENTOUX

... le 14 décembre 2013, les retrouvailles entre affiliés, militaires, bénévoles, employés de la Ligue et SAPASEP ont eu lieu autour d'un verre. La visite du musée de l'aviation et de l'aéroport de Melsbroek étaient ensuite au programme. La journée s'est clôturée par un barbecue. A cette occasion, un chèque de 21.000 € a été remis à la Ligue Nationale de la Sclérose en Plaques. Ce montant mirobolant n'aurait pas pu être récolté sans tous les subsides, sponsorings,... pour cette belle ascension!

Merci à toutes les personnes qui nous ont supportés!

Merci aux affiliés pour leur implication dans le projet!

Et un tout grand MERCI à COMOPSAIR pour l'organisation principale, la collaboration et son accueil!

De gauche à droite: M. André van de Putte, Général major aviateur Claude Vandevoorde et Baron Charles van der Straten.





Quatre jours à Vienne

Je reviens d'une escapade à Vienne: la magie a eu lieu! Quelle splendeur!

Nous avons profité d'une offre d'hôtel trouvée sur Internet, nous logions de ce fait au centre de la ville pour un prix modique (hors saison). C'est évidemment la formule idéale, c'est autant d'économie de frais de transport et d'énergie.

Une fois hors de l'hôtel, la magie commence: tout est beau. Tout est propre. La plupart de sites sont accessibles à tous. Les gens sont sympas. Le coût de la vie est le même qu'à Bruxelles, seuls les transports sont un peu plus chers.

Un des grands avantages d'une visite à Vienne est que c'est une ville "plate".

La ville est grande, il y a beaucoup de choses à visiter et il faudra faire un tri pour un premier voyage.

Pour les déplacements, plusieurs formules existent: pour les uns, le système "hop on, hop off" (assez cher), pour les autres le métro qui dessert bien la ville, complètement accessible, tout y est bien renseigné.

Il y a encore les bus, idem, parfaits. Les trams ne le sont pas tous mais un pictogramme éclairé avertit le voyageur de son accessibilité ou non. Cela dit, j'ai pris le métro tout le temps. C'est tellement pratique, propre, bien éclairé, il y a toujours quelqu'un pour répondre à une question quand est perdu, les Viennois sont très sympas!

Par contre, personne ou pratiquement ne parle français mais avec quelques mots d'anglais, des gestes et de l'humour, on va partout!

La ville est non seulement belle (monuments grandioses partout, style baroque élégant, splendides façades Art Nouveau, le tout mis en valeur par une rénovation harmonieuse). Les trottoirs sont larges et les nombreuses zones piétonnes invitent à la promenade, les musées foisonnent...

Des "pass" existent permettant de réduire le prix de certains musées (budget le plus élevé), il faut se renseigner sur place ou sur Internet en préparant son voyage.

J'y allais tout spécialement pour voir des tableaux de mes deux peintres préférés: Klimt et Schiele.

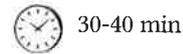
J'ai été gâtée! Tant au musée du Belvédère (endroit où se trouve le fameux "baiser" de Klimt) qu'au musée Léopold où un étage est réservé à chacun de mes favoris, je n'ai pu... qu'admirer, ébahie par tant de beauté et d'expressions. Et là aussi, tout est accessible, tout est bien étudié pour que chacun puisse profiter de la visite. Je pourrais encore parler du Palais de Schönbrunn, mieux connu sous le nom de Palais de l'Impératrice Sissi... Il est atteignable en métro, les personnes en voiturette peuvent le visiter et c'est inimaginablement beau! L'orangeraie du château s'anime le soir: on peut y écouter des concerts splendides avec des musiciens en costume d'époque...

Je vous souhaite autant de plaisir que j'en ai eu en faisant ce voyage et vous invite à l'organiser en allant sur le site wien.info/fr/travel-info/accessible-vienna.

Bon voyage!



Flan d'épinards aux pignons



30-40 min



bon
marché



Ingrédients pour 3 à 4 personnes

600g d'épinards frais
1 gousse d'ail pressée ou hachée
2 càs de pignons de pin
2 oeufs
150 à 200 ml de lait 1/2 écrémé
Sel
Poivre
Muscade
Un peu de beurre

Laver et couper uniquement les grosses queues des feuilles d'épinards.

Plonger les feuilles d'épinards dans de l'eau bouillante salée durant 3 minutes, bien égoutter en pressant un peu les légumes.

