

la clef

le journal

1^{er} trimestre 2015 - mars, avril, mai

n° 126



INVITATION
JOURNÉE MONDIALE
DE LA SEP À WALIBI LE
27 MAI 2015!



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

Recherches, traitements,
où en est-on?

MONT VENTOUX 2015,
ON Y SERA!

À LA DÉCOUVERTE
DE VALENCE

ACTIVITÉS PÉRIODIQUES,
À CONSERVER!

S Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL



Besoin de
conseils utiles
sur la **SEP**?

MAINTENANT
DANS VOTRE
APP STORE



Apple



Android

TEVA



votre
partenaire
dans la SEP

mon **soutien** face à la sep .be
mon **soutien** face à la sep **app**

Un trait précieux entre la vie et la maladie.

L'espoir! Le mot est lâché.

Espoir d'un nouveau traitement qui, peut-être, un jour guérira la SEP.

Espoir de nouvelles découvertes qui feront reculer le handicap.

Espoir d'un retour à une meilleure santé et à une vie comme avant...

Derrière ces espérances, ce sont aussi des chercheurs qui, jour après jour, décryptent des processus complexes, interrogent sans cesse le Vivant dans ce qu'il a de plus sensible, de plus authentique et parfois de plus dur.

Essais et erreurs, confrontations et doutes rythment chacun de leurs travaux car tout ce qui semble certain doit être éprouvé sans relâche, avec beaucoup d'humilité.

Les chercheurs semblent obsessionnellement vigilants, rien ne doit leur échapper dans leurs questionnements.

Ce travail collégial est à la fois, une course contre le temps car, chaque jour, la maladie leur rappelle sa présence et à la fois, il est un temps d'arrêt provisoire, comme suspendu car il ne peut s'approfondir et donner le meilleur que dans la patience, le calme et la lenteur.

Finalement, ces femmes et ces hommes tracent un trait précieux entre la vie et la maladie.

Accepter la contradiction, rester persévérant, garder une grande lucidité, prendre du recul sont autant de piliers dans la conduite d'une recherche.

Le chercheur devient un médiateur entre le savoir d'expériences et le savoir scientifique.

"Je me suis trompé sur le sens de notre métier, sur le sens de l'acte médical...

La Médecine elle est, comment te dire...

Elle est d'abord don de soi, don volontaire, quotidien, parce que ce don, cet amour est la seule bonne réponse, le seul vrai barrage à la souffrance, à la peur, à la solitude de la maladie.

La prouesse technologique, scientifique ne trouve son sens que si elle reconnaît l'autre, le patient comme la seule, la vraie raison de l'acte médical. Que si elle reconnaît à cet autre affaibli, malade, désespéré, une intégrité, une vérité, qui est la sienne que rien ne permet de s'approprier et de transgresser.

Cette vie, cette destinée est la sienne et rien ne doit nous autoriser à l'en déposséder."

Michael BISHOP, "Lettre à David" in *Le Coffre aux âmes*.

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

genzyme
A SANOFI COMPANY

- 3 EDITORIAL
- 6 ALLÔ DOCTEUR
La sclérose en plaques, une approche proactive?
- 9 Activités périodiques: à détacher
- 11 LES LOIS ET VOS DROITS
Aide à la tierce personne?
Un complément aux indemnités INAMI
- 12 Titres-services: matière régionalisée
Simplification de l'octroi à l'intervention majorée
- 14 ÉVASION
Musée du quai Branly
- 15 Festival: Arts de la scène
- 16 Festival mondial du folklore à St-Ghislain
Festival international du film policier...
- 12 POINT ACTU
MS Awards 2015
Journée mondiale
Assemblée générale
- 18 Congrès de neurologie à Marseille
Conférence à Ath
- 19 Une grande première mondiale...
- 20 A VOS FOURNEAUX
Saumon mi-cuit aux navets caramélisés
- 21 LU ET REGARDÉ POUR VOUS
- 23 DOSSIER
25 La prise en charge des symptômes de la SEP
28 Mon traitement est une reconnaissance
29 La recherche en SEP en Belgique...
33 Quelle est la place des nouveaux médicaments...
35 Vive la recherche!
- 36 La Fédération Internationale des Sociétés...
38 Fonds Charcot
41 La recherche en pays francophones
42 10 questions pour mieux comprendre la SEP
45 Ma participation à une étude sur la marche
47 La SEP-PP: énigme et challenge
51 Vivre et espérer
52 En savoir plus...
- 55 LES RENDEZ-VOUS DE SAPASEP
- 56 LES RENDEZ-VOUS DE MOVE 
- 59 A VOS PLUMES
Lettre ouverte à l'équipe du journal "La Clef"
60 Grandir malgré tout...
61 Merci!
- 62 SAC À DOS
Valencia!
- 64 DOCUMENTATION
- 66 AGENDA
- 67 PETITES ANNONCES
- 69 INFOS UTILES



INVITATION
JOURNÉE MONDIALE
DE LA SEP À WALIBI
LE 27 MAI 2015!

La sclérose en plaques, une approche proactive?

La Sclérose en Plaques (SEP) est une maladie multifactorielle du système nerveux central. Cela signifie qu'il n'y pas qu'une seule cause mais plusieurs, parmi lesquelles des facteurs génétiques et des facteurs environnementaux. Cela pourrait expliquer l'hétérogénéité des symptômes cliniques et l'imprévisibilité du cours de la maladie. La SEP est caractérisée par des inflammations locales d'une part et un processus dégénératif plus diffus, d'autre part. Cependant, la proportion entre l'état inflammatoire et l'état dégénératif varie fortement d'une personne à l'autre.

Indépendamment du fait qu'il y ait un traitement médicamenteux ou pas, cette imprévisibilité offre des possibilités pour agir de manière proactive. Fondée sur la recherche d'observations et d'interventions, cette approche pourrait avoir un effet sur l'évolution même de la maladie.

Au cours des dernières années, plusieurs associations ont été décrites entre des facteurs de santé générale et la progression de la maladie chez la personne atteinte de SEP.

Le fait d'avoir des taux bas de vitamine D dans le sang, le fait de fumer, d'avoir un profil lipidique défavorable, une augmentation de l'IMC et des problèmes cardiovasculaires ont été associés avec une aggravation plus rapide de la maladie. Des recherches antérieures avaient déjà indiqué que les infections et les événements stressants doubleraient le risque d'une poussée.

Plusieurs études portant sur des personnes atteintes auxquelles on avait prescrit une augmentation de l'activité physique ont montré des effets favorables sur la qualité de vie, la fatigue et la mobilité chez les personnes concernées.

Récemment, une étude au niveau cognitif, visant à la gestion du stress, a montré une diminution de l'activité inflammatoire, confirmée à la résonance magnétique cérébrale dans le groupe traité, par rapport au groupe non-traité.

Sans doute, les personnes atteintes de SEP connaissent-elles davantage d'anxiété et de stress que leurs pairs en bonne santé.

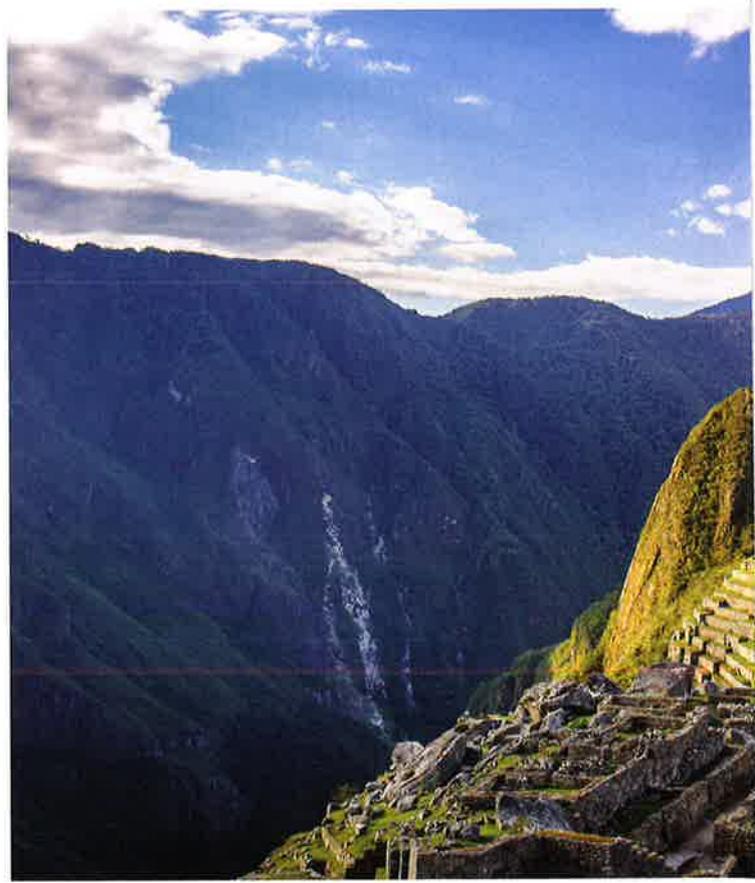
Souvent, elles sont moins actives, dès le début de la maladie, craignant d'aggraver la fatigue ou de provoquer une poussée.

Il semblerait qu'une diminution des activités sociales et sportives pourrait avoir des conséquences sur la santé et la qualité de vie.

Les expéditions à Machu Picchu (Pérou, 2012) et Petra (Jordanie, 2014) avec 9 personnes atteintes de SEP.

Ces initiatives de Paul VAN ASCH, l'asbl Move to Sport, avaient pour but de promouvoir l'importance de l'exercice et du sport pour les personnes atteintes de SEP.

Cet objectif ambitieux n'a pu être atteint que grâce à l'aide et au soutien que les participants ont reçus tout au long des expéditions.



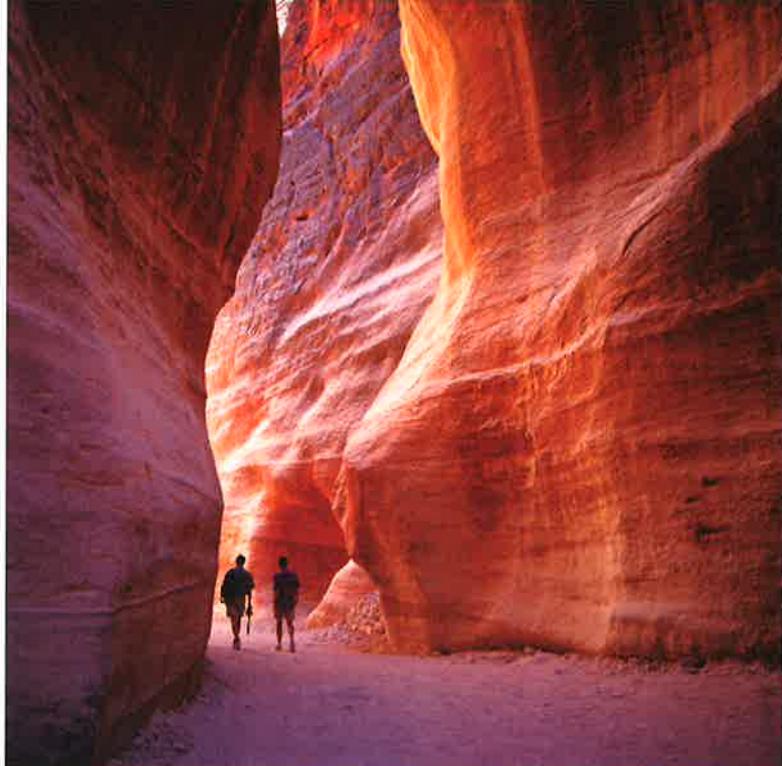
Ces challenges ont offert la possibilité de vivre avec la maladie d'une manière différente, aussi bien pour les personnes atteintes de SEP que pour l'équipe d'encadrement.

On a pu observer les effets lorsque la passion devient un moteur, lorsque l'entraînement physique s'intensifie et que chacun se sent partie prenante du projet et a un sentiment d'appartenance à un groupe.

Dans leur message adressé à la communauté SEP, les participants ont plaidé en faveur de l'ouverture à de nouvelles expériences et de la poursuite d'un programme incluant la mobilité et le mouvement.

L'information sur les différentes possibilités d'évolution de la SEP et les avantages potentiels d'un mode de vie actif et sain pourraient motiver les personnes atteintes de SEP à jouer un rôle actif dans la prise en charge de leur santé.

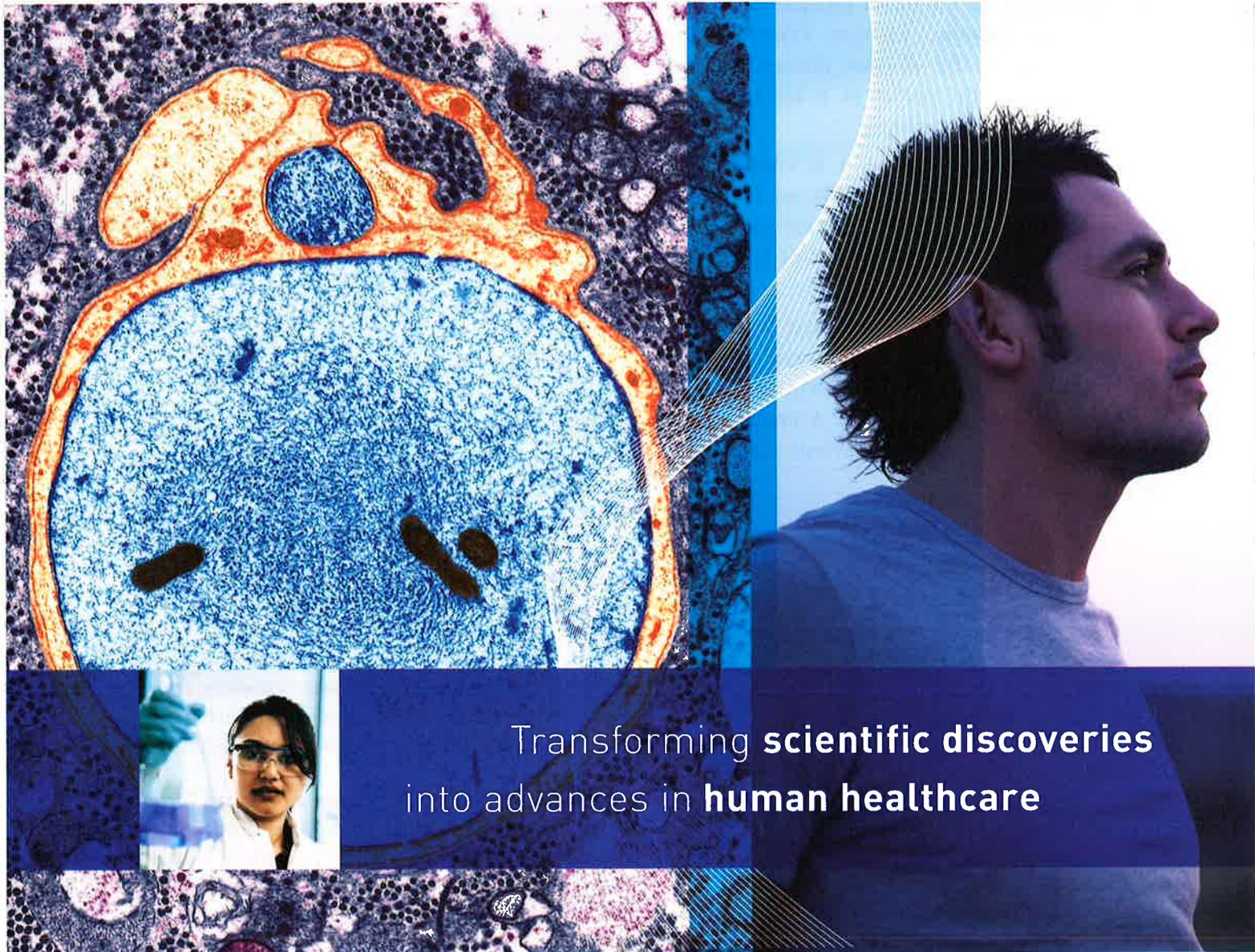
Et pourquoi pas?



References

1. D'Hooghe M B, Nagels G, De Keyser J, Haentjens P. Self-reported health promotion and disability progression in multiple sclerosis. *J Neurol Sci.* 2013;325(1-2):120-6. Epub 2013/01/09.
2. Ascherio A, Munger KL, White R, Kochert K, Simon KC, Polman CH, et al. Vitamin D as an early predictor of multiple sclerosis activity and progression. *JAMA neurology.* 2014;71(3):306-14. Epub 2014/01/22.
3. Manouchehrinia A, Tench CR, Maxted J, Bibani RH, Britton J, Constantinescu CS. Tobacco smoking and disability progression in multiple sclerosis: United Kingdom cohort study. *Brain.* 2013;136(Pt 7):2298-304. Epub 2013/06/13.
4. Tettey P, Simpson S, Jr., Taylor B, Blizzard L, Ponsonby AL, Dwyer T, et al. An adverse lipid profile is associated with disability and progression in disability, in people with MS. *Mult Scler.* 2014. Epub 2014/05/16.
5. Marrie RA, Rudick R, Horwitz R, Cutter G, Tyry T, Campagnolo D, et al. Vascular comorbidity is associated with more rapid disability progression in multiple sclerosis. *Neurology.* 2010;74(13):1041-7. Epub 2010/03/31.
6. Motl RW, Pilutti LA. The benefits of exercise training in multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol.* 2012;8(9):487-97. Epub 2012/07/25.
7. Mohr DC, Lovera J, Brown T, Cohen B, Neylan T, Henry R, et al. A randomized trial of stress management for the prevention of new brain lesions in MS. *Neurology.* 2012;79(5):412-9. Epub 2012/07/13.
8. D'Hooghe M B, Feys P, Deltour S, Van de Putte I, De Meue J, Kos D, et al. Impact of a 5-day expedition to machupicchu on persons with multiple sclerosis. *Multiple sclerosis international.* 2014;2014:761210. Epub 2014/06/27.

biogen idec®



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

Biogen Idec Belgium SA
Culliganlaan 2G, 1831 Diegem
32 (0)2 219 12 18
www.biogenidec.be

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 parole 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 - Wavre -

20€/séance (animé par une psychologue).

Atelier broderie

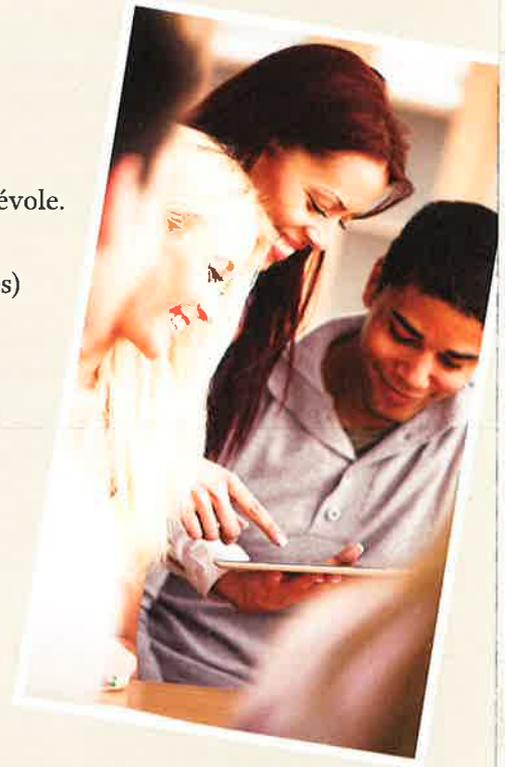
1^{er} lundi - Walhain - 32 € / trimestre

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 - Basic Fit à Drogenbos - 081/58 53 44 (Coralie TITTI pour Move).

Marche nordique adaptée

Tous les mardis - de 11h à 12h - Parc de Bruxelles - 0486/70 75 10



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

Les mousquetaires

* Activité cinéma 1x/mois et 4 à 5 excursions et repas/an - **071/20 21 75**

* Atelier cérébral: mercredi après-midi, 1 fois/mois, animé par une logopède et le service social. Stimulation de la mémoire, de la parole, amélioration du souffle et de la voix. **071/20 21 75**

Malgré tout (groupe de parole et de loisirs)

1^{er} jeudi 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} jeudis du mois - Mons -
0494/28 17 47

Les roseaux (groupe de parole)

* dernier jeudi du mois - de 14h à 17h - Mons Imagix
Atelier cinéma - **071/20 21 75**

* 3^{ème} jeudi du mois - de 13h30 à 16h - Waudrez

Groupe de parole - **071/20 21 75**

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 - **056/84 48 74**

Delta (groupe de parole et de loisirs)

4^{ème} jeudi du mois - de 14h00 à 16h30 - Mons

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 - Mons

065/87 42 99

Liège - 04/344 22 62

Activité culturelle

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

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 (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**



Aide à la Tierce Personne (ATP)? Un complément aux indemnités INAMI

Toute personne en incapacité de travail a la possibilité de bénéficier d'un **complément** aux indemnités, pour autant que l'état de santé justifie le besoin d'une aide pour accomplir certains actes de la vie journalière.

Qui? Et comment est évalué ce besoin d'aide à la tierce personne?

1. La reconnaissance se fait par le médecin-conseil de la Mutuelle qui évalue le degré d'autonomie de la personne.
2. Cette autonomie est mesurée à l'aide de scores obtenus pour 6 activités:
 - Se déplacer;
 - Manger, préparer soi-même les repas;
 - S'occuper de son hygiène personnelle et s'habiller;
 - Entretenir son logement ou effectuer des tâches ménagères;
 - Etre capable de communiquer ou d'avoir des contacts sociaux;
 - Etre capable de vivre sans surveillance, être conscient du danger et être capable d'éviter celui-ci.
3. Le score de **11 points sur 18** est requis pour obtenir cette reconnaissance.

4. Le médecin-conseil envoie la demande à la Commission supérieure du Conseil médical de l'invalidité (INAMI); cette instance est la seule à décider de l'octroi.

Reconnaissance obtenue: concrètement?

1. Délai d'introduction: au plus tôt à partir du 4^{ème} mois d'incapacité de travail et ce, pour 3 mois minimum, renouvelable. **Attention, il faut être attentif à la date d'expiration!**
2. L'allocation est forfaitaire (montant au 1/01/2015 = 20 €) et journalière (6 j/sem), ajoutée aux indemnités.
3. L'ATP est exonérée d'impôts.
4. L'ATP peut être refusée ou suspendue aux personnes résidant en MRS, hospitalisées, en centre de convalescence...

IMPORTANT, A RETENIR

Le bénéfice de l'ATP disparaît **automatiquement** au moment de la fin de l'incapacité et plus particulièrement au moment de l'âge de la pension.

La perte de revenus (à l'heure actuelle de ± 500€ par mois) risque donc, de fortement diminuer les revenus mensuels de la personne et/ou du ménage.

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.



Titres-services: matière régionalisée

Depuis le 1^{er} janvier 2015, le secteur des titres-services est passé de la compétence du Fédéral aux Régions.

Le Gouvernement wallon a décidé de réduire l'avantage fiscal pour les titres-services.

Auparavant, la déductibilité fiscale était de 30 %.

Désormais, elle est de 10 %.

Concrètement, la valeur d'achat reste maintenue à 9 € mais au lieu d'une déduction de 2,7 €, celle-ci ne sera plus que de 0,9 €!

Par contre, en Région de Bruxelles-Capitale, la déductibilité fiscale de 30 % est maintenue.

Mais la politique relative aux titres-services risque à court terme d'être revue et très certainement, également réformée.

A suivre...

Simplification de l'octroi à l'intervention majorée

Depuis le 1^{er} janvier 2015, les mutualités peuvent mieux identifier les personnes ou ménages qui pourraient bénéficier de l'intervention majorée (BIM).

Les mutualités communiquent par le biais de l'INAMI, les noms des personnes ne bénéficiant pas encore de cet avantage.

L'Administration fiscale communiquera ensuite si les revenus sont supérieurs ou non, au plafond en vigueur.

Munies de ces informations, les mutualités contacteront personnellement les personnes afin de compléter la déclaration sur l'honneur, relative à l'ensemble de leurs ressources.



Comfortlift
Orona



MONTE-ESCALIERS, DOMESTIQUES
ET ASCENSEURS À PLATEAU
DEVIS / VISITE SANS ENGAGEMENT
APPELEZ GRATUITEMENT LE 0800 20 960

SERVICE
24/24 - 7/7



WWW.COMFORTLIFT.BE

Mannebeekstraat 3 | B-8790 Waregem | info@comfortlift.be



Nous
augmentons
votre
confort

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

Musée du quai Branly: là où dialoguent les cultures

Le musée du quai Branly (Paris) présente des collections remarquables d'objets des civilisations d'Afrique, d'Asie, d'Océanie et des Amériques.

Le musée suit, depuis quelques années, une politique dynamique d'intégration des personnes en situation de handicap et il se voit récompensé!

L'Association Tourisme & Handicap lui a attribué les labels handicap moteur, mental et auditif.

Et le 22 février 2013, la Ministre de la Culture et de la Communication, a décerné au Président du musée, le Prix Patrimoine pour tous, pour l'excellence de sa politique globale d'accessibilité dans la catégorie "activités et outils de médiation".

Infos pratiques

Accès

Le 222, rue de l'Université, dotée d'un élévateur, est l'entrée conseillée.

Attention: dans l'espace des collections permanentes, trois courtes pentes supérieures à 5% donnent accès aux boîtes "Dogon" et "musique Ouest". Des fauteuils et des cannes-sièges sont prêtés au vestiaire, pour les personnes fatigables.

La presque totalité du plateau des collections, y compris les trois mezzanines le surplombant, sont accessibles aux personnes en situation de handicap moteur. Pour accéder aux mezzanines, des ascenseurs sont mis à disposition. La Rivière, espace tactile interactif, offre quant à lui une très bonne accessibilité à tous publics. Il est notamment apprécié pour ses assises hautes et basses ainsi que le repère qu'il constitue au sein des collections.

Le musée et toutes les activités culturelles (visites, ateliers, conférences, spectacles,...) sont accessibles.

Des places sont réservées pour les fauteuils roulants en salle de cinéma et dans le théâtre Claude Lévi-Strauss.

Prix:

L'entrée du musée est gratuite pour les personnes à mobilité réduite ainsi qu'un accompagnateur sur présentation d'un justificatif d'invalidité.

Mardi, mercredi et dimanche de 11h à 19h, ouverture de la billetterie à 9h30 (dimanche à 10h30), fermeture à 18h00. Fermé le vendredi 1^{er} mai 2015.



Avec le printemps: c'est l'éclosion des festivals!

Festival : Arts de La scène

Pendant cinq jours, du 22 au 26 avril, des 'courants d'airs' et d'arts vont souffler sur le Conservatoire et sur la capitale bruxelloise!

Un événement incontournable, une foison de découvertes multiples!

Quand quantité rime avec qualité...

Cette 9ème édition ne déroge pas à la règle d'éclectisme et d'abondance du festival:

- du théâtre sous toutes ses formes,
- de la musique (classique et contemporaine, de l'art lyrique, du jazz),
- mais aussi du cirque,
- des arts numériques,
- et pour la 3ème année consécutive, des jeunes professionnels qui créent leurs propres spectacles!

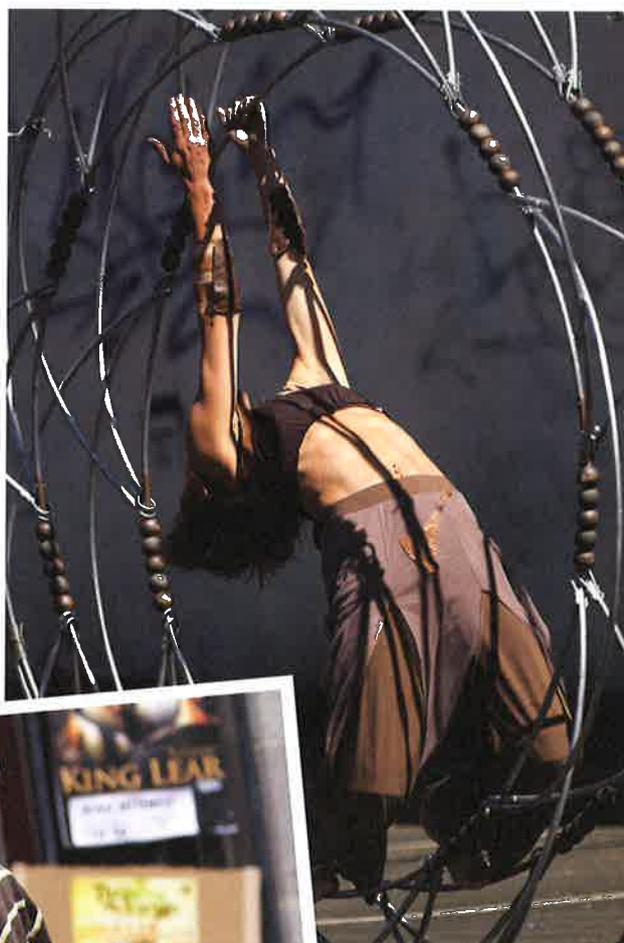
Les futurs comédiens, musiciens, chanteurs de demain se trouvent parmi eux.

Venez à leur rencontre!

Infos pratiques

Lieu: Conservatoire royal de Bruxelles
rue du Chêne, 17 - 1000 Bruxelles

Prix : gratuit.



Festival mondial de folklore à Saint-Ghislain

Ce festival est devenu l'un des acteurs incontournables du genre, avec 150 concerts aux 4 coins de la Wallonie et de Bruxelles! Du lundi 1^{er} juin au mardi 9 juin 2015.

Cela fait plus de 32 ans que le monde chante et danse à Saint-Ghislain, cette simple manifestation régionale à la base s'est muée, au cours des années, en un véritable rassemblement de folklore mondial.

Pour cette édition 2015, le dépaysement est toujours garanti pour les amateurs d'exotisme, les férus de traditions populaires ou tout simplement les gens en quête de grand spectacle.

Cette année encore, les danseurs, chanteurs et musiciens des cinq continents s'y retrouveront pour faire partager, à un public de plus en plus nombreux, un esprit de convivialité et de fraternité.

Le festival c'est:

- Une thématique commune,
- Une volonté de faire connaître le patrimoine architectural et musical des régions,
- Un goût prononcé pour la fête et la convivialité!



Infos pratiques

Lieu: Hall de Maintenance
Rue de Chièvres
7330 SAINT-GHISLAIN
Et partout... en Wallonie.

Festival International du film policier de Liège

Du 23 au 26 avril, des courts-métrages en compétition, des avant-premières, des documentaires, des films... Bref, une centaine de projections est prévue à Liège.

En 2014, le festival nous avait proposé un focus sur l'Italie avec des grands classiques du cinéma italien et un focus sur Dario ARGENTO, suivi d'une grande soirée d'avant-première italienne. Ne doutons pas que 2015 fera aussi bien... si pas mieux!

Ce festival, c'est aussi faire des rencontres insolites avec des métiers méconnus du cinéma!

Infos pratiques

Lieu: cinéma palace
Rue Pont d'Avroy 21 - 4000 Liège
Prix: 5€ la séance ou 22€ le pass de 3 jours.

La ligue était une de tes passions...



Cher André,

Et voilà, tu nous a quitté.

Ta maladie a eu le dessus malgré ta volonté de te battre.

En dehors de ta famille et de la politique, tu avais 2 passions: la bibliothèque de Kraainem et la Ligue SEP.

Les patients SEP, tu les a entourés et aidés depuis si longtemps, à Melsbroeck, à la Ligue nationale et surtout à la Ligue SEP francophone que tu chérissais, que tu voulais voir évoluer.

Depuis de nombreuses années, tu étais administrateur du Conseil d'Administration à Naninne et depuis 4 ans Président de la Ligue.

Il nous reste à te dire un "Grand Merci", pour tout ce que tu as réalisé pour les affiliés.

Merci aussi, pour ton amitié, ta jovialité.

Et si là-haut, les affiliés qui nous ont quittés, se fédéraient pour créer une Ligue où la maladie pourrait disparaître, je suis sûr que tu la soutiendrais!

Avec toute mon amitié,

Bernard LONFILS

Vice-président de la LBSEP-CF

MS Awards 2015:

Mettez à l'honneur votre employeur!

Votre employeur est sensibilisé par la sclérose en plaques et a adapté votre espace professionnel, aménagé votre temps de travail, ou encore mis en place diverses solutions pour vous permettre de continuer votre activité malgré votre SEP?

Vous souhaitez le nommer au MS-Award et lui faire remporter le prix de 2.500 euros?

Contactez-nous avant le **31 mars 2015** pour recevoir les documents permettant de répondre à la candidature.

Un jury compétent choisira, parmi toutes les candidatures, un employeur en Flandre et un en Fédération Wallonie Bruxelles.

La somme remportée devra être consacrée à l'amélioration de l'environnement de travail ou de l'esprit d'équipe.

Rappel

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 €.

Congrès de neurologie à Marseille



La Ligue de la SEP - Communauté Française est invitée au congrès de neurologie à Marseille.

Les Journées de Neurologie de Langue Française, JNLF auront lieu du 31 mars au 2 avril 2015 à Marseille.

Ce congrès scientifique d'envergure est considéré comme le rendez-vous incontournable de la neurologie francophone.

Il accueillera jusqu'à 3000 participants: médecins, professions paramédicales, chercheurs, étudiants, associations de patients et industriels.

La Ligue de la SEP - Communauté Française a été invitée à donner deux conférences au sein d'ateliers.

On y abordera: "**l'intérêt des thérapies alternatives dans la prise en charge de la SEP**".

Regards croisés entre la SEP et le domaine du bien-être...

Un challenge, une occasion d'envisager une complémentarité entre la médecine et les thérapies alternatives. Ces dernières pourraient soutenir les personnes dans leurs traitements, améliorer leur qualité de vie et participer à une éducation à la santé.

Les résultats de cette rencontre seront communiqués dans le numéro de la Clef du mois de juin.

Conférence à Ath

Le groupe d'Ath organise une conférence en présence du Docteur BLECIC Serge, neurologue. Elle se déroulera le 5 mai 2015 de 18h30 à 20h à Ath (adresse du jour: Aux Heures Heureuses, rue Maria Thomée, 2).

Organisation:

M. J-Claude DEROUX: 0477/41 14 04



Félicitations!

Madame Pascale CHESLAIN de Chenée est l'heureuse gagnante du premier prix de notre concours de décembre 2014. Celle-ci remporte un Bongo "Prestige".

Madame EL MESSAOUDI de Uccle, remporte le second prix: la machine à café Senseo Twist.

Félicitations à elles deux!

La réponse à la question subsidiaire était 134.



Une grande première mondiale: le saut de l'espoir d'une personne atteinte de SEP primaire progressive: l'Everest, les pôles Nord et Sud



Marc KOPP est un Lorrain, habitant dans l'est de la France.

Depuis 13 ans, cet homme de 56 ans souffre de sclérose en plaques primaire progressive. Les premiers symptômes de la maladie, douleurs musculaires, problèmes de vue, paralysie de la jambe puis de tout le côté droit l'obligent à renoncer à sa passion pour l'équitation.

En juillet, Marc KOPP rencontre Mario GERVASI, un parachutiste de l'extrême venu sauter en Lorraine. Ce dernier a déjà effectué des sauts en parachutes sur le pôle Nord, le pôle Sud et il s'est déjà posé sur l'Everest. Il propose alors à Marc de l'accompagner. Le Lorrain accepte aussitôt la proposition. C'est ainsi que dimanche 27 octobre 2014, Marc KOPP est devenu la première personne atteinte d'un handicap à sauter en parachute sur le flanc du Mont Everest.

Lui et Mario GERVASI étaient équipés de combinaisons spéciales et de masques à oxygène. Ils ont sauté en tandem en s'élançant d'un hélicoptère à 10.000 mètres d'altitude et ont effectué une chute libre sur 1.000 mètres avant d'ouvrir le parachute sur les 4.500 derniers mètres pour atterrir sans problème sur le toit du monde (une plate-forme spécialement aménagée et placée à 4.500 mètres d'altitude).

"Je suis très heureux. Epuisé mais très heureux", a confié Marc KOPP depuis l'hôpital de Katmandou où il a été héliporté par précaution.

"J'espère que mon action va servir d'inspiration aux autres personnes qui vivent avec cette maladie. J'espère qu'ils seront nombreux à se lancer comme moi", a-t-il déclaré.

L'homme admet toutefois que sa préparation physique a été "très douloureuse" et que tout son corps le faisait souffrir.

"Il y a eu de nombreux moments, ces derniers jours, où j'ai pensé que je ne pourrais pas réaliser mon rêve".