Dans un large bol, casser les œufs, les battre et ajouter le lait, saler généreusement et poivrer.

Faire chauffer un morceau de beurre dans une casserole, y déposer l'ail et les pignons jusqu'à légère coloration des pignons.

Ajouter les épinards, saler, poivrer et ajouter la muscade selon le goût.

Dans un plat beurré allant au four, déposer les épinards et couvrir du mélange œufs-lait.

Avec une cuillère en bois, bien mélanger le tout. Enfourner dans un four préchauffé à 180° durant 30 minutes.

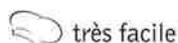
Vérifier la cuisson en piquant la lame d'un couteau, le flan doit être fermé mais moelleux.

A manger chaud à la sortie du four ou froid, accompagné d'un morceau de viande ou avec quelques tranches d'un délicieux jambon sec acheté au marché!

Conseils

Vous pouvez évidemment utiliser des épinards surgelés mais je le déconseille fortement, le goût étant nettement plus amer.

Et puis les légumes frais, c'est tellement bon!



très facile



facile



élaboré



prix par
personne



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

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



La ligue au Parlement

Le 13 février dernier, de jeunes patients souffrant de Parkinson et de Sclérose en Plaques se sont rassemblés au Parlement auprès de la commission de la Santé Publique. Soutenus par les ligues Parkinson francophone et flamande et les ligues de la sclérose en plaques, la démarche est de demander au gouvernement des mesures spécifiques qui permettraient de rester plus longtemps au travail en empêchant les licenciements injustes, de rembourser l'accompagnement psychologique, de prévoir des soins multidisciplinaires et des formules d'accueil et d'hébergement spécialisés.

Voici la présentation faite lors de cette rencontre par l'une de nos affiliées qui a témoigné des répercussions de la maladie depuis son diagnostic jusque dans sa vie quotidienne.

Nous la remercions pour son intervention ainsi que pour les nombreux témoignages qui nous sont parvenus.

Alexis CONDETTE

Témoignage de Madame Ghislaine GILOT

La jeune femme que je tiens à évoquer tout d'abord a 27 ans. Elle s'appelle Audrey: il s'agit d'un prénom d'emprunt car certains membres de sa famille ne sont pas informés de sa pathologie. Lorsqu'Audrey apprend qu'elle souffre de sclérose en plaques, elle suit une formation de coiffeuse-esthéticienne. Nous sommes en novembre 2011, le diagnostic tombe comme un couperet. Après plusieurs hospitalisations, Audrey doit renoncer au travail: la station debout prolongée dans un salon de coiffure ou d'esthétique n'est pas recommandée pour une personne atteinte de sclérose en plaques. Depuis lors, Audrey dépend de la mutuelle.

Depuis mai 2013, des séances de revalidation SEP sont organisées par deux kinésithérapeutes et une ergothérapeute à la Clinique Saint-Luc de Namur, sous la supervision d'un médecin physiothérapeute. C'est là que j'ai pu rencontrer Audrey.

Affiliée à la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques, elle a pu participer à l'École de la SEP, proposée aux personnes diagnostiquées depuis moins de deux ans. Audrey a également bénéficié d'une journée bien-être et de séances de sophrologie.

Toutefois, elle aurait souhaité obtenir un suivi psychologique pour son compagnon et elle mais le coût d'une consultation auprès d'une psychologue (à savoir 40 €) l'a totalement découragée.

Audrey souhaiterait décrocher un statut d'employée à mi-temps dans un salon de coiffure utilisant des produits naturels (elle est, en effet, allergique à de nombreux produits et a souffert d'une infection pulmonaire). Elle aimerait également décrocher son permis de conduire et exploiter ses talents de décoratrice d'intérieur. Mais elle est très inquiète quant à son avenir professionnel. Dans le contexte économique actuel, quel employeur accepterait d'engager une personne atteinte de sclérose en plaques plutôt qu'un travailleur parfaitement valide?

Une amie d'Audrey, atteinte également de la sclérose plaques a pu achever ses études d'infirmière. Elle travaille actuellement à mi-temps dans une maison de retraite. Toutefois, son diagnostic n'est pas connu de son employeur.

Lise est âgée de 37 ans et a été diagnostiquée à l'âge de 18 ans. Elle a suivi une psychothérapie pendant cinq ans mais éprouve encore de nombreuses difficultés pour accepter – ou plutôt

pour vivre avec sa maladie. Elle m'a demandé de relayer sa requête. Je vous lis des extraits du texte qu'elle m'a transmis:

"Via ce mail, je souhaiterais simplement attirer votre attention sur les difficultés rencontrées par les patients atteints de la SEP, comme moi, pour accomplir les tâches ménagères. Même si la Ligue Belge de la Sclérose en plaques intervient partiellement dans le paiement des titres services, il n'est pas toujours possible de payer le restant pour assurer l'entretien de son propre logement... La fatigue est là et il est alors parfois difficile de s'y mettre pour "nettoyer". Qu'en est-il de l'intervention des pouvoirs publics dans ces titres-services pour les malades chroniques?"

Par ailleurs, je voudrais également souligner la difficulté de poursuivre le travail. Personnellement, je travaille à 4/5^{ème} et ne pourrai jamais plus reprendre le travail à temps plein, tant la fatigue est présente. Il m'est parfois difficile de commencer à 7h ou 8h du matin. A l'heure actuelle, avec les frais de logement, d'alimentation, je ne peux pas me permettre d'arrêter de travailler puisque, financièrement, je ne m'en sortira pas.

Aux yeux du SPF Affaires sociales, je ne suis pas "assez malade" pour bénéficier d'une allocation mais la maladie est là, les traitements à hôpital et la fatigue aussi. Alors voilà, je travaille et je travaille encore pour subvenir à mes besoins. Jusque quand cela pourra-t-il durer?"

J'ai 37 ans et il y aura bientôt 20 ans que j'ai cette maladie qui fait partie de moi. Plus de 5 ans de psychothérapie pour pouvoir plus ou moins l'accepter et toujours la même chose: un combat. Et je vous passe les difficultés sociales (notamment pour trouver un travail) ou relationnelles (pour trouver un compagnon de vie)... que cette maladie a parfois suscitées."

A présent, je tiens à vous apporter mon propre témoignage. Mon parcours professionnel n'a pas vraiment été linéaire mais depuis 1984, j'ai la chance de travailler au sein d'une institution publique. Lorsque le diagnostic de la SEP tombe en 2001, j'ai, à l'âge de 40 ans, une ancienneté de 17 ans et durant les deux périodes d'absence de trois mois, ma rémunération est maintenue

car je suis un agent statutaire, donc nommée à l'administration wallonne. Ayant pu participer, à mes frais, à une vingtaine de séances de sophrologie, je tente d'apprivoiser peu à peu ma maladie. Aucun soutien psychologique ne m'a été proposé mais le travail et la confiance de l'employeur constituent en soi un soutien psychologique. Par ailleurs, j'ai la chance d'être entourée d'un mari prévenant et attentionné et de trois filles brillantes dans leurs études.

Actuellement, j'ai 53 ans et travaille à mi-temps au Service public de Wallonie. Pour l'instant, ce mi-temps médical pour maladie chronique me garantit 4/5^{ème} de ma rémunération. Il m'est donc possible de poursuivre ma contribution au financement des études de nos trois filles.

Le hic dans cette reconnaissance de maladie chronique, c'est que tous les six mois, le médecin traitant doit compléter une demande de prestations réduites pour maladie chronique. De surcroît, le neurologue doit établir un rapport circonstancié avant que le médecin conseil de l'organisme de contrôle de l'absentéisme ne marque son accord pour mon maintien au travail pour six mois supplémentaires. La procédure est lourde et les démarches doivent être reconduites tous les six mois.

Par ailleurs, dans le cas d'un changement d'affectation, par exemple, un avis médical émis par le service de médecine du travail n'est qu'une recommandation, sans effet coercitif pour l'employeur.

Les premiers symptômes de la maladie ont été pour moi une névrite optique qui a entraîné une perte temporaire de la vue que j'ai heureusement pu récupérer grâce à un diagnostic et un traitement rapides. Lorsque j'ai demandé à quitter le service traduction pour échapper aux journées entières devant un écran d'ordinateur, cette recommandation n'a été d'aucune utilité devant un chef de service qui tenait à me maintenir au poste que j'occupais. Il m'a fallu beaucoup d'insistance et de démarches de toutes sortes pour qu'un changement d'affectation me soit octroyé.

En conclusion, j'aimerais dire que le maintien au travail des personnes atteintes de maladies chroniques telles que la SEP ou Parkinson, est évidemment bénéfique à l'employé mais également à l'employeur car ces "malades chroniques" sont très souvent des travailleurs consciencieux, motivés et loyaux...