Il faut dire que Marc se déplace habituellement en fauteuil roulant. Or, l'héliport de départ ne pouvait pas être rallié par la route. Il devait être rejoint à cheval. Il aura donc fallu faire le trajet en plusieurs jours à raison de quelques heures chaque jour, ce qui a été éprouvant. *"J'en ai bavé pour l'organiser et je me suis battu tous les jours pour tenir".*

Le prochain projet est de sauter des pôles nord et sud en 2015.

"C'est aussi pour les autres malades que je veux le faire, pour leur faire comprendre que si la maladie est là, on n'est pas obligé d'être passif et fataliste".

Saumon mi-cuit aux navets caramélisés



30 min



moyen à
cher



Ingrédients pour 2 pers.

Un dos de saumon (ou filet)

Une botte de navets jaunes

Riz basmati

Tomates cerise

½ citron

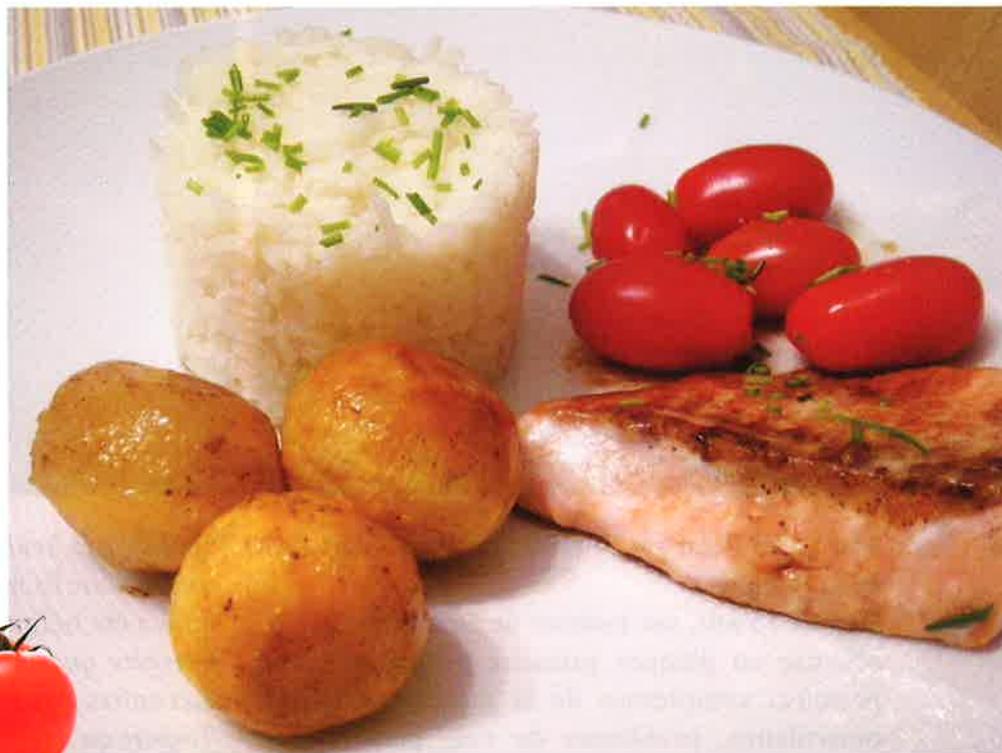
1 càs miel (navets) + miel (saumon)

1 càs vinaigre balsamique

Sel poivre

Beurre

Ciboulette ou basilic



Cuire les navets pelés dans l'eau bouillante salée ou à la vapeur jusqu'à ce qu'ils soient tendres.

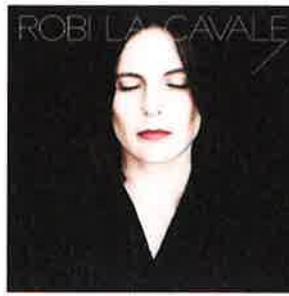
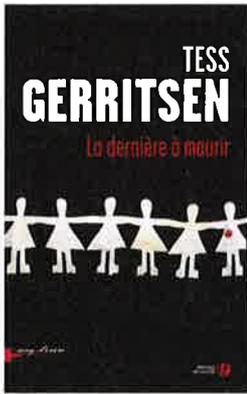
Pendant ce temps, faire fondre le beurre et y mettre à cuire le dos de saumon préalablement tartiné de miel des deux côtés, à tout petit feu, si possible à couvert.

Saler, poivrer, citronner.

Faire cuire le riz, j'aime tout particulièrement le "riz parfumé de Thaïlande" garanti fairtrade de marque Delhaize, très parfumé et goûteux. Il cuit en 13 min dans l'eau bouillante salée.

Faire fondre du beurre dans une sauteuse, ajouter la càs de miel et la càs de vinaigre balsamique. Quand c'est chaud, faire réchauffer les navets dans ce "jus" en les retournant bien pour les enrober et les laquer. Saler, poivrer.

Disposer joliment le riz sur les assiettes, les tomates cerises huilées, sel poivre, ciboulette ou basilic, le saumon cuit à cœur ou mi-cuit (selon votre goût), verser le beurre citronné dans lequel a cuit le poisson sur les navets, les disposer sur les assiettes et verser le jus par-dessus.



ROMANS - EN LIBRAIRIE

LA DERNIÈRE À MOURIR

TESS GERRITSEN - ED. PRESSES DE LA CITÉ - COLL. SANG D'ENCRE - FÉVRIER 2015 - CATÉGORIE POLAR.

Teddy a survécu au meurtre de sa famille. Deux ans après, ce sont ses parents adoptifs qui décèdent mystérieusement. Il n'a nulle part où aller et se fait placer dans un pensionnat avec d'autres enfants victimes de faits similaires. Jane RIZZOLI, enquêteur, découvre peu à peu que les deuils auxquels il a été confronté ne résultent pas d'une simple coïncidence. Un parfait tueur, extrêmement calculateur, serait à l'origine des deux doubles massacres.

SIX MOIS SANS PAMPLEMOUSSE

CAROLE TREMBLAY - ED. DE BOREE - COLL. TERRES DE FEMMES - AVRIL 2015 - CATÉGORIE ROMAN.

Il lui reste six mois à vivre. Au lieu de sombrer dans une dépression, Rebecca décide de partir pour le Grand Canyon avec Charlotte, sa meilleure amie, et de profiter à fond du temps qui lui reste. Leur périple sera parsemé de doutes et de joies... mais surtout d'une indéfectible amitié, ingrédient indispensable à la chasse aux idées noires!

CÔTÉ MUSIQUE



AMAURY VASSILI CHANTE MIKE BRANT

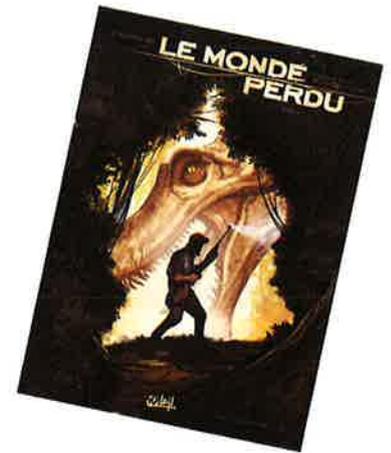
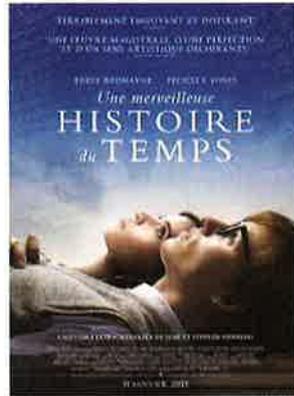
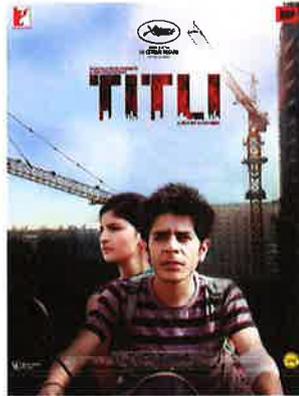
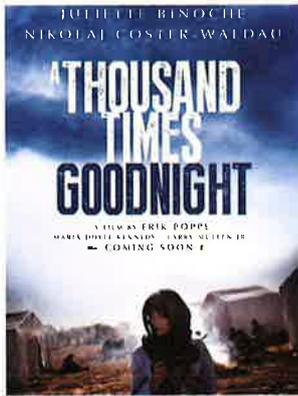
AMAURY VASSILI - LABEL WARNER - 27 OCTOBRE 2014 - ENVIRON 17 €

En seulement 3 albums, Amaury VASSILI s'est imposé comme l'un des plus grands ténors de la scène française et internationale, traversant le monde entier, de l'Europe à la Russie, en passant par l'Asie et l'Afrique du Sud. Il y a quelques mois, il est revenu avec un 4ème opus en hommage à l'une des voix les plus puissantes et les plus emblématiques, celle de Mike BRANT. A l'occasion du quarantième anniversaire de la disparition de cet interprète emblématique, Amaury, à sa juste manière, reprend des titres cultes tels que "*Laisse-moi t'aimer*", "*Dis-lui*" ou "*Rien qu'une larme*".

LA CAVALE

ROBI - LABEL AT(H)OME - JANVIER 2015 - ENVIRON 15 €.

Robi revient pour un deuxième album qu'elle a composé entièrement seule. Ce nouvel opus, tout en contraste et d'une noire incandescence, s'impose comme une suite logique et audacieuse du premier... pour une écoute très étonnante.



LE COIN DES BD

LE MONDE PERDU, T2 LE MONDE PERDU
CH. SCARBECK ET F. FAÏNA - ED. SOLEIL PRODUCTIONS
- JANVIER 2015.

Arrivé en Amazonie, le professeur Challenger continue son expédition et découvre enfin les dinosaures. Alors que certaines espèces sont inoffensives, d'autres manquent de dévorer son équipe. Peu à peu, décidé à ne pas rebrousser chemin, Challenger comprend qu'ils ne sont pas seuls et que leur campement semble observé.

ACTU CINÉ

UNE MERVEILLEUSE HISTOIRE DU TEMPS
AVEC EDDIE REDMAYNE, FÉLICITY JONES - DE JAMES MARSH - 21 JANVIER 2015 - DURÉE 2H03 - CATÉGORIE BIOPIC, DRAME

1963, en Angleterre, Stephen, brillant étudiant en Cosmologie à l'Université de Cambridge, entend bien donner une réponse simple et efficace au mystère de la création de l'univers. De nouveaux horizons s'ouvrent quand il tombe amoureux d'une étudiante en art, Jane WILDE. Mais le jeune homme, alors dans la fleur de l'âge, se heurte à un diagnostic implacable: une dystrophie neuromusculaire, plus connue sous le nom de maladie de Charcot, va s'attaquer à ses membres, sa motricité et son élocution et finira par le tuer en l'espace de deux ans.

Grâce à l'amour indéfectible, le courage et la résolution de Jane, qu'il épouse, contre toute attente, ils entament tous les deux un nouveau combat afin de repousser l'inéluctable. Jane l'encourage à terminer son doctorat et, alors qu'ils commencent une vie de famille, Stephen, doctorat en poche, va s'attaquer aux recherches sur ce qu'il a de plus précieux: le temps.

Alors que son corps se dégrade, son cerveau fait reculer les frontières les plus éloignées de la physique. Ensemble, ils vont révolutionner le monde de la médecine et de la science, pour aller au-delà de ce qu'ils auraient pu imaginer: le 21^{ème} siècle.

ACTU CINÉ

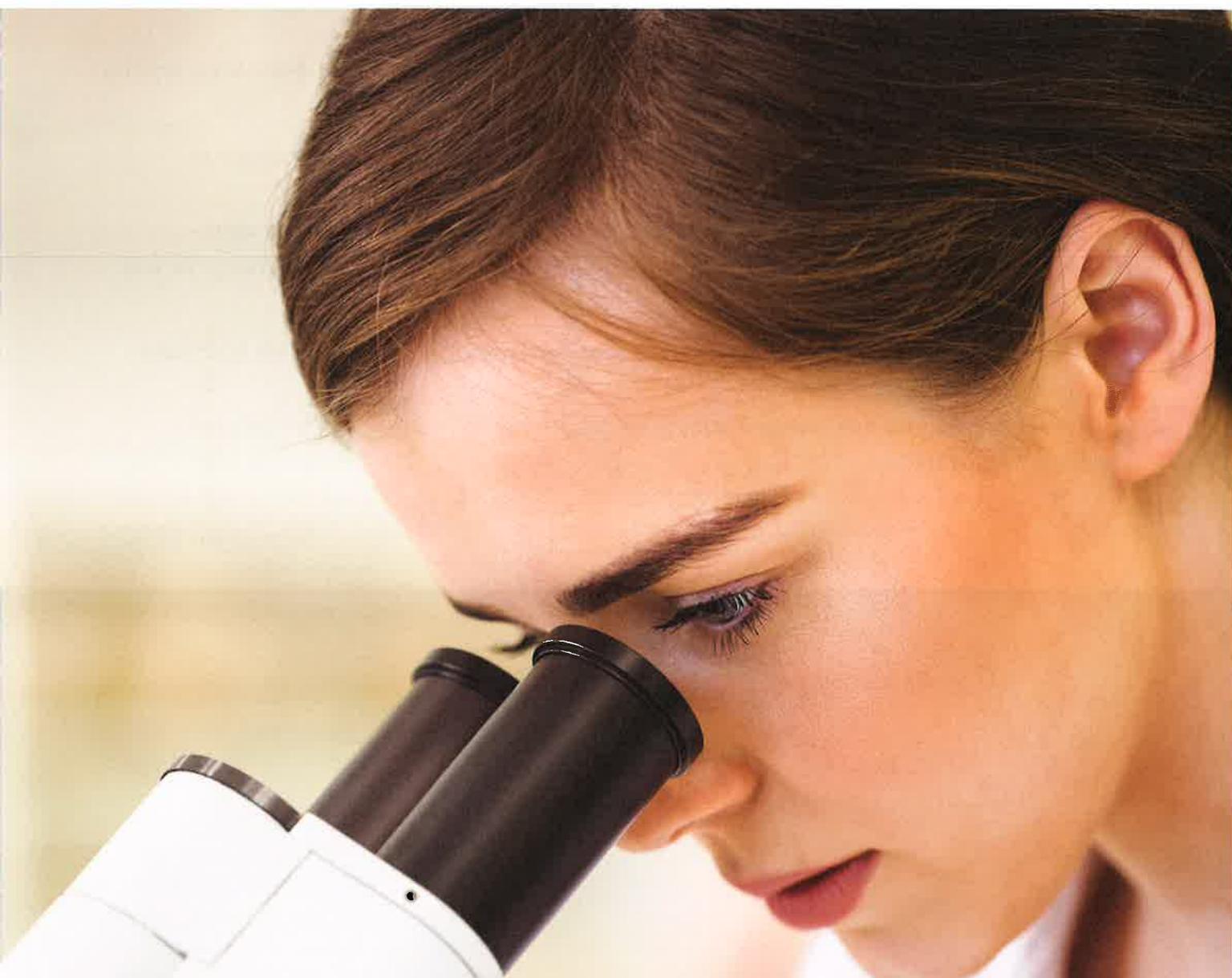
TITLI, UNE CHRONIQUE INDIENNE
AVEC R. SHOREY ET S. ARORA - DE K. BEHL - 22 AVRIL 2015 - DURÉE 2H04 - CATÉGORIE DRAMATIQUE

Dans les quartiers malfamés de la banlieue de Delhi, Titli, dernier d'une fratrie de violents braqueurs de voitures, souhaite échapper à l'entreprise familiale. Seulement, ses frères le marient contre son gré. Sa jeune épouse, Neelu, va rapidement devenir une alliée inattendue car, elle aussi, nourrit d'autres rêves.

L'ÉPREUVE
AVEC J. BINOCHÉ ET N. COSTER-WALDAU - DE E. POPPE - 8 AVRIL 2015 - DURÉE 1H57 - CATÉGORIE DRAMATIQUE

Grande photographe de guerre, Rebecca parcourt le monde. Son mari refuse de mettre sa vie en danger plus longtemps. Elle va devoir jongler entre sa vie de famille et son travail.

Recherches, traitements, où en est-on?



La prise en charge des symptômes de la SEP	25	La recherche en pays francophones	41
Mon traitement est une reconnaissance	28	10 questions pour mieux comprendre la SEP	42
La recherche en SEP en Belgique...	29	Ma participation à une étude sur la marche	45
Quelle est la place des nouveaux médicaments...	33	La SEP-PP: énigme et challenge	47
Vive la recherche!	35	Vivre et espérer	51
La Fédération Internationale des Sociétés...	36	En savoir plus...	44
Fonds Charcot	38		

Ce dossier était attendu par de nombreux lecteurs.

Si la sclérose en plaques ne peut pas encore être guérie, de nouveaux traitements semblent prometteurs.

Ils visent à limiter la progression du handicap et à réduire, voire stopper, les poussées.

Ce dossier n'a pas la prétention de traiter tous les sujets concernant la Recherche.

Il tente, avant tout, de répondre aux questions que chacun se pose.

Un lexique explicatif de quelques termes médicaux est disponible à la fin de certains articles afin d'en faciliter la lecture.

Les auteurs de ce dossier sont des médecins qui ont donné leur temps, leur énergie et transmis la passion de leur métier.

Qu'ils soient remerciés particulièrement pour leur disponibilité, leur souci constant d'apporter des réponses claires aux personnes atteintes de SEP, malgré la surcharge de leur travail quotidien.

Des témoignages, des réflexions viennent aussi apporter un autre éclairage sur les études cliniques, les nouveaux traitements.

Auteurs anonymes ou non, merci à vous pour ces moments de vie, ces réflexions, ces expériences partagés.

Véronique DEBRY



La prise en charge des symptômes de la SEP

Bien que beaucoup d'attention et de recherche soient consacrées aux traitements de fond de la sclérose en plaques (SEP), seule la prise en charge des symptômes permet une amélioration de la qualité de vie des patients.

Malheureusement, peu d'études ont spécifiquement étudié l'effet des traitements des symptômes de patients atteints de SEP. Pour l'essentiel, dans la SEP, les thérapeutiques sont utilisées pour leur effet connu dans d'autres pathologies comme le diabète ou les autres causes de lésions neurologiques.