Le père de Michelle OBAMA, Fraser ROBINSON, était atteint de la sclérose en plaques. Diagnostiqué très jeune, il ne s'absenta quasiment jamais de son travail au Département de l'Eau à Chicago... (source: site officiel de la Maison Blanche).

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: secretariat@handicap-car.com - Site: www.handicap-car.com

HANDICAP-CAR S.P.R.L.

rue du Cimetière 45 - 7370 Dour - Tél: +32 (0)65 653 11 92 - Fax: +32 (0)65 62 17 97
Site: www.handicap-car.com - Email: secretariat@handicap-car.com - RCM 149 622
TVA BE465 653 052 - Compte bancaire: IBAN BE30 2700 1297 4411 - BIC GEBABEBB

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

Le nouveau système WalkAide®

peut considérablement vous aider à améliorer votre mobilité



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

Retrouvez votre indépendance pas à pas



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

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

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

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

ORTHO-MEDICO
Member of B&B 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

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 FICHER .PDF VIA VOTRE ADRESSE COURRIEL.

MEDICAL RECHERCHE

COMPTE-RENDU DU 29^E CONGRÈS DE L'ECTRIMS

PAR LES DR NATHALIE CHARBONNIER, DR OLIVIER HEINZLEF, DR NICOLAS,... DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP - 2013

Compte-rendu du 29^e Congrès de l'ECTRIMS (Comité Européen pour le Traitement et la Recherche dans le domaine de la SEP) qui s'est tenu à Copenhague du 2 au 5 octobre 2013.

Ce congrès est la réunion annuelle des spécialistes de la SEP, il a été très riche en actualités avec notamment cette année les résultats sur plusieurs thèmes très importants:

- avancées dans les traitements de fond de la SEP,
- du nouveau concernant l'influence des facteurs d'environnements sur la SEP.

De nombreux autres thèmes ont aussi été abordés: tremblements, SEP chez l'enfant,...

ARTICLE - 9 PAGES

N° 1447

MEDICAL RECHERCHE

NOUVELLE PISTE THÉRAPEUTIQUE DANS LA SEP: L'INHIBITION DE LA PROTÉINE LINGO-1

PAR LE PR CHRISTIAN SINDIC DANS BULLETIN - FONDATION CHARCOT - 2013

Les traitements disponibles actuellement dans la SEP sont, essentiellement, des modulateurs de la composante inflammatoire de la maladie.

Des recherches sont effectuées pour cibler spécifiquement le processus de protection de la fibre nerveuse et de sa remyélinisation: notamment avec un anticorps spécifique antiprotéine LINGO-1.

Une étude de phase 2 est actuellement réalisée dans le cadre de la névrite optique afin de voir si l'anticorps est capable d'éviter la dégénérescence des fibres nerveuses optiques.

ARTICLE - 2 PAGES

N° 1450

MEDICAL TRAITEMENT

OÙ EN SOMMES-NOUS DANS LES TRAITEMENTS?

PAR LE PR RICHARD E. GONSETTE DANS BULLETIN - FONDATION CHARCOT - 2013

Certains nouveaux traitements sont plus efficaces que ceux de la première génération pour diminuer la fréquence des poussées mais ce bénéfice reste partiel et se paie par une augmentation des risques.

ARTICLE - 2 PAGES

N° 1449

MEDICAL TRAITEMENT

LES NOUVEAUX TRAITEMENTS DE LA SEP: LEMTRADA, AUBAGIO, TECFIDERA

PAR ADÉLAÏDE ROBERT-GÉRAUDEL, PR SANDRA VUKUSIC DANS FAIREFACE - APF SEP FRANCE - 2013

Quel est l'apport de ces nouveaux médicaments: le tériflunomide (aubagio) (autorisé en France en août 2013), l'alemtuzumab (lemtrada autorisé en France en septembre 2013) et le diméthylfumarate (tecfidera dont l'autorisation est imminente)?

A qui s'adressent-ils? Que sait-on des risques? Pourra-t-on passer de l'un à l'autre? Tels sont les questions posées au neurologue Pr VUKUSIC.

ARTICLE - 2 PAGES

N° 1448

PSYCHO/PHILO

SEP, TROUBLES PSYCHOLOGIQUES ET ÉMOTIONS

PAR LE DR NATHALIE CHARBONNIER DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP - 2013

La SEP est une maladie difficile à surmonter sur le plan émotionnel. Son évolution reste imprévisible; dans ce contexte, il est difficile de mener une vie normale...