Je me concentrerai ici sur la prise en charge de la fatigue, de la spasticité, des névralgies du trijumeau, et des troubles urinaires, pour lesquels, quelques avancées ont été réalisées ces dernières années ou pour lesquels, certaines thérapeutiques sont insuffisamment utilisées ou connues.

La fatigue

Elle touche plus de 40 % des patients atteints de SEP. L'intensité de la fatigue ressentie n'est pas liée à l'âge, à la durée de la maladie, au nombre ou au volume des lésions du cerveau des patients atteints ni même à l'ampleur des déficits/handicaps du patient. Bien sûr, elle est aggravée par la dépression et les troubles du sommeil qu'il conviendra de traiter adéquatement mais le plus souvent elle s'impose au patient comme une chape de plomb inexorable. Il n'y a malheureusement pas de traitement miracle.

L'amantadine (Amantan®, Mantadix® en France) et le modafinil (Provigil®) peuvent parfois aider, mais l'effet est limité à quelques patients répondeurs et souvent s'estompe avec le temps.

De longue date, la 4-amimopyridine (4-AP) a été utilisée pour réduire la fatigue liée à la chaleur ou à l'effort. La 4-AP agit en restaurant au moins partiellement, la vitesse des signaux électriques dans les fibres nerveuses qui ont perdu leur myéline. Il en résulte des mouvements plus souples, moins raides et moins fatigants. Son usage est limité par les effets secondaires et le faible taux de répondeurs. Le Fampyra®, un nouveau médicament à base de 4-AP à libération progressive, présente peu d'effets secondaires

et permet d'améliorer la vitesse de marche de manière impressionnante chez un tiers des patients traités. Le Fampyra® est enregistré en Europe mais pas encore remboursé en Belgique; il peut être obtenu auprès des neurologues spécialisés en attendant le remboursement.

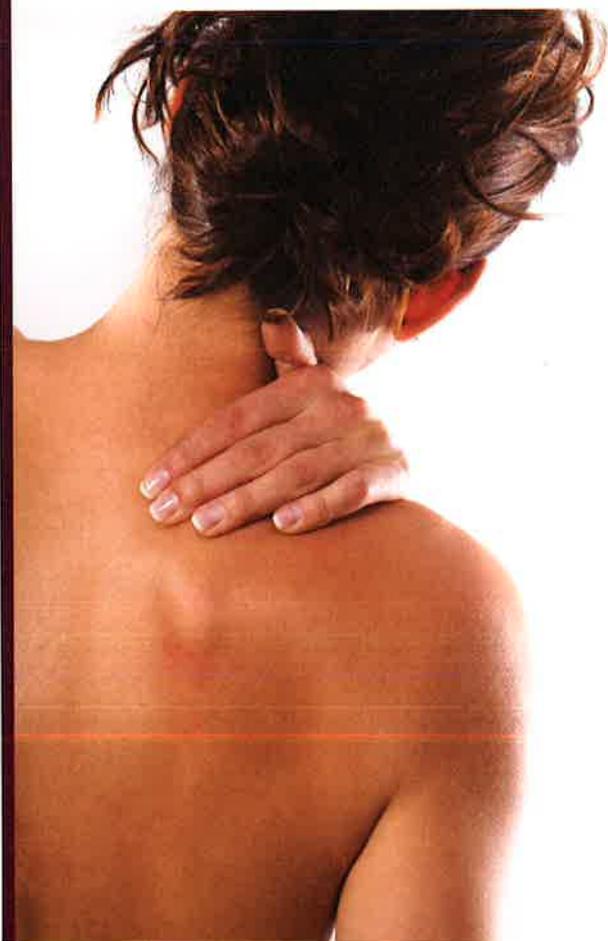
Pour tous les patients atteints de SEP présentant de la fatigue, le meilleur traitement reste l'activité physique. Ce n'est pas l'approche la plus facile, mais c'est la plus rentable à moyen et long terme. La meilleure technique vise à augmenter très progressivement les efforts. Commencer par des efforts légers et courts puis augmenter progressivement l'intensité et surtout la durée des exercices avec, comme objectif, l'endurance et pas la puissance. Cela peut être réalisé seul, avec l'aide d'un kinésithérapeute ou d'un coach sportif, à domicile ou en salle de sport.

La spasticité

Il s'agit d'un tonus anormalement élevé des muscles suite à une ou des lésions du cerveau ou de la moelle épinière. Les muscles sont aussi habituellement faibles mais la spasticité peut apparaître dans des muscles peu atteints en apparence par la SEP. Il en résulte une raideur et une maladresse des mouvements. Dans sa forme la plus sévère, la spasticité induira un blocage complet des mouvements et des crampes ou des spasmes douloureux.

Si la kinésithérapie est le traitement de choix de la spasticité, elle peut être insuffisante pour la contrôler. Différents traitements peuvent être tentés et, comme pour les douleurs, il convient de prendre le temps d'essayer différents traitements, différentes combinaisons, à différentes doses réparties adéquatement dans la journée avant de se résigner. Les médicaments utilisés sont le baclofen (Lioresal®), la tizanidine (Sirdalud®), la gabapentine (Neurontin®) et les benzodiazépines comme le Rivotril®.

Des injections de toxine botulinique A (Botox®, Dysport®, ...) peuvent compléter le traitement en agissant localement sur les muscles injectés.



Enfin l'administration intrathécale, c'est-à-dire autour de la moelle épinière, de baclofen via une pompe sous cutanée, peut nettement améliorer la qualité de vie des patients atteints d'une paralysie avec spasticité sévère des jambes; cette technique maintenant bien contrôlée fait malheureusement encore peur et est sous-utilisée.

Vient enfin le sujet mythique des dérivés du **cannabis**. Différents extraits ont été essayés mais c'est le Sativex® qui a monopolisé l'attention des forums et des médias ces dernières années. Le Sativex est un mélange de deux extraits de cannabis, le tétrahydrocannabinol (THC) et le cannabidiol (CBD). Notre nouveau Ministre de la santé a récemment débuté son mandat en annonçant sa disponibilité prochaine pour les patients atteints de spasticité due à la SEP, résistante aux autres traitements. L'efficacité du Sativex® est pourtant limitée, améliorant plus la sensation de mobilité et l'impression subjective de douleur que réellement la spasticité. Il pourrait cependant être utile en complément des autres traitements. Le Sativex® n'est pas dénué d'effets secondaires et les risques de dépendance sont mal connus. Le Sativex® a une aura d'autant plus positive, que peu de gens en ont réellement pris; il risque d'y avoir beaucoup de déception quand il sera disponible, ce qui n'est pas encore le cas!

La névralgie du trijumeau

Le nerf trijumeau recueille les sensations de la face. Il comporte trois branches pour les trois régions de la face: le front, la joue et la mâchoire. En cas de plaque à la sortie du nerf trijumeau du cerveau, de violentes douleurs peuvent être ressenties dans une ou plusieurs de ces régions. Elles sont souvent provoquées par un contact avec une zone particulière, dite zone gâchette, de la face. Il s'agit d'une des pires douleurs rencontrées en médecine.

Il n'y a malheureusement pas de grande nouveauté dans ce domaine. Comme pour la spasticité et les autres douleurs rencontrées dans la SEP, il convient de prendre le temps d'essayer différents traitements, différentes combinaisons, à différentes doses réparties adéquatement dans

la journée. Les traitements les plus efficaces restent les antiépileptiques; citons en particulier la carbamazépine (Tegretol®), la gabapentine (Neurontin®) et la prégabaline (Lyrica®). Une cure de Solumedrol® en intraveineux peut aussi permettre de sortir des phases particulièrement douloureuses.

En cas d'échec des médicaments, la destruction physique du nerf trijumeau doit être envisagée. Comme le nerf ne sert qu'à ressentir, sa destruction n'induit pas de paralysie de la face. Différentes techniques existent, certaines non invasives comme le Gamma-Knife. Des rayons ionisants sont administrés par une multitude de faisceaux se rencontrant en un seul point: le nerf trijumeau concerné. L'accumulation des rayons provoque la destruction du nerf sans avoir à introduire le moindre instrument dans le crâne. Ici aussi, l'intervention par Gamma-Knife fait peur et est sous-utilisée. La destruction du nerf est pourtant parfois la seule manière de soulager le patient.

Les troubles urinaires

Le contrôle des urines est un phénomène complexe faisant intervenir des tâches automatiques et des tâches contrôlées par notre cerveau. En situation de base, notre vessie accepte l'arrivée progressive d'urine depuis nos reins en se relâchant et se dilatant progressivement. Le sphincter qui sert de robinet à la sortie de notre vessie se contracte d'autant plus que la pression augmente dans la vessie lorsqu'elle se remplit. Lorsque le remplissage atteint un certain niveau, notre conscience est alertée. Nous disposons alors d'un certain délai pour trouver un endroit adéquat pour nous soulager. Lors de la miction, notre sphincter, le robinet, s'ouvre et la vessie se contracte pour expulser les urines jusqu'à sa vidange complète.

La SEP peut provoquer des troubles à toutes les étapes. Elle peut rendre la vessie irritable; elle se contractera alors trop tôt, avant d'être vraiment remplie. Inversement, la vessie peut devenir peu tonique et incapable de se vider correctement. Enfin, le sphincter peut s'ouvrir trop tôt ou se contracter, se fermer pendant les mictions, alors qu'il devrait s'ouvrir. Comme

ces problèmes ne sont pas spécifiques de la SEP et assez communs chez les hommes à cause de pathologies de la prostate ou chez les femmes après accouchement, de nombreux traitements ont été développés pour soit ouvrir le sphincter, l'aider à se fermer ou relâcher la vessie. Ils ne sont pas dénués d'effets secondaires mais contribuent à améliorer la qualité de vie des patients. La kinésithérapie uro-génitale (comme le bio-feedback) peut aussi aider.

Plus récemment, deux nouvelles techniques ont été développées:

- Les injections de toxine botulinique A (Botox®, Dysport®,...) dans la vessie ou le sphincter pour les aider à se relâcher.

- La stimulation du nerf tibial ou des nerfs sacrés. La stimulation de ces nerfs, soit via des électrodes et un boîtier externe (nerf tibial), soit via des électrodes et un stimulateur implanté (nerfs sacrés), permet de réduire l'hyperactivité de la vessie et permet à cette dernière de retrouver une meilleure fonctionnalité. Comme pour la pompe à baclofen, le neurostimulateur sacré peut être testé pendant quelques jours avant d'être implanté définitivement, seulement aux répondeurs. Ces techniques s'apparentent aux neurostimulateurs utilisés pour contrôler la douleur.

Ces deux techniques nécessitent une mise au point des troubles urinaires afin de bien définir les troubles et d'appliquer la technique la plus adéquate, en fonction des troubles présentés. Elles peuvent grandement améliorer la qualité de vie des patients résistants ou intolérants aux autres traitements.

En conclusion, de plus en plus de traitements existent pour soulager les symptômes de la SEP. Aucun traitement n'est miraculeux à lui seul. Certaines techniques plus invasives ne doivent pas être négligées car elles sont parfois la seule possibilité de soulager les patients.

Mon traitement est une reconnaissance

Je me réveille un matin d'avril 2014 et mon corps semble endormi des jambes jusqu'au niveau des seins. Des fourmillements... je me suis certainement mal positionnée pour dormir. Je passe la journée au travail, la soirée arrive et rien ne change. Deux jours passent et cela commence sérieusement à m'inquiéter...

Mon médecin traitant est absent et je finis par aller au service des urgences.

Là, tout se précipite, je ne dois pas attendre. Des premiers examens sont faits rapidement et je suis orientée vers un neurologue qui demande une ponction lombaire immédiate. Verdict: myélite qui peut s'avérer être les prémices d'une maladie chronique... le mot "sclérose" est lâché... et je pleure car pour moi sclérose est synonyme de fauteuil roulant.

Depuis lors, je ressens toujours beaucoup de fatigue et d'irascibilité. Ma vie est devenue différente, je ne fais plus rien comme avant et me questionne sans cesse sur l'avenir.

Après plusieurs mois d'attente (mon premier neurologue estimait que ma "myélite" ne nécessitait pas de traitement particulier), je viens de recevoir tout récemment l'accord du médecin-conseil pour le remboursement d'une injection journalière, vivement recommandée par mon neurologue actuel. Cela va débiter dans les prochains jours et j'espère que mon corps va accepter, lui qui vient de me jouer un si vilain tour!

J'ai accepté d'entreprendre ce traitement avec une certaine délivrance. Ceci est pour moi une reconnaissance de ma maladie car aux yeux de certaines personnes de mon entourage, je n'étais pas vraiment malade, juste fatiguée... Quand la maladie ne se voit



pas, qu'elle n'impose aucune séquelle visible et que l'on n'a pas de traitement, on est bien souvent mal compris et mal considéré (proches, médecin-conseil, employeur,...).

Je dis que ce traitement est une délivrance mais j'ai peur aussi... peur de la douleur, des effets secondaires, de l'incidence sur ma vie quotidienne.

Aux yeux des autres, je n'étais, jusqu'ici, pas vraiment malade et j'espère que le fait de suivre un traitement va changer la perception des gens. Rien ne se voit à l'extérieur, tout se passe à l'intérieur de moi et je dois vivre cela avec une certaine solitude bien que je sois entourée par les gens que j'aime...

La recherche en sclérose en plaques en Belgique: Etats des lieux en 2014-2015

La recherche en sclérose en plaques se poursuit activement en Belgique.

*Cet article résume brièvement les différentes thématiques des recherches en cours et donne un aperçu des travaux publiés récemment. Un lexique, en fin d'article, permet de mieux comprendre certains termes médicaux (voir * et numéro, page suivante).*

Génétique de la SEP

L'équipe des Prof. A. GORIS et B. DUBOIS (KU Leuven), poursuit des travaux relatifs à la génétique de la SEP. Le laboratoire a analysé le génome*(1) de 6.950 patients atteints de SEP, provenant de 9 pays et ainsi élucidé les déterminants génétiques de la production d'anticorps dans le liquide céphalo-rachidien.

Immunologie de la SEP

Des travaux sur l'immunologie de la SEP se poursuivent à l'université de Hasselt.

L'équipe du Prof. V. SOMERS a caractérisé un nouvel auto-antigène*(2) potentiel, appelé 'SPAG-16'.

Le laboratoire du Prof. N. HELLINGS a montré que la molécule immunomodulatrice 'LIF' pourrait constituer un traitement prometteur dans les affections auto-immunes, dont la SEP.

Grâce au financement de la Fondation Charcot, l'unité de Neurochimie (Prof. C. SINDIC et V. VAN PESCH, UCL) poursuit des travaux de recherche clinique sur les mécanismes immunitaires liés aux poussées de SEP et sur les effets induits par la cortisone administrée pour le traitement de ces poussées. Un travail est en cours concernant les cytokines*(3) et le 'GM-CSF' qui pourrait être un facteur pathogénique*(4) crucial dans la SEP.

Physiopathologie de la SEP

Les travaux menés par le Prof. J. DE KEYSER et M. D'HAESELEER (UZ Brussel) ont mis en évidence que l'endothéline-1, produite par les astrocytes*(5), est une molécule impliquée dans l'hypoperfusion*(6) cérébrale présente chez les patients atteints de SEP.

L'étude du rôle de l'endothéline-1 dans la progression de la SEP fait l'objet d'un subside de la Fondation Charcot.

Troubles cognitifs et SEP

Sur base de tests neuropsychologiques réalisés sur une cohorte de 514 patients atteints de SEP, les Prof G. NAGELS, M.B. D'HOOGHE et J. VAN SCHEPENDOM (UZ Brussel et Centre National de la SEP, Melsbroek) ont démontré qu'une des fonctions cognitives atteinte dans la SEP était la vitesse de traitement de l'information.

Les auteurs ont également pu montrer que ces anomalies proviennent d'une déconnexion liée à la démyélinisation des tractus* (7) qui connectent les hémisphères du cerveau.

Thérapie immunologique expérimentale dans la sclérose en plaques

Le laboratoire d'hématologie expérimentale (Prof. Z. BERNEMAN et Dr. N. COOLS), de l'université d'Anvers, travaille notamment sur les cellules dendritiques*(8) dans la SEP et cherche à développer une thérapie de la SEP basée sur ces cellules, visant à restaurer la tolérance immunitaire.

Un travail collaboratif entre cette équipe et l'institut biomédical de l'université de Hasselt (Prof. P. STINISSEN et N. HELLINGS) a été publié en 2014, montrant que les cellules dendritiques (qui présentent les antigènes aux autres cellules) dans le sang circulant de patients atteints de SEP sont pro-inflammatoires.

Les travaux se poursuivent notamment sur les mécanismes de migration de ces cellules vers le système nerveux central, grâce à un subside remis par la Fondation Charcot.

Les Prof. R. BEYAERT et G. van LOO du centre de recherche sur l'inflammation (VIB, Université de Gand) ont montré que la mepazine, un inhibiteur de la protéase MALT-1*(9) avait des effets préventifs mais aussi curatifs dans un modèle de SEP chez la souris.

Remyélinisation et approches thérapeutiques régénératrices

Le laboratoire de transplantation cellulaire expérimentale de l'université d'Anvers (Prof. P. PONSART) poursuit les études sur modèle animal de transplantation de cellules souches. Les travaux de ce groupe ont notamment permis d'élucider les réactions locales induites par les cellules greffées.

L'équipe du Prof. HELLINGS a rapporté que chez la souris, l'oncostatine M diminue la mort neuronale et joue un rôle dans la réparation des fibres nerveuses. Les travaux sur cette molécule se poursuivent grâce à un subside remis par la Ligue Nationale Belge de la sclérose en plaques.

Etudes cliniques

Les résultats positifs d'études cliniques sur le tétriflunomide et le diméthylfumarate, auxquelles ont participé plusieurs centres belges, ont été publiés en 2014.

La Belgique reste, en effet, un pays fortement impliqué dans les études cliniques multicentriques internationales.*(10).

Le registre "BELTRIMS", piloté par le Groupe Belge d'étude de la SEP (GBESP) a vu le jour en 2014.



Ce registre national a pour ambition de suivre tous les patients initiant une thérapie de nouvelle génération (Tysabri, Gilenya, Aubagio, Lemtrada et Tecfidera), afin de recenser la survenue d'éventuels effets secondaires et l'évolution clinique à long terme des patients.

Une thérapie cellulaire par réinjection de lymphocytes autologues*(11) va être testée en 2015 chez 18 patients SEP, recrutés dans trois centres académiques belges (Université de Liège, UCL et KU Leuven).

Cette thérapie est basée sur les travaux immunologiques du Prof. J-M. SAINT-RÉMY (KU Leuven).

Cette étude clinique constitue une première étape vers un possible vaccin thérapeutique pour la SEP.

En conclusion

Cet aperçu montre la vigueur, la diversité et la richesse de la production scientifique belge avec des projets de recherche fondamentale, translationnelle*(12) ou clinique dans le domaine de la SEP.

Il faut pour cela, non seulement remercier les organismes finançant la recherche mais aussi les patients pour leur participation active à nombre de ces projets, visant à mieux comprendre et ultimement vaincre cette maladie.

LEXIQUE

*(1) **Génome**: ensemble du matériel génétique d'un organisme.

*(2) **Auto-antigène**: constituant normal de l'organisme, auquel le système immunitaire va s'attaquer en cas de maladie auto-immune.

*(3) **Cytokines**: protéines produites par les cellules immunitaires, agissant comme des hormones, ayant un rôle pro- ou anti-inflammatoire.

*(4) **Facteur pathogénique**: facteur à l'origine d'une maladie.

*(5) **Astrocyte**: cellule du système nerveux.

*(6) **Hypoperfusion**: diminution du débit sanguin.

*(7) **Tractus**: faisceau de fibres nerveuses.

*(8) **Cellule dendritique**: cellule faisant partie du système immunitaire.

*(9) **Protéase**: enzyme assurant la dégradation des protéines.

*(10) **Multicentrique**: se dit des études scientifiques qui sont faites avec des volontaires en provenance de centres médicaux différents. Permet ainsi de réunir un nombre plus grand de patients, donc d'obtenir des données médicales plus précises.

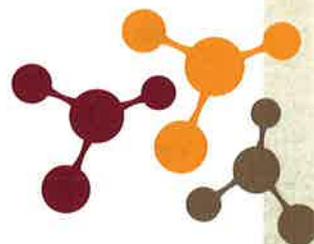
*(11) **Lymphocyte autologue**: type de globule blanc (exerçant une fonction immunitaire) provenant de son propre organisme et administré à soi.

*(12) **Recherche translationnelle**: domaine relativement récent et grandissant qui facilite le dialogue entre la recherche fondamentale où les scientifiques étudient les maladies "en laboratoire" et la recherche clinique qui, elle, se situe davantage "au chevet du patient".

Accepteriez-vous de faire partie d'un PROGRAMME DE RECHERCHE?

“Entrer dans des essais cliniques, c'est une lueur d'espoir.”

Leila



“Je pense que si aucun traitement ne peut m'être efficace, je prendrais le risque de faire partie d'un programme de recherche! Je n'aurai rien à perdre, que du contraire.

La recherche est bien drillée pour vous aider, vous écouter et vous soutenir, je pense.

Par ailleurs, pour mon oncle touché par une SEP dans les années 50, sa femme a accepté les derniers traitements proposés par son médecin traitant, traitements qui venaient de sortir, sans beaucoup de grandes preuves. Qui sait... alors on le lui proposait et ça lui donnait tout l'espoir du monde!

Je pense que celui qui ne prend pas le risque, risque dosé par des hommes de science, laisse passer une chance!”

Bernadette

Quelle est la place des nouveaux médicaments oraux dans le traitement de la sclérose en plaques ?

De manière un peu arbitraire, on distingue dans les traitements de fond de la sclérose en plaques une première ligne de médicaments immunomodulateurs et en cas d'échec de cette première ligne ou en cas de maladie d'emblée très agressive, une seconde ligne de traitements plus puissants et plus efficaces. Ces médicaments de seconde ligne ont cependant des effets secondaires potentiellement plus importants et nécessitent un suivi beaucoup plus rigoureux, avec prises de sang régulières et IRM cérébrales répétées.

Jusqu'à présent, le traitement de première ligne était administré uniquement par injection soit sous-cutanée, soit intramusculaire. Il s'agit des différents interférons (Avonex®, Bêtaféron®, Extavia®, Rebif®) ou de l'acétate de glatiramère (Copaxone®). Depuis le 1^{er} octobre 2014, un nouveau traitement de première ligne par voie orale est remboursé en Belgique: le Tériflunomide commercialisé sous le nom d'Aubagio®.

Les médicaments de seconde ligne étaient au nombre de 2, soit le Natalizumab (Tysabri®) qui s'administre par voie intraveineuse en cure mensuelle, soit le Fingolimod (Gilenya®), un comprimé quotidien par voie orale. Depuis le 1^{er} janvier 2015, un 3^e produit de seconde ligne est remboursé en Belgique, l'Alemtuzumab (Lemtrada®), qui s'administre par voie intraveineuse, 5 jours de suite en début de traitement, 3 jours de suite un an après la première cure de 5 jours.

Enfin, il existe un autre médicament par voie orale actuellement soumis à la commission de remboursement du médicament de l'INAMI, le dyméthylfumarate ou BG12 (Tecfidera®), qui s'administre sous forme de 2 comprimés par jour. Il a été recommandé en première ligne par

l'agence européenne du médicament mais la majorité des experts internationaux considère qu'il a une efficacité intermédiaire entre les médicaments actuels de première et de deuxième ligne.

Pour être complet, il faut aussi indiquer que le dossier d'un interféron "retard" (Plegridy®) est actuellement soumis à l'INAMI; ce produit a une efficacité comparable aux interférons actuels, mais ne nécessite qu'une seule injection sous-cutanée toutes les 2 semaines.

Le choix entre tous ces médicaments doit tenir compte du rapport entre l'efficacité de chacun d'entre eux chez un patient donné et leurs effets secondaires à court et à long terme. Un autre élément important à considérer est l'altération de la qualité de vie induite par ces médicaments, ainsi que le souhait ou non, de débiter prochainement une grossesse. Il s'agit donc d'une décision individualisée à prendre après une discussion de consensus avec son neurologue.

Les avantages des anciens médicaments de première ligne sont leur absence de toxicité à long terme même après 20 ou 25 ans d'utilisation. Leur efficacité est cependant insuffisante chez une majorité de patients. Des poussées peuvent toujours survenir ainsi que de nouvelles lésions en résonance magnétique. On peut admettre la survenue d'une poussée tous les 5 ans chez les très bons répondeurs et l'apparition d'une ou deux lésions millimétriques par an en imagerie cérébrale. On obtient donc difficilement une "tolérance zéro" avec les médicaments actuels de première ligne. Le Tériflunomide (Aubagio®) a la même efficacité globale mais n'induit évidemment pas de lésions cutanées ni de blocages psychologiques à réaliser des injections

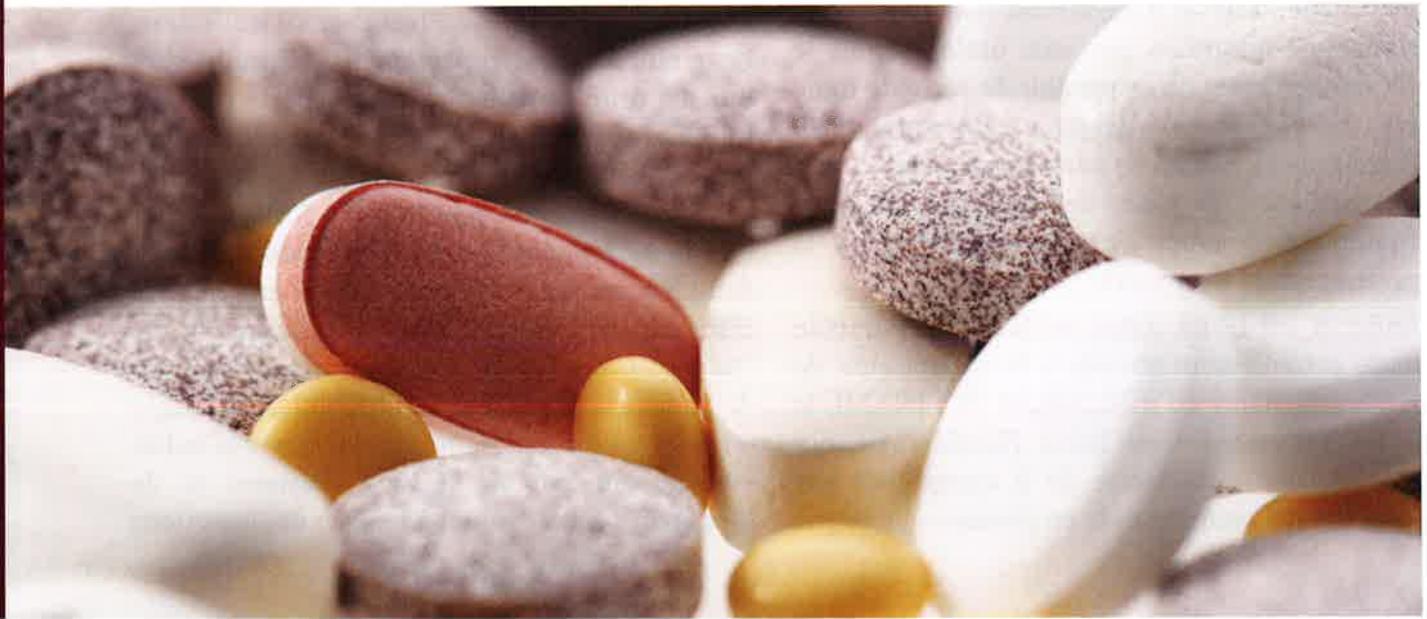
répétées qui peuvent à la longue altérer fortement la peau. Par contre, Aubagio® est strictement contre-indiqué en cas de grossesse et doit préférablement être éliminé grâce à l'utilisation d'un autre médicament pendant 11 jours avant d'envisager d'être enceinte. Il peut aussi très rarement provoquer une hépatite médicamenteuse réversible durant les 6 premiers mois de traitement, ce qui exige des prises de sang régulières durant cette période. On a de bonnes raisons de penser que les risques à moyen et à long terme avec ce produit sont minimales, car une molécule très similaire est utilisée depuis de nombreuses années par les rhumatologues dans la polyarthrite rhumatoïde. Le Gilenya®, qui est un médicament de 2^e ligne, doit être pris la première fois en clinique étant donné la possibilité d'un ralentissement important de la fréquence cardiaque. Il induit une nette diminution des lymphocytes dans le sang, ce qui nécessite des examens sanguins réguliers pour contrôler cette réduction. Celle-ci ne doit pas en effet être excessive et inférieure à 200 lymphocytes/ μ L. Il n'est disponible actuellement qu'en pharmacie d'hôpital.

Le Tecfidera® est relativement bien supporté, ses effets secondaires étant surtout gastro-intestinaux (nausées, douleurs abdominales, digestion ralentie...) et vasomoteurs (bouffées de chaleur) en début de traitement. Il ne nécessite pas de prises de sang très fréquentes durant le suivi thérapeutique. Il pourrait induire une meilleure "tolérance zéro" que les actuels médicaments de première ligne et ainsi

retarder la nécessité d'utiliser des médicaments de 2^e ligne. Nous manquons d'un recul de nombreuses années pour connaître d'éventuels effets secondaires rares et tardifs.

En conclusion, les personnes qui sont bien stabilisées avec leur traitement de première ligne actuel et qui supportent bien les injections sous-cutanées ou intramusculaires peuvent parfaitement continuer la même médication. Celles dont les réactions cutanées sont extrêmement importantes ou dont les réactions générales sont invalidantes (céphalée, syndrome grippal, fatigue excessive) peuvent bénéficier d'un changement de traitement vers des produits à prendre par voie orale. Les personnes dont le traitement de première ligne s'avère insuffisant doivent changer de traitement vers une 2^e ligne ou vers le Tecfidera® quand il sera disponible. Les nouveaux patients pourraient être traités d'emblée par les médicaments par voie orale. L'introduction d'un interféron retard pourra améliorer la qualité de vie et le confort global du traitement. La Copaxone® pourrait aussi être prochainement administrée à raison de 3 injections par semaine avec une dose double (40 mg) de celle actuellement utilisée (20 mg) en injections quotidiennes.

En définitive, de nombreux changements thérapeutiques se profilent dans le domaine de la sclérose en plaques mais malheureusement essentiellement pour les formes à rechutes, et pas encore pour les formes progressives. Pour ces dernières, on attend les résultats des essais cliniques en cours.





Vive la recherche!

J'ai déjà fait partie de deux études par le passé. Les deux (l'une concernant un médicament, l'autre les problèmes cognitifs) m'avaient, bien entendu, été proposées par ma neurologue.

Cette fois-ci, ce fut différent.

J'ai, depuis de longs mois, exprimé mon "ras-le-bol" des injections tous les deux jours. J'ai dit à mon médecin que si un nouveau médicament oral était à l'étude – ou sur le marché – je désirais l'essayer.

A chaque consultation, il me répondait invariablement qu'il fallait attendre, que je n'étais pas dans les critères, que le médicament auquel il pensait n'était pas encore commercialisé, qu'il n'y avait pas d'études correspondant à mon profil...

Petit à petit, j'ai commencé à espacer mes injections parce que je ne savais plus où me piquer (j'en étais à ma 15^{ème} année d'injections tout de même!): indurations, rougeurs, douleurs et toujours des maux de tête, douleurs articulaires (pas à chaque fois, mais régulièrement tout de même).

Jusqu'au jour où, oh miracle, sans que je ne m'y attende, ma neurologue me propose d'entrer dans une étude et de commencer un traitement oral! Bonheur absolu, j'ai fêté le début de cette nouvelle aventure au champagne, lors d'une réunion familiale! J'avais besoin de fêter ça en grande pompe!

Je connaissais les risques et effets secondaires possibles, bien sûr, mais j'étais persuadée que mon corps était tellement content du changement que tout se passerait bien.

La première gélule m'a transformée en homard, j'ai eu peur de mon reflet dans le miroir!

Les semaines qui ont suivi ont été un peu pénibles: fatigue, bouffées de chaleur, démangeaisons, brûlures, encore bouffées de chaleur, bouffées congestionnantes, encore et encore... jours et nuits...

J'ai commencé à douter: je savais que je pouvais sans problème revenir à mon ancien traitement. J'y pensais un peu plus chaque jour... même plusieurs fois par jour... je ne pensais plus qu'à ça!

J'ai pris la décision d'arrêter après une journée particulièrement éprouvante. Je ne voulais pas décider seule bien sûr, je voulais en parler avec ma neurologue d'abord, j'ai donc attendu le rendez-vous prévu chez elle, quelques jours plus tard.

A partir de ce jour-là (le jour de la décision), plus aucun effet désagréable n'est survenu: adieu les bouffées en tous genres, chatouillis, brûlures et autres!

Je suis donc arrivée à ma consultation... en racontant toute mon histoire et j'ai bien entendu reçu le conseil de continuer mes gélules. Mon corps était ravi, ma tête aussi. Vive la recherche!

Racontant cet épisode à ma psy, celle-ci m'a dit en souriant: "c'est psychique. Vous avez décidé de prendre le contrôle de votre traitement et à partir de ce moment-là, votre corps s'est soumis à votre décision."

Quoi qu'il en soit, vive la recherche!

La Fédération Internationale des Sociétés de Sclérose en Plaques et la Recherche

Photographie de la MSIF

La Fédération Internationale des Sociétés de Sclérose en Plaques (Multiple Sclerosis International Federation - MSIF) est un organisme créé en 1967 et fédérant les activités des sociétés nationales de SEP à travers le monde.

La MSIF a également pour mission de favoriser la coopération entre les différentes sociétés nationales, la communauté internationale des chercheurs et les autres acteurs clés de la sclérose en plaques pour permettre une meilleure compréhension et une meilleure prise en charge de la maladie.

Le programme de recherche est guidé par un conseil médical et scientifique international de plus de 90 experts en SEP.

La Fédération internationale de la sclérose en plaques publie la revue *MS in focus* deux fois par an.

Cette revue dispose d'un comité de rédaction interculturel international, elle est rédigée dans un langage accessible et l'abonnement est gratuit. La revue *MS in focus* est à la disposition de toutes les personnes atteintes de SEP dans le monde entier.

Un sondage qui en dit long

Un sondage a été réalisé auprès des personnes atteintes de SEP afin de savoir ce que la Fédération devrait faire au cours de l'année 2015.

Quelle serait sa première résolution pour cette année ?

- 26% des personnes aimeraient que le monde entier se mobilise pour soutenir le mieux possible, la Recherche sur la SEP.

Les priorités de la MSIF sont de:

- Soutenir des initiatives de recherche au niveau international;
- Favoriser le développement de nouvelles sociétés nationales de sclérose en plaques;
- Encourager l'échange d'information entre les différentes sociétés;
- Défendre les intérêts des patients atteints de SEP;
- Favoriser la collecte de fonds au profit de la MSIF et de ses associations membres.

- 22% estiment qu'il faut aider les personnes souffrant de SEP à participer aux solutions concernant la maladie.

- 20% souhaitent que la Fédération tende la main à d'autres pays où les personnes atteintes de SEP ont peu ou pas de soutien.

- 9% ont dit que la Fédération devrait avoir plus de moyens financiers pour agir, afin de combattre la SEP dans le monde.

- 2% demandent que soient organisés plus de séminaires interactifs sur Internet.

Une personne a mentionné la résolution suivante: faire un trek jusqu'au camp de base au mont Everest, malgré la SEP.

Fantastique!

Si votre défi est de grimper les escaliers ou une montagne, nous avons finalement tous notre propre 'Everest'.

Quel que soit votre défi de cette année, vous ne le faites pas seul.

Accepteriez-vous de faire partie d'un PROGRAMME DE RECHERCHE?

“J’ai renoncé à participer parce qu’il fallait que j’accepte plus d’exams et de consultations.”

Samuel



“Les études sont initiées dans les centres spécialisés. Souvent, les gens rechignent à se faire soigner dans de tels centres, car ils ne souhaitent pas être pris en charge par des assistants, qu’ils voient avant tout comme des étudiants, des débutants.

Pour moi, c’est une légende qui a la vie tenace. Si j’ai été vu en premier lieu, à la consultation, par un assistant, mon cas a été ensuite discuté en staff multidisciplinaire.”

Roland

“Faire partie d’une recherche en médecine alternative qui aborde le patient de manière douce (remèdes non agressifs) et holistique, oui.

En médecine classique (qui découpe le patient en morceaux), non! Il manque très souvent une dimension humaine dans ce cas, le patient n’est plus qu’un cobaye. De plus, derrière la recherche se trouve souvent l’industrie pharmaceutique, les enjeux financiers débouchant parfois sur des dérapages, je préférerais m’abstenir.”