Les personnes atteintes de SEP ne doivent donc pas hésiter à se faire aider par leur médecin ou leur neurologue si elles souffrent de perturbations sur le plan émotionnel ou à la survenue de troubles psychologiques.

ARTICLE - 4 PAGES

N° 3126

A vendre

Auto RENAULT Kangoo

Année: 2010 - Kilométrage: 26.500 km -
Couleur: Gris sable - Carburant: Essence -
Puissance Kw/cm³: 78/1598.

Descriptif: 2 portes battantes + 1 porte
coulissante latérale.

Adaptations:

- pédale d'accélération à gauche modulable
sur simple base d'un levier,
- système permettant le placement de la chaise
roulante dans le coffre.

Prix: 8.860€.

Renseignements: M. DEVILLET -
tél. 02/852 61 25 - GSM: 0475/340 441
Email: thierry@devillet.com



**SOUMETTEZ-NOUS TOUS
VOS PROBLEMES DE MALADE
OU DE CONVALESCENT**

SODIMED

S.P.R.L.

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

04/226 60 78

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

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

A louer

Très bel appartement à Eghezée

Aménagé pour personne à mobilité réduite.

Tout nouvel appartement à louer dans la rési-
dence "Le Verger", rue de la Gare à Eghezée.

Ce bijou se situe au rez-de-chaussée et est
composé d'une chambre, d'un séjour avec cui-
sine équipée, salle de douche, toilette. Toutes
les pièces sont adaptées aux personnes à mo-
bilité réduite.

Cet appartement est agrémenté d'une jolie
terrasse et est loué avec 2 emplacements de
parking (1 extérieur, 1 couvert).

Surface totale habitable: 93,74 m².

La résidence "Le Verger" est axée sur l'éco-
nomie d'énergie (excellente isolation,...) et est
composée de 6 unités, dont 2 au rez-de-chaus-
sée. La résidence est proche des transports en
commun et des commerces du centre.

Libre à partir du 15 mars 2014.

Renseignements: Mme GERDAY
0479/66 08 45 -
Email: marie.luce.gerday@telenet.be

A vendre

Siège de douche et toilette sur roulettes

Modèle ETAC CLEAN, 55 cm de haut.

Prix: à convenir.

Renseignements: 085/21 72 95

A vendre

Soulève personne

Marque MINERVA (avec batteries) - année
2009.

Prix: 300€.

Renseignements: 0486/05 63 11

Sortie cinéma

MARDI 1^{ER} AVRIL 2014

Sortie au cinéma de Huy.
Organisée par le Comité de Liège.

Renseignements: 04/344 22 62.

Visite de Spa Monopole

MARDI 6 MAI 2014

Visite de l'entreprise Spa Monopole à Huy.
Organisée par le Comité de Liège.

Renseignements: 04/344 22 62.

Dîner annuel

MARDI 17 JUIN 2014

Dîner annuel au Château de Florzé.
Organisé par le Comité de Liège.

Renseignements: 04/344 22 62.

Excursion à Pairi Daiza

MERCREDI 28 MAI 2014

Venez vous détendre et découvrir le parc de 55 ha
qui abrite 5000 animaux dont les fameux pandas!

Renseignements et inscriptions auprès du Comité
de Namur. Cette journée est organisée par la Ligue
Belge de la SEP dans le cadre de la journée mondiale.

Renseignements: 081/40 04 06.



Stannah

Retrouvez
votre indépendance

Sécurité, confort,
service et écoute
de vos besoins
sont nos priorités.

0800 95 950

Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs



BRASSEUR

Bandagiste Orthopédiste

Au service de la santé et du bien-être



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

02 513 44 82

Rue du Midi 76-82 Z • 1000 Bruxelles

Lundi au samedi:
9h30-18h

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

GRATUIT

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



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

Essai à domicile

Comfortlift.be
comfortlift



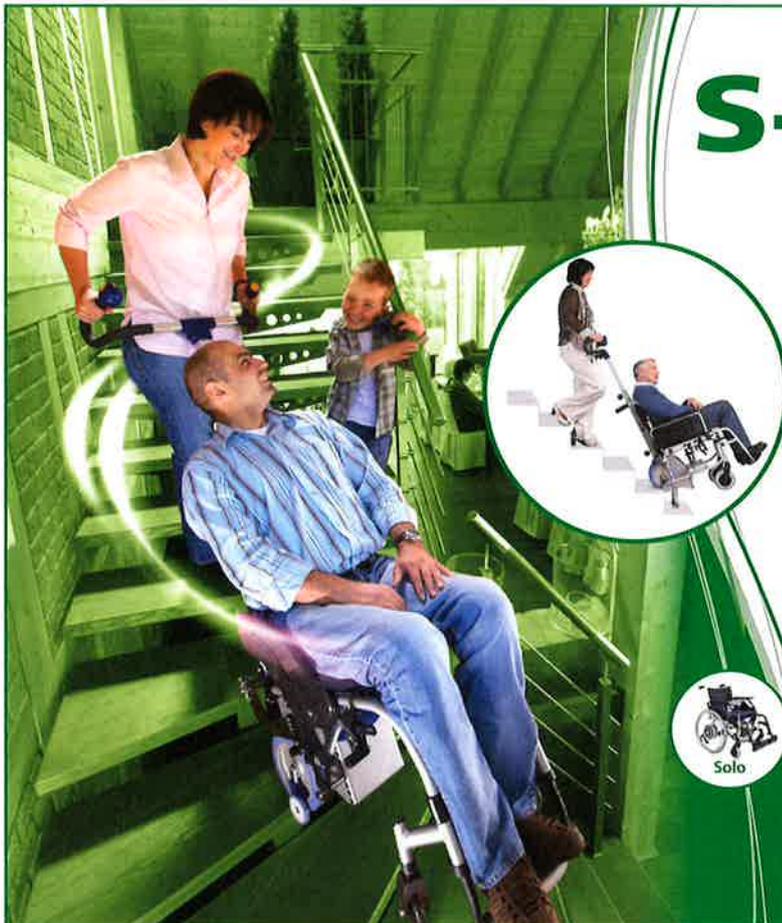
**MONTE-ESCALIERS, DOMESTIQUES
ET ASCENSEURS À PLATEAU**
DEVIS / VISITE SANS ENGAGEMENT
APPELEZ GRATUITEMENT LE 0800 20 950

SERVICE
24/24 - 7/7



Mannebeekstraat 3 | B-8790 Waregem | info@comfortlift.be
VISITEZ NOTRE SITE WEB : WWW.COMFORTLIFT.BE

**Nous
augmentons
votre
confort**



Démonstration gratuite

S-max

Le monte escalier pour votre fauteuil

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





Euromove sprl
Tél. : 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 (chaussures sur mesure, prothèses, semelles,...).

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) - **Fleurus** ☎ 071/82 39 10 (rue du Rabiseau 8) - **Nalinnes** ☎ 071/21 78 86 (route de Philippeville 8)

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

LES PERMANENCES SOCIALES

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 JACQUES: mercredi 9h - 12h
Mme TORTOLANI: jeudi 9h - 12h
Mme TURKMEN: mardi 13h - 16h

LUXEMBOURG - 084/21 45 89
rue 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 ABEELE, M. VAN DE
VELDE

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.

LES PERMANENCES DU CENTRE DE RENCONTRE

Tél. 081/40 15 55

Direction

M. CONDETTE: 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,...

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 %.

Participez à l'opération Chococlef, en septembre:

soit comme vendeur volontaire,
soit comme acheteur.

www.chococlef.be



ASBL SAPASEP

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

Service Logement
Move - Emploi - Mobilité



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 13h - 16h

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



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

Wallonie
Bruxelles
Luxembourg

Rendez-vous à domicile.
Test et expertise gratuits.

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



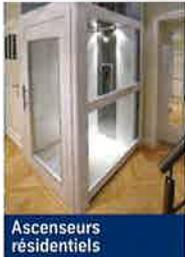
www.handimove.com

Comblez le fossé entre vous et votre maison...

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



Plates-formes
élévatrices



Ascenseurs
résidentiels



Ascenseurs
d'escalier

Appel gratuit

0800 94 366

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.



ThyssenKrupp



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





Le trimestre prochain:

L'eau dans tous ses états!

- La magie de l'eau
- Vous avez dit: hydro, balnéo, thalasso?
- Eau, sport et SEP: regards croisés
- L'eau: amie ou ennemie?

la clef
le journal

PROCHAINE PARUTION: JUIN 2014