Fabienne

Fonds Charcot

239.000€ pour soutenir de nouvelles pistes dans la recherche en sclérose en plaques en 2014

Alors que l'on se plaint souvent du manque de subsides accordés à la recherche scientifique en Belgique, chaque année, une initiative privée porteuse d'espoir mérite d'être soulignée. La Fondation Charcot pour la recherche en sclérose en plaques, avec la participation de la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques, attribue en effet 239.000 € à des chercheurs belges pour des projets de recherche explorant de nouvelles pistes, particulièrement dans le domaine de l'immunologie.

Un peu d'histoire

Ce n'est pas par hasard si la Fondation Charcot (créée par feu le Dr Richard GONSETTE) a été mise en place à la fin des années quatre-vingt.

Cette décennie fut, en effet, un tournant majeur dans la recherche du traitement de la sclérose en plaques (SEP). Pour la première fois dans l'histoire de cette maladie, des traitements "modulant" le système immunitaire et bien tolérés paraissaient diminuer la fréquence des poussées. Ces progrès encourageants, justifiaient une intensification de la recherche en SEP dans notre pays, d'autant plus que les chercheurs belges furent parmi les premiers à s'intéresser à cette maladie dont les causes et a fortiori le traitement, constituaient jusqu'alors un défi apparemment insurmontable.

Souvent invalidante, la sclérose en plaques est encore incurable. Le premier médicament reconnu comme traitement de cette maladie a été commercialisé en 1993. Depuis 2006, des nouvelles molécules ont été approuvées pour les formes à poussées et rémissions. C'est un progrès, mais ce n'est qu'une étape dans la recherche d'un traitement agissant sur la phase dégénérative de la maladie.

Depuis 26 ans, la Fondation Charcot a déjà soutenu la recherche en sclérose en plaques pour plus de 5,3 millions d'euros et donne ainsi la chance à des chercheurs belges de mettre en place des projets de recherche innovants.

En 2014, la Fondation Charcot a soutenu cinq projets de recherche, particulièrement dans le domaine de l'immunologie, pour un montant de 197.000 €.

Depuis 2013, la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques met également à disposition du Fonds Charcot un subside permettant de financer un sixième projet. En 2014, ce subside s'élevait à un montant de 42.000 €.

C'est donc un budget global de 239.000 € qui a été remis officiellement à des chercheurs belges en 2014.



Les lauréats du Fonds Charcot 2014

Subsides remis par la Fondation Charcot :

- Prof. Dr. Geert van LOO (VIB/Universiteit Gent): 52.000 €
- Prof. Dr. Jacques DE KEYSER (Universitair Ziekenhuis Brussel): 50.000 €/2 ans
- Dr. Pierrette SEELDRAYERS (Groupe Belge d'Etude de la SEP asbl): 15.000 € /2 ans
- Dr. Vincent van PESCH (Cliniques Universitaires Saint-Luc), Dr. Catherine UYTENHOVE, Prof. Thomas MICHIELS, Prof. Jacques VAN SNICK (Institute of Cellular Pathology, MIPA Unit, U.C.L.): 45.000 €
- Prof. Dr. Zwi BERNEMAN (Universiteit Antwerpen), Dr. Nathalie COOLS (Universiteit Antwerpen): 35.000 €

Subside remis par la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques:

Prof. Dr. Niels HELLINGS – Dr. Helena SLAETS (Universiteit Hasselt): 42.000 €/2 ans: *Comment l'oncostatine M contribue à guérir les lésions sclérotiques* (étude détaillée ci-dessous).

Comment l'oncostatine M contribue à guérir les lésions sclérotiques.

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire chronique du cerveau et de la moelle épinière. Le système immunitaire des malades attaque la gaine isolante des fibres nerveuses et forment des cicatrices qui sont à la base des lésions de la SEP. Comme la pharmacopée actuelle permet seulement de freiner les poussées de la maladie, celles-ci entraînent chez les patients une détérioration et une invalidité croissantes. C'est particulièrement le cas pour ceux qui souffrent de SEP progressive et qui réagissent peu aux médicaments existants. Ces personnes ont besoin de traitements qui améliorent les lésions. Nos recherches ont

montré que l'oncostatine M, une protéine fabriquée en cas d'endommagement des nerfs, peut jouer un rôle important dans ce processus.

Notre étude explique les mécanismes précis qui régissent une telle guérison: à partir de plusieurs modèles d'endommagement nerveux, nous décrivons la manière dont l'oncostatine M contribue à guérir les lésions. Notre étude, qui met en évidence les processus cellulaires et moléculaires concernés, pourrait contribuer au développement de thérapies nouvelles pour le traitement de la SEP progressive.

Accepteriez-vous de faire partie d'un PROGRAMME DE RECHERCHE?

“C’était trop difficile pour moi au quotidien. J’ai éprouvé des effets secondaires trop importants. J’ai dû arrêter en cours de route. La sécurité du patient doit rester à l’avant-plan.”

Thierry, 56 ans

“Oui, sans hésiter.

Ce programme pourrait non seulement m’aider en tant que personne malade mais aussi servir de base à la recherche médicale.

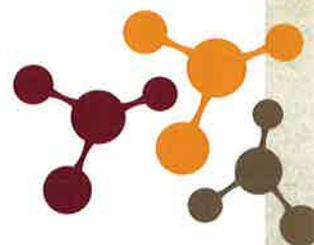
Il serait susceptible de contribuer à l’évolution de pratiques médicales innovantes pour l’ensemble de la société.”

Ludmila, 57 ans

“Participer à une étude reste une décision personnelle. Le médecin ne peut pas la prendre pour moi. C’est important de se sentir respecté dans ce choix et ne pas se sentir “obligé”.

J’aimerais bien connaître les résultats de l’étude à laquelle j’ai participé mais cela prend beaucoup de temps avant qu’ils ne soient publiés. Entre temps, il y a tellement de choses qui se sont passées qu’on oublie!”

Franck, 35 ans



La recherche en pays francophones

En France, sur le plan fondamental, la recherche progresse et vise, en particulier, à mieux comprendre les modalités qui pourraient être mises en œuvre pour protéger le système nerveux au cours de la maladie.

De nombreux progrès ont également été réalisés dans la prise en charge globale de la maladie:

- Nouvelles modalités de traitements des poussées,
- Choix plus large de traitements de fond,
- Organisation différente des soins, etc.

Au-delà des nouveaux traitements commercialisés ces dernières années, on recense plus d'une cinquantaine d'essais thérapeutiques en cours.

En Suisse:

Fort heureusement, la recherche médicale sur la sclérose en plaques est en pleine effervescence. Elle se concentre sur la neuro-immunologie. Ce domaine de recherche étudie les interactions entre le système immunitaire et le système nerveux. A ce jour, aucune réponse n'a encore été apportée à la question de savoir si le système immunitaire est principalement activé de façon "erronée" au début de la maladie ou de manière progressive (en conséquence d'une lésion inconnue).

A partir de 2015, la société suisse de la sclérose en plaques soutiendra, par ailleurs, de plus en plus de projets de recherches pluridisciplinaires. Elle ouvrira la porte à des demandes de projets, issus d'autres disciplines de la recherche, axés sur la sclérose en plaques.

Seule une étude de la maladie sous différents angles, associée à une collaboration interdisciplinaire efficace, permettra peut-être un jour de trouver un médicament contre la SEP.

Hors Europe et pour rester dans des publications francophones, le Canada, par exemple, présente ses différents programmes de recherches ces deux dernières années:

En 2013 (axes de la recherche):

- Évaluer des traitements actuels et de nouveaux médicaments contre la SEP;
- Elaborer des méthodes plus précises que celles qui sont actuellement employées pour détecter les signes de SEP dans le système nerveux central, poser un diagnostic définitif de SEP et suivre l'évolution de la maladie au fil du temps;
- Tester les traitements actuels à l'aide de modèles animaux et cellulaires reproduisant des caractéristiques de la SEP.

En 2014:

- Causes et facteurs de risques;
- Progression et traitements;
- Dégénérescence et régénération neuronales: comprendre le processus de détérioration de la myéline et mise au point de traitements visant à prévenir ces processus;
- Stratégies visant à réparer la myéline.

10 questions pour mieux comprendre la SEP

01 ON SUPPOSE QUE CERTAINS VIRUS PUISSENT JOUER UN RÔLE DANS L'INITIATION ET L'ÉVOLUTION DE LA SEP. QU'EN EST-IL?

Certains virus (et même certaines bactéries) sont soupçonnés de jouer un rôle dans le déclenchement de la SEP. Il s'agit là d'une hypothèse plausible. Bien d'autres facteurs environnementaux pourraient également favoriser le déclenchement de la maladie. C'est la raison pour laquelle on dit de la SEP qu'elle a une origine multifactorielle. Il reste maintenant à déterminer de manière précise quels facteurs (ou quelles combinaisons de facteurs) sont impliqués de manière significative.



LES CELLULES SOUCHES SONT-ELLES RÉELLEMENT DES VOIES D'AVENIR?

02

Les cellules souches constituent certainement une cible intéressante quand on envisage de nouveaux traitements de la SEP et plus précisément quand on évoque la réparation des lésions tissulaires causées par la maladie.

Deux pistes essentielles sont explorées: soit l'utilisation de cellules souches cultivées in vitro et administrées ensuite aux patients, soit la stimulation des cellules souches déjà présentes chez les patients par des molécules adéquates. Tout le problème est de savoir quand des traitements visant des cellules souches seront réellement disponibles sur le marché des médicaments.

03 ET LES VACCINS? ONT-ILS UNE INFLUENCE? SONT-ILS TOTALEMENT INOFFENSIFS?

On n'empêchera jamais une personne qui a fait sa première poussée de SEP peu de temps après une vaccination de penser que c'est la vaccination qui a déclenché cette poussée, même si des milliers de personnes ont reçu ce même vaccin sans pour autant faire la moindre poussée.

Cela dit, une vaccination est un moyen de stimuler le système immunitaire et si une personne présente, sans le savoir, une anomalie de réponse de ce système susceptible de favoriser un phénomène d'auto-immunité, on ne peut écarter avec certitude l'hypothèse qu'un vaccin pourrait jouer, chez cette personne, un rôle de chiquenaude dans le développement d'une SEP.

04 ON PARLE BEAUCOUP DE REMYÉLINISATION, EST-CE UNE VOIE PROMETTEUSE?

La remyélinisation est un processus naturel qui se produit chez tout patient qui se remet d'une poussée de SEP. Le phénomène naturel est variable d'un patient à l'autre. Il est tout à fait normal de penser qu'on pourra un jour favoriser pareil processus de réparation par des molécules spécifiques déjà à l'étude dans certains laboratoires.

06 EST-CE VRAI QU'UN BIOMARQUEUR, POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE SEP

PRIMAIRE PROGRESSIVE, PERMETTRAIT DE CIBLER LES "BONS CANDIDATS" AU TRAITEMENT IMMUNO-MODULATEUR?

On sait qu'il existe différentes formes de SEP et que ces différentes formes découlent de mécanismes physiopathologiques différents. Il va de soi que ces affections différentes nécessiteront des traitements différents. À cet égard, le fait de disposer de biomarqueurs spécifiques des différentes formes de SEP faciliterait effectivement le choix du traitement le meilleur et le plus adapté pour chaque patient.



05 LA VITAMINE D JOUE-T-ELLE UN RÔLE DANS LA SURVENUE DE LA SEP ET SON ÉVOLUTION?

On a pensé pouvoir attribuer à la vitamine D un rôle protecteur vis-à-vis de la SEP. Il existait, en effet, une série de présomptions favorables en faveur de cette hypothèse. Il convient cependant de reconnaître que cet effet protecteur de la vitamine D n'est pas encore formellement établi.

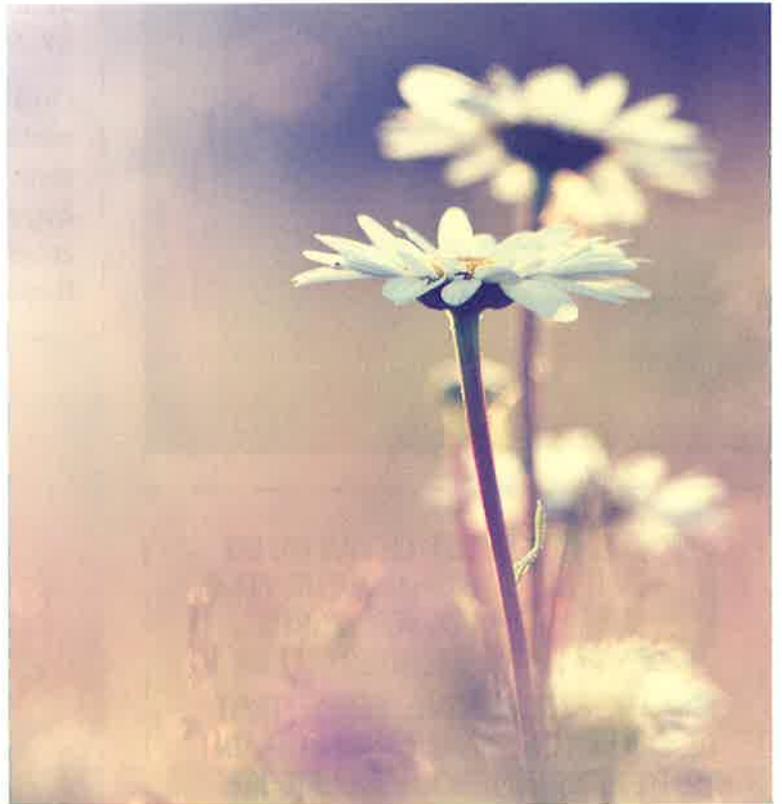


07 PUISQUE LA SEP EST UNE MALADIE AUTO-IMMUNE, SERAIT-IL POSSIBLE DE REPROGRAMMER LE SYSTÈME IMMUNITAIRE D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE SEP?

La reprogrammation du système immunitaire est une approche thérapeutique évoquée depuis déjà bien des années. La découverte de l'existence de lymphocytes T appelés régulateurs a confirmé l'intérêt de cette approche pour une série de maladies liées à un dysfonctionnement du système immunitaire. Il est tout à fait logique et raisonnable d'espérer pouvoir disposer bientôt de molécules capables de moduler l'activité de ces lymphocytes.

08 QUE SE PASSE-T-IL SI ON ARRÊTE SON TRAITEMENT PARCE QUE L'ON EST ENCEINTE?

Le fait d'arrêter le traitement habituel pour raison de grossesse ne représente pas un danger réel pour une patiente. On sait, en effet, que la grossesse exerce un effet favorable sur l'évolution de la SEP. Cet effet favorable, d'origine hormonale probable, protège donc la patiente comme le ferait un traitement. Après la grossesse, on sait aussi qu'il existe un risque d'exacerbation de la maladie. Cela signifie qu'il faudra veiller à ne pas attendre trop longtemps avant de reprendre le traitement antérieur.



EST-CE QUE LE SEL JOUERAIT UN RÔLE?

09

Cette hypothèse a été récemment évoquée mais elle n'est pas encore formellement établie. Tout ce qu'on pourrait dire à ce propos, est qu'il est recommandé d'utiliser ce condiment de manière raisonnable et ceci est valable pour tout condiment que ce soit, et pour tout être humain quel qu'il soit, malade ou en bonne santé.

10 EST CE QUE LE FAIT D'ARRÊTER PONCTUELLEMENT UN TRAITEMENT NOVATEUR POURRAIT INFLUENCER L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE?

La réponse d'une personne atteinte de SEP à un traitement peut être très variable: le traitement peut s'avérer très efficace, ou moyennement efficace, ou peu efficace, ou même pas efficace du tout. Aussi, lorsqu'un patient répond favorablement à son traitement, on en est très heureux et on n'a aucune envie d'arrêter ce traitement, ou d'en changer. Arrêter un traitement efficace fait toujours courir le risque de voir la maladie se réactiver.

Le même problème peut se poser quand un patient qui reçoit un traitement par injection souhaite recevoir un traitement nouveau administré par la bouche. Le médecin aura toujours une réticence à arrêter l'ancien traitement efficace. Le problème, par contre, est tout à fait différent si le traitement par injection produit des effets secondaires importants aux endroits d'injection.

Ma participation à une étude sur la marche

En date du mois d'octobre 2013, suite à une visite médicale au service neurologique de St-Luc, je me suis vu proposer de faire partie d'une étude. Cette étude a duré entre quatre et cinq mois et consistait à tester un médicament qui aurait un effet "retard" favorisant la marche plus longtemps sur la journée.

Ce médicament est déjà commercialisé au Etats-Unis et au Canada (d'après les dires du neurologue).

Dans un premier temps, le neurologue m'a remis une série de documents à lire attentivement. Si j'étais d'accord pour suivre l'étude, je n'avais plus qu'à les signer.

J'ai d'abord été très hésitant. Fin novembre 2013, j'ai décidé d'en parler avec mon médecin traitant. Il a lu les différents documents et, quelques jours plus tard, il m'a confirmé que l'étude était sans risque et pouvait apporter un plus à ma condition de vie.

J'ai donc pris contact avec le service neurologique de St-Luc en leur signifiant que j'étais favorable pour participer à l'étude. Le rendez-vous était fixé.

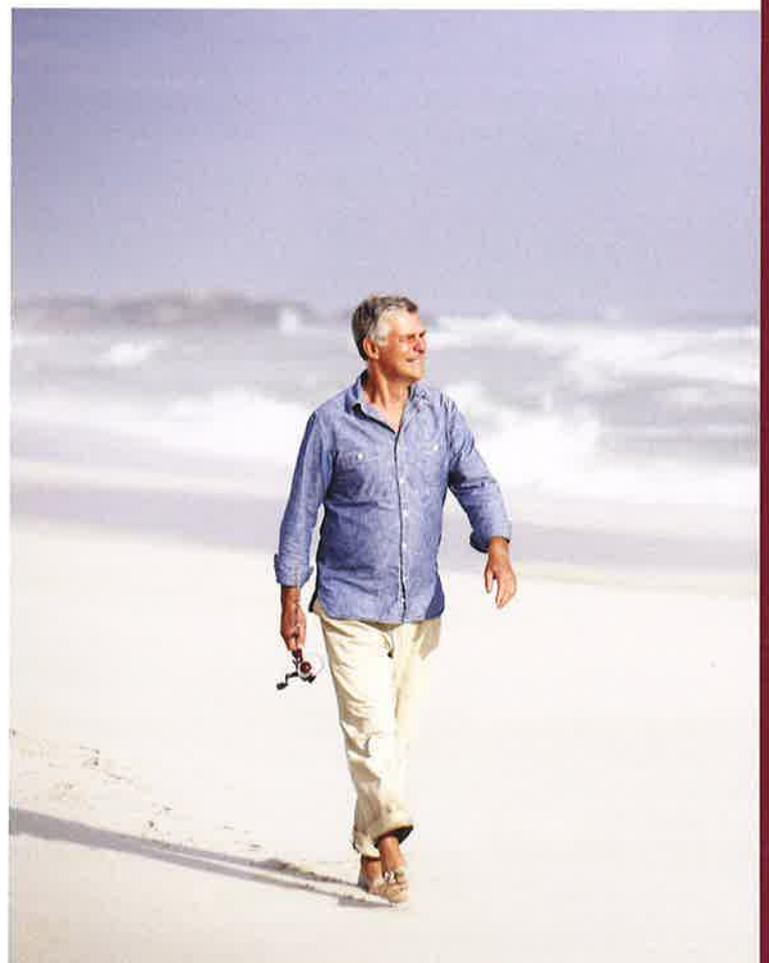
Fin février 2014 arrive. Le neurologue m'explique les différentes étapes de l'étude. S'en est suivie la prise du "médicament" un mois plus tard, puis retour à St-Luc pour discussion avec le neurologue et deux examens sans douleurs avec une équipe à l'écoute: potentiels évoqués et atelier de la marche.

J'ai ainsi reçu une boîte de médicaments. Ni le neurologue ni moi ne savions s'il s'agissait du contenu placebo, du médicament neutre ou du médicament en question.

Après un mois de prise du "traitement", je passe les examens qui se font quatre fois sur le temps de l'étude. Tests essentiels pour vérifier si je réagis positivement ou non.

Au départ, beaucoup de questions ne trouvaient pas de réponses sur le fait de participer à cette étude, aux dangers, aux risques, aux résultats,... Je pense que mon médecin traitant a été de bon conseil.

Aujourd'hui, l'étude est terminée et je ne regrette pas d'y avoir participé. D'après le neurologue, j'ai réagi positivement au médicament. Ayant résisté à l'étude jusqu'à la fin, je me suis même vu offrir les "médicaments" gratuitement.



Accepteriez-vous de faire partie d'un PROGRAMME DE RECHERCHE?

“Oui, j'accepterais car il faut faire avancer la science.”

P, 55 ans

“J'ai déjà fait partie d'une recherche et j'ai demandé de quitter l'essai. J'avais l'impression d'être devenu un animal de laboratoire! Trop d'examens, trop de questions, changement de médecins... plus jamais!”

M, 46 ans

“Oui, bien sûr que j'accepterais. Je me sentirais même privilégiée de pouvoir y participer. J'accepterais à la fois pour moi et pour la société. Je bénéficieras des traitements les plus avancés, qui ne sont pas encore disponibles sur le marché et permettrais de faire avancer la recherche, pour découvrir un traitement qui guérit ou qui atténue les symptômes ou encore qui réduit l'évolution de la maladie.

Il y a certainement des risques mais je crois que les bénéfices sont plus importants.”

S, 52 ans



La SEP primaire progressive (SEP-PP): énigme et challenge

Le mot clé qui caractérise la SEP est la poussée: le ou les symptômes neurologiques s'installent rapidement sur un-deux jours et puis disparaissent progressivement dans les semaines à venir en laissant parfois des séquelles. Ce type de SEP est la SEP récurrente-rémittente (SEP-RR).

Cependant, il est peu connu que chez 5 à 10% des patients atteints de SEP, il n'y a jamais de poussée. La maladie commence d'emblée par des difficultés neurologiques qui s'installent insidieusement sur plusieurs mois et le patient ne va pas récupérer. Son état neurologique s'aggrave dans le temps avec une vitesse variable. C'est la SEP primaire progressive (SEP-PP).

Contrairement à la SEP-RR, la SEP-PP touche aussi fréquemment les hommes que les femmes et l'âge de la première manifestation est souvent plus élevé que dans le cas de la SEP-RR. Le début de la maladie est souvent caractérisé par une difficulté progressive à la marche avec ou sans troubles urinaires, une faiblesse des jambes ou un problème de coordination et de l'équilibre.

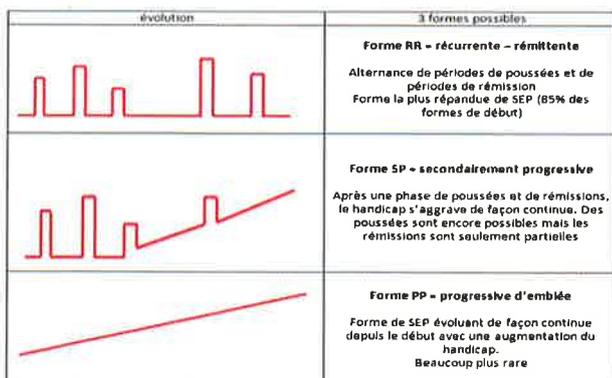
Le diagnostic de la SEP-PP est parfois plus difficile que de la SEP-RR, puisque on ne peut s'appuyer sur l'élément classique de la maladie, qu'est la poussée. Si le médecin ne suspecte pas la SEP et ne fait pas d'IRM, il peut louper le diagnostic qui sera posé plus tardivement.

Une énigme demeure: pourquoi la SEP se présente parfois sous forme d'emblée progressive sans poussées? Est-ce, peut-être une maladie différente de la SEP "classique"? Cette hypothèse ne semble pas vraisemblable, à l'heure actuelle, sur base des données scientifiques.

Premièrement, un patient SEP-PP ressemble fort en termes clinique et IRM à un patient SEP avec poussées après plusieurs années d'évolution – c'est ce qu'on appelle SEP secondaire progressive (SEP-SP). 80% des patients SEP-RR vont développer dans une deuxième phase de la maladie, des difficultés neurologiques irréversibles d'installation et d'évolution progressive. A ce stade-là, il est difficile de distinguer au point de vue clinique ou IRM, un patient SEP-PP d'un patient SEP-SP (ou ex SEP-RR).

Bien que la SEP soit considérée comme une maladie principalement inflammatoire du système nerveux central, l'inflammation caractérise plutôt la phase des poussées. Par contre, les formes progressives de SEP reflètent la partie dégénérative de cette affection.

Le système immunitaire agresse par erreur le système nerveux central, cerveau et moelle épinière et ceci provoque la démyélinisation qui est l'évènement initial dans la SEP. La destruction de la gaine de myéline est responsable de la poussée (névrite optique, parésie, troubles sensitifs et d'équilibre, etc.). La rémission qui suit la poussée est le résultat d'une réparation locale, partielle au sein du système nerveux central. Néanmoins, le système nerveux n'est pas capable de contrôler l'ensemble du phénomène inflammatoire et par conséquent, les axones nerveux qui ne sont plus protégés par la myéline, se dégradent progressivement et après des années, le volume total du système nerveux



central est fort diminué: ceci est exprimé par les symptômes progressifs et irréversibles.

Le dégât provoqué par le système immunitaire hyperactif dans le système nerveux ne mène pas toujours à une poussée. Ceci explique pourquoi souvent une nouvelle lésion IRM est mise en évidence sans poussée clinique associée. Une grande partie de l'inflammation se passe donc en silence.

Une hypothèse sérieuse est que la SEP-PP est la version de la SEP dans laquelle la première période-inflammatoire de la maladie se déroule sans manifestation clinique-poussée et ce n'est que quand la dégénérescence devient significative que le patient commence à avoir des difficultés progressives. On découvre donc la maladie, des années après son arrivée parce qu'elle ne donnait pas de signes auparavant.

Ce raisonnement explique, par ailleurs, pourquoi à ce jour, il n'y a pas de traitement de fond pour la SEP-PP. La majorité des médicaments disponibles pour la SEP fonctionne via un mécanisme d'atténuation de l'agressivité du système immunitaire et donc de l'inflammation qui prédomine dans la première phase de la SEP-RR. Une fois dans la phase progressive (SEP-SP), le choix devient trop limité et même dans ce cas-

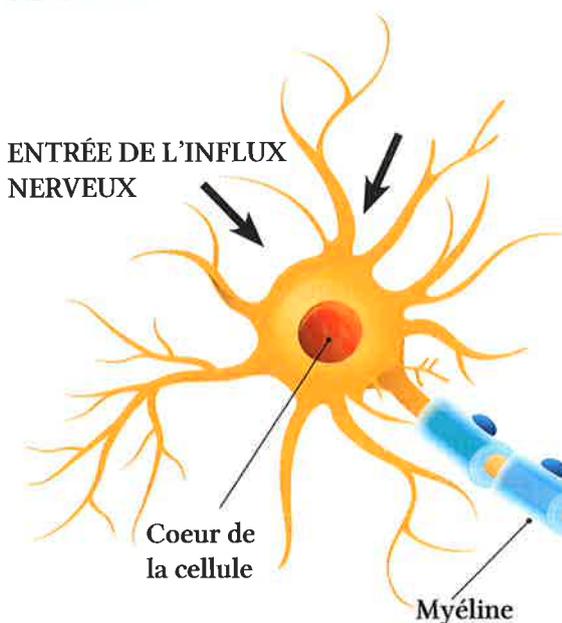
ci, le bénéfice des traitements reste très douteux. Puisque dans la SEP-PP, on se trouve déjà dans la phase de dégénérescence sans inflammation significative, il n'est pas étonnant que les médicaments de la SEP-RR ne fonctionnent pas dans cette version de SEP.

Traitement

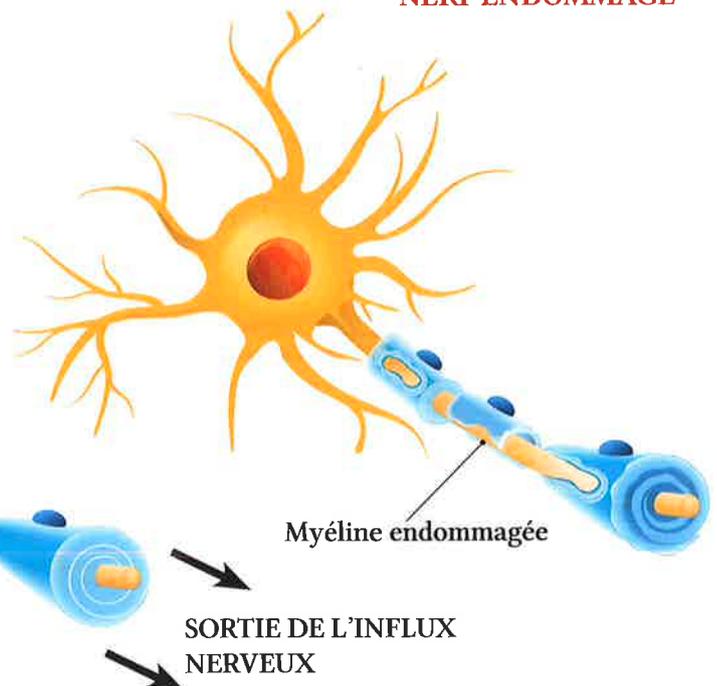
L'idéal thérapeutique pour la SEP-PP serait de trouver un médicament de réparation-régénérescence. La période actuelle est très importante en ce qui concerne la recherche à ce niveau, parce que les données scientifiques accumulées et les techniques disponibles nous le permettent.

Comme expliqué ci-dessous, la SEP se manifeste par des agressions auto-immunes de démyélinisation, d'endommagement des oligodendrocytes et de perte axonale. Bien que la démyélinisation soit suivie par la remyélinisation, un processus de réparation spontanée, chez la majorité des patients, ce potentiel finalement échoue et c'est, dans ce cas, que l'absence de myéline amène, à long terme, à une perte axonale permanente et donc, un déficit progressif et irréversible. Les causes de cet échec ne sont pas entièrement connues.

NERF SAIN



NERF ENDOMMAGÉ



Toutefois, l'identification des cellules précurseurs des oligodendrocytes (OPC), au sein des lésions de démyélinisation, suggère la présence d'un facteur empêcheur de la différenciation des OPC en oligodendrocytes et donc du potentiel de remyélinisation. Parmi d'autres candidats, la protéine LINGO-1 (Leucine rich repeat and Ig domain containing NOGO receptor interacting protein 1) a été identifiée. L'atténuation de LINGO-1 amène à une différenciation des OPC et à une production de myéline in vitro (i.v.).

Le rétablissement fonctionnel, à la suite d'une démyélinisation, a été modélisé en suivant la progression de la maladie d'une encéphalomyélite auto-immunitaire expérimentale (EAE), modèle animal largement accepté pour étudier les caractéristiques cliniques et pathologiques de la sclérose en plaques. L'anticorps anti-LINGO-1 a été administré avant l'apparition de la maladie et on a indiqué qu'il diminuait la sévérité de l'EAE au cours des différents stades de progression de la maladie, en comparaison avec le groupe contrôle. Dans une étude apparentée, le traitement à l'aide de l'anticorps anti-LINGO-1 a eu pour résultat de réduire, de manière significative, les symptômes de l'EAE, même en étant administré après l'apparition de la maladie.

Par ailleurs, il existait une corrélation entre le rétablissement fonctionnel, mesuré selon les résultats obtenus au niveau de l'EAE et une meilleure intégrité axonale et une rémyélinisation axonale. La technique d'imagerie DTI par résonance magnétique a permis de mettre en évidence les améliorations physiologiques de l'intégrité axonale. Au niveau cellulaire, la production de nouvelles gaines de myéline est apparue par maculage histologique et observation au microscope électronique.

Un anticorps humanisé (BIIB033) a été, par la suite, développé et deux études cliniques Phase 1 ont été d'abord effectuées. Ces études ont permis de montrer qu'une dose i.v. d'anti-LINGO-1 chez des sujets normaux et deux doses chez des patients SEP ont été bien tolérées et que la pharmacocinétique de la molécule en

sérum et LCR étaient similaires dans les deux populations.

Deux études cliniques Phase 2 sont actuellement en cours:

SYNERGY est une étude multicentrique, randomisée, double-aveugle sur 84 semaines, examinant l'effet de différentes doses de BIIB033 versus placebo administrées une fois par mois en i.v. chez des patients avec une SEP active, traités en même temps par IFN β -1a une fois par semaine en intramusculaire. Plusieurs paramètres cliniques, physiques et cognitifs, ainsi que radiologiques sont utilisés pour mesurer l'efficacité. Le recrutement a commencé en août 2013 et est en cours.

RENEW est une étude Phase 2, multicentrique, randomisée, double aveugle, examinant l'efficacité du BIIB033 versus placebo chez des patients, suite à un premier épisode de névrite optique. L'efficacité est évaluée principalement par l'évolution de la latence P100 sur des potentiels évoqués visuels. D'autres paramètres sont également évalués, notamment avec l'utilisation d'OCT (spectral domain-optical coherence tomography).

Si ces données préliminaires se confirment au niveau clinique, l'association d'un agent immunomodulateur à une molécule réparatrice pourrait nous permettre de mieux contrôler la maladie à long terme.

La qualité de vie avant tout

Sans négliger l'évolution de la recherche qui est prometteuse et qui nous permettra un jour de bien freiner la SEP, il ne faut pas oublier que la qualité de vie du patient avec une maladie neurologique chronique dépend beaucoup de la prise en charge de ses symptômes actuels. En attendant des nouvelles scientifiques, il ne faut pas oublier la vie actuelle et comment l'améliorer.

La kinésithérapie doit se trouver au centre de la prise en charge du patient. Il s'agit d'un traitement qui stimule le cerveau à rester actif et à apprendre se débrouiller avec le réseau fonctionnel, voire développer des trajets neuronaux alternatifs. Pour ce faire, le

programme de kinésithérapie doit être actif, avec des exercices effectués par le patient, selon son problème neurologique.

Les patients SEP souffrent souvent de symptômes pour lesquels il existe des traitements efficaces :

Spasticité: baclofen, tizanidine, toxine botulique. Un nouveau médicament à base de cannabis (delta-9-tetrahydrocannabinol, cannabidiol) n'est pas encore disponible en Belgique.

Troubles sexuels: sildénafil, tadalafil, vardénafil.

Résistance diminuée à la marche: 4-aminopyridine.

Douleurs neuropathiques (brûlures, picotements, etc.): clonazépam, gabapentine, prégabaline, amitriptyline, duloxétine.

Syndrome des jambes sans repos: clonazépam, pramipexole.

Urgences urinaires et rétention: oxybutynine, tamsulosine, toxine botulique, sondages.

Troubles fécaux: adaptation du régime et kinésithérapie du périnée.

Dépression: antidépresseurs.

Troubles du sommeil: somnifères, antidépresseurs, hygiène de vie, étude du sommeil.

Les patients SEP rapportent très souvent de la fatigue, constante et variable, ainsi que des troubles cognitifs (mémoire, attention, etc.). A ce jour, il n'y a pas de médicament pour ces symptômes qui peuvent être handicapants. Toutefois, si le patient respecte ses limites et reste actif au niveau intellectuel (il note pour ne pas oublier, lecture, mots croisés, etc.), son cerveau s'adapte et sa qualité de vie s'améliore.

Conclusion

La SEP-PP reste une énigme scientifique. Cependant, les efforts se multiplient actuellement pour avancer vite et pouvoir offrir des solutions aux patients. Et si on considère l'évolution phénoménale dans le domaine de la SEP ces deux dernières décennies, nous pouvons être optimistes pour le futur.

Entre-temps, il ne faut pas oublier que le handicap ne peut jamais nous empêcher de vivre bien si on le décide. C'est, entre autre, un jeu du cerveau.

L'intérêt international à propos de la SEP-PP est reflété aussi sur internet:

<http://www.progressivemsaalliance.org/>





Vivre et espérer

Voilà 34 ans que je suis atteint de SEP, et, en autant d'années, comme je participe depuis longtemps aux activités de la Ligue, j'en ai rencontré des patients!

Les types de pathologies sont multiples. Quant à moi, une sclérose primaire évolutive a été diagnostiquée.

Evidemment, j'ai espéré que les recherches aboutiraient à la découverte d'un traitement qui aurait pu me soulager. Espoir déçu: à ce jour, dans mon cas, les résultats restent décevants et les professeurs qui m'ont suivi ont toujours dû me dire: "À l'heure actuelle, malheureusement, la recherche ne peut vous aider". Pourtant, j'avais signalé que j'étais prêt à expérimenter une nouvelle médication, mais puisque je n'avais pas de poussées, je n'étais pas un bon "cas".

Néanmoins, lors d'une conférence au siège social de la Ligue à Nannine donnée par le professeur SINDIC, des médicaments prometteurs ont été annoncés. Des traitements vraiment efficaces sont nés. Je suis maintenant persuadé que la plupart des personnes atteintes de SEP pourront, dans des délais pas très lointains, sinon être guéris, voir l'évolution de la maladie maîtrisée.

Quant à moi, je sais maintenant que je fais partie des 9 % des patients pour qui, aucun traitement n'est encore envisagé, mais les recherches actuelles se concentrent sur ce type de SEP...

Malgré la déception et la frustration d'assister, impuissant, à l'aggravation de mon handicap, je me suis toujours consolé en me disant que c'était une des formes les moins graves de la maladie, et, que je pourrai vivre, sans problème majeur, une bonne partie de mon existence.

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

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

PAR 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

MÉDICAL RECHERCHE

CONGRÈS 2013 DE L'AMERICAN ACADEMY OF
NEUROLOGY (AAN) À SAN DIEGO

PAR PR BRUNO BROCHET, PRÉSIDENT DU CTÉ MÉDICAL
ET SCIENTIFIQUE DE LA LFSEP DANS LE COURRIER DE LA
SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP - 2013

Compte-rendu de ce congrès qui réunit chaque année les neurologues du monde entier pour faire le point sur les progrès de la recherche. Celle-ci avance plus par petits pas que par grands bonds.

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

N° 1439

ARTICLE - 6 PAGES

MÉDICAL RECHERCHE

STATE OF THE ART 2014 - CONGRÈS DE LUCERNE

PAR DR CLAUDIO GOBBI, NEUROCENTRE DE L'HR DE LU-
GANO DANS FORTE - SOC SUISSE SEP - 2014

State of the Art 2014: 16ème symposium de la SEP le 11
janvier 2014 à Lucerne.

Mise au point des nouvelles connaissances et des
avancées dans la recherche et les traitements adaptés.
L'accent a été mis sur les formes de SEP progressives.

ARTICLE - 1 PAGE

N° 1453

MÉDICAL RECHERCHE

SEP: L'ESPOIR D'UN NOUVEAU TRAITEMENT

PAR DES CHERCHEURS AMÉRICAINS - SCIENCE TRANSLA-
TIONAL MEDICINE SUR LE WEB - DIFFÉRENTS SITES - 2013

Une nouvelle thérapie révélée par des chercheurs
américains permettrait de reprogrammer le système
immunitaire des malades afin que le corps arrête de
détruire la gaine de myéline qui enveloppe les nerfs du
cerveau et de la moelle épinière.

Cet essai de phase 1 mené en Allemagne sur 9 patients
seulement demande à être confirmé par une étude de
phase 2!

N° 1442

ARTICLE - 5 PAGES

MÉDICAL 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? Telles sont les questions posées au neurologue
Pr VUKUSIC!

ARTICLE - 2 PAGES

N° 1448



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

A focus on MS



Benefits today and tomorrow



LBE.10.2013.1521

 **BETAPLUS[®]**
my support programme



Mars - Avril 2015

Banc d'essai de voiturettes du lundi 30 mars au vendredi 3 avril 2015

C'est devenu le rendez-vous de celles et ceux qui recherchent une aide à la mobilité: voiturette, vélo, scooter et autres équipements qui permettent de se déplacer.

Les concepts du banc d'essai: choisir et être conseillé en toute liberté.



Salon REVA

Toujours plus d'autonomie, c'est LA priorité des exposants qui proposent une mine d'outils innovants et performants pour vivre mieux.

L'asbl REVA a été fondée dans le but de fournir des informations sur les produits et services destinés aux personnes handicapées.

Afin de réaliser cet objectif, l'asbl REVA organise, tous les 2 ans, un salon d'information qui s'adresse aux personnes handicapées, aux personnes âgées à mobilité réduite, à leurs familles, aux professionnels et aux bénévoles.

Ce salon se tiendra au Flanders Expo de Gand les 23, 24 et 25 avril 2015 et 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.

Vous souhaitez recevoir des cartes d'accès gratuites, contactez notre service au 081/53.53.44

reva

BEPERK JE BEPERKING - LIMITEZ VOS LIMITES

23 • 24 • 25/04/2015 Flanders Expo GENT

@vis aux internautes: suivez-nous sur facebook!



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

Venez visiter notre site Internet: www.sapasep.be

LES RENDEZ-VOUS DE MOVE

COURS DE FITNESS EN RÉGION BRUXELLOISE

Move propose un cours de Fitness tous les vendredis matin de 10h à 11h30, au Basic Fit à la rue de l'Etoile, 99 à Drogenbos.

Un coach est présent pour vous encadrer. Un petit groupe de personnes atteintes de SEP y participe.

Vous souhaitez rejoindre le groupe?

Il vous sera seulement demandé de vous inscrire au Basic Fit et de souscrire un abonnement chez eux (19,95€/mois).



MARCHE NORDIQUE À LIÈGE

Une initiation à la marche nordique démarre sur Liège... 6 séances débiteront à partir du samedi 25 avril 2015.

Ces cours seront encadrés par une monitrice de la Ligue de la marche nordique, à raison d'une fois par semaine, les samedis après-midi.

MARCHE NORDIQUE À NAMUR

5 séances d'initiation vous seront également proposées à partir du mois de mai 2015. Ces cours seront également encadrés par une monitrice de la Ligue de la marche nordique les samedis après-midi.

**VOUS AIMEZ LA MARCHÉ? VOUS SOUHAITEZ
CONNAÎTRE LES BIENFAITS DE CETTE ACTIVITÉ
SUR VOTRE CORPS, MORAL,...?
ALORS TENTEZ L'EXPÉRIENCE!**



20 KM DE BRUXELLES LE 31-05-2015

N'hésitez pas à venir supporter l'équipe Move SEP!
Il est toujours possible de vous inscrire directement auprès des organisateurs de l'événement sur leur site Internet et de venir intégrer notre équipe le jour-J!

MONT-VENTOUX 2015, ON Y SERAI

Tenté par une aventure exceptionnelle?

Envie de relever un défi?

Atteindre un sommet?

Move se joint au projet lancé par COMOPSAIR et la Ligue Nationale pour une seconde édition qui se déroulera du 1^{er} au 4 octobre 2015!

Cette année, l'ascension se fera uniquement en randonnée pédestre. Une participation financière de 100€ par personne sera demandée.

Les personnes atteintes de la maladie seront accompagnées et encadrées par des militaires et professionnels de la santé. Un entraînement au préalable est souhaité.



Pour toutes ces activités à venir, n'hésitez pas à contacter "Move" pour une information, une inscription, un conseil et même un coaching personnalisé:
info@movesep.be ou par téléphone au **081/58 53 44** (Mme Coralie TITTI).



NOUVEAUTÉ: VENTE DE T-SHIRT

Vous souhaitez faire une activité physique aux couleurs de Move?
Vous voulez soutenir le projet Move SEP ?

Nous avons sûrement votre taille
(tailles homme et femme: XS à XXL)

10 € le t-shirt.

Passez commande auprès de Move:
personne de contact: Coralie TITTI.
Merci!



Lettre ouverte à l'équipe du journal "La Clef"

Depuis plusieurs années, vous cherchez à nous faire découvrir "La Clef".
Ou peut-être devrions-nous plutôt parler "des clefs"?
Car il y a la clef médicale, la clef administrative, la clef technique, la clef humaine, la clef sportive, ...
Et votre journal, de numéros en numéros, nous permet de nous constituer un véritable trousseau!
Que vous en soyez remerciés!
Je vous écris pour vous faire partager ce qui pourrait être une clef supplémentaire:

JE SUIS SEP

J'ai reçu mon diagnostic. Je suis SEP.
Je suis atteint de cette maladie dont le nom fait si peur.
J'ai des vertiges, j'ai mal aux mains, j'ai des décharges électriques,
Et puis, je suis vite fatigué. Je fuis les endroits trop animés. J'ai difficile à me concentrer longtemps.
Je suis SEP.

Et après?
Et si, j'en profitais pour me poser les bonnes questions?
Et si j'en profitais pour faire du sport? Non pas tant pour défier la maladie mais pour me sentir mieux.

Et si j'en profitais pour lire, pour écrire, pour créer?
Parfois autrement. En ménageant certaines choses. Mais en restant debout. En étant, finalement, plus fort et plus efficace que jamais.

Je suis SEP.
J'ai donc besoin de plus d'imagination que d'autres pour aménager mon cadre.
Mais je suis parti pour continuer à me lancer des défis, pour m'intéresser aux autres, pour découvrir, pour profiter de tout ce qu'il y a de bon dans la vie.
Et pour faire profiter les autres de tout cela.

Je suis SEP mais je n'accorderai pas à la maladie trop d'importance. Je la défierai. Et, si l'occasion se présente, je ne manquerai pas de la caricaturer.

Charlie

Grandir malgré tout...

Lors de notre dernier dossier du mois de décembre, deux témoignages importants n'ont pas été édités, un problème informatique en a été la cause.

Sophie et Noémie sont jumelles. Elle parle de leur papa avec beaucoup d'émotion et de vérité. Elles évoquent leur quotidien, leurs espoirs, ce qui n'a pu se réaliser mais surtout le lien précieux tissé avec leur papa.

J'ai appris la maladie de mon papa à 4 ans, je pensais que cette maladie allait partir vite, mais non, ça fait 11 ans que je vois la santé de mon papa se dégrader. A 14 ans, j'étais mal dans ma peau par rapport à cette situation, donc je suis allée voir une personne de confiance pour lui parler de ce que je ressentais et elle l'a toujours gardé pour elle. Si je peux donner un conseil aux enfants qui souffrent de cette situation: allez voir une personne de confiance à qui vous pouvez vous confier, je vous assure, ça fait du bien d'en parler! A 15 ans, ce n'est toujours pas facile de le voir comme ça! Mais bon, j'ai appris à vivre avec, même si ce n'est pas facile tous les jours! C'est dur de voir son papa faire des choses un jour et que le lendemain, il se réveille en ne sachant plus les faire. Et puis je pense que le plus dur pour moi est que je le vois se dégrader tous les jours en ne sachant rien faire. Vu l'évolution de l'état de santé de mon papa, quelques adaptations ont dû être faites dans la maison. Au départ, ça fait peur mais après on se rend compte que c'est pour le bien de la personne et qu'elle en a besoin. Je pense que j'ai toujours connu mon papa malade et j'ai toujours vu sa dégradation. Si mon papa n'était pas malade, je pense qu'on ferait plus de choses. Par exemple passer une journée à Walibi.

Sophie

Pour moi, avoir un père malade ne m'a pas changé au niveau caractère mais plutôt dans ma vie quotidienne car, quand mon père a été atteint de cette maladie, j'étais encore toute petite. Ce qui a été dur pour moi et sans doute pour lui, c'est son "passage" à la chaise roulante, car on a peur du regard des autres. Aux réunions de parents à mon école, quand les titulaires voient mon papa en chaise roulante, après ils ont pitié de moi et de ma sœur...

Que serait ma vie si mon papa n'était pas malade? Mon papa serait déjà content de pouvoir continuer son travail qu'il adore. Il pourrait faire plus de choses avec nous, comme partir plus longtemps en vacances et aussi aller plus loin. On pourrait aller n'importe où sans demander à notre papa si c'est possible. On pourrait, par exemple, aller tous ensemble à la piscine, à Disney quelques jours comme avant, ou découvrir d'autres pays avec lui.

Mais notre quotidien a aussi de nombreux avantages. Il est toujours avec nous à la maison. En fait, c'est un vrai papa gâteau et aussi il est hyper protecteur avec nous. Ce qui est bien aussi. C'est depuis qu'il a sa chaise roulante que cela va beaucoup mieux car il rentre dans les magasins et il peut donner son avis; c'est important pour moi qu'il donne son avis. Il peut nous suivre partout maintenant car avant il restait sur le banc en attendant que l'on finisse pour enfin rentrer. Je pense que c'est aussi important pour lui de rester avec nous et de pouvoir partager de bons moments tous ensemble.

Noémie



Merci!



Nous souhaitons vivement remercier Madame Geneviève MEYS pour l'organisation d'un concert par la chorale de Vaux Borset le 21 décembre 2014, ainsi que son frère, Monsieur Patrick MEYS qui, avec le local Intergénérationnel, a réalisé une brocante en juillet et un repas le 2 novembre 2014, le tout au profit de la Ligue belge de la sclérose en plaques.

Ces belles initiatives ont permis de récolter une somme de 2.150 €.

Toutes nos félicitations à toutes les personnes qui ont participé et contribué à cet élan de générosité .

Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs



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 5 13 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**



Valencia!

Troisième ville d'Espagne, elle fait parler d'elle par ses architectures anciennes et modernes qui se côtoient, offrant au visiteur une visite intéressante. Le centre historique possède une très belle cathédrale bâtie sur une ancienne mosquée ainsi qu'une lonja, ancienne bourse des marchands de soie.

Déambuler dans la vieille ville de Valence est un pur bonheur!

Une balade à la tour de Quart permet d'admirer les maisons des notables si richement décorées et de s'installer à une terrasse sous un patio ombragé, héritage de la culture arabe pendant 5 siècles.

Vous voulez faire des courses? Le marché central vous attend avec ses produits régionaux, les poissons frais, les légumes et fruits qui ne donnent qu'une envie: les mettre en bouche. Valence, c'est le plus grand marché d'Europe!

Il faut aussi découvrir "la cité des arts": délire avant-gardiste signé Santiago Calatrave (gare de Liège). Elle est stupéfiante.

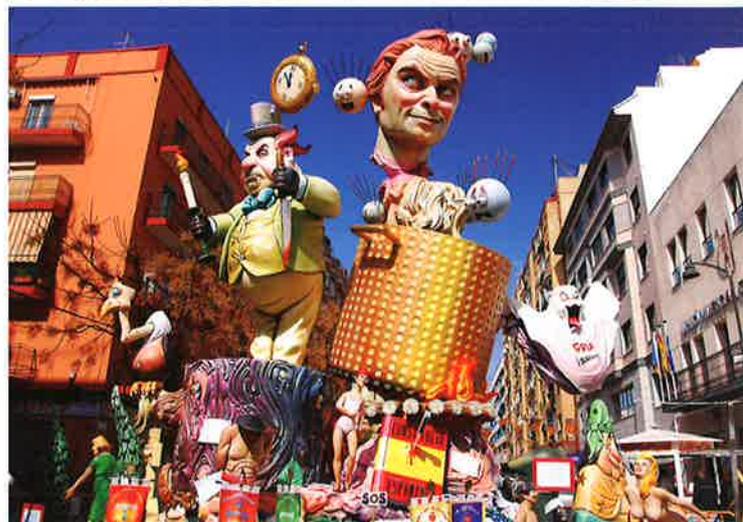
L'ensemble prend des allures de poissons. Médusé, on passe de longs moments à admirer les bâtiments et l'un d'eux abrite le plus grand aquarium d'Europe.

Il ne faut pas manquer non plus, les Jardins del Turia, aménagés dans l'ancien lit du fleuve. C'est une promenade arborée.

J'y ai réappris le bonheur de marcher tant le sol est régulier et les espaces vastes: pas de perte d'équilibre.

Les trottoirs de Valence sont aussi un plaisir pour la marche: larges, très larges, sans dénivellation. C'était surprenant et encourageant et lorsque j'étais un peu fatiguée, il y avait toujours une terrasse pour m'asseoir et me reposer.

Tout est accessible facilement pour les personnes à mobilité réduite que j'ai croisées nombreuses, pendant mon séjour à Valence. Tout! depuis l'aéroport.



J'ai vécu à Valence durant deux mois, dans le quartier Ibanes à 10 minutes de la plage de sable fin, des jardins del Turia qui me permettaient de rejoindre la vieille ville et d'y flâner. A 10 minutes également de la cité universitaire, où tous les matins je nageais dans la belle piscine olympique, avant de savourer un plat du jour étudiant à 5 euros! Des paëllas valenciennes, des anchois grillés: que c'était bon...

Je terminerai par la fête des "fallas", en mars, la plus courue d'Europe.

Autrefois, dans la nuit, les charpentiers brûlaient des copeaux et les voisins apportaient leurs vieilleries et vide grenier pour alimenter le feu "fallas".

Les fallas, riches de traditions, d'art et d'attachement à la terre, sont maintenant représentées par d'immenses figurines, ou "ninots", magnifiques d'expression et de couleurs dont le message est toujours satirique. Ces figurines sont brûlées un soir de mars, pour la plus grande joie des plus jeunes parce que c'est aussi la fête des enfants.

Valence nous invite à une nouvelle saison... et pourquoi pas cette année?

N'hésitez pas à consulter le site du routard: routard.com.



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

HANDICAP-CAR S.P.R.L.

Créativité Expérience
Sérieux Compétitivité
Compétence Garantie

Vaincre votre handicap

Agréé ISO 9001



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)65/63 11 92 - Fax: +32 (0)65/52 17 97
Site: www.handicap-car.com - Email: secretariat@handicap-car.com - RCM: 140.622
TVA: BE465.653.052 - Compte bancaire: IBAN BE30 2700 1297 4411 - BIC GEBABEBB

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.

MÉDICAL RECHERCHE

EN DIRECT DU CONGRÈS DE L'ACADÉMIE AMÉRICAINE DE NEUROLOGIE (AAN)

PAR DR NATHALIE CHARBONNIER, PR BRUNO BROCHET ET DR NICOLAS COLLONGUES DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP - 2014

Ce congrès qui s'est déroulé à Philadelphie du 26 avril au 3 mai 2014 a connu un grand succès avec environ 2300 études présentées.

Une sélection a été faite des problématiques qui se posent au quotidien :

- traitements de fond dont notamment les traitements oraux
- tolérance du Tecfidera et d'Aubagio
- l'imagerie par résonance magnétique (IRM)
- la fatigue
- vitamine D et SEP
- grossesse et traitement
- vaccins et risque de SEP
- SEP et tabac

ARTICLE - 4 PAGES

N° 1463

MÉDICAL TRAITEMENT

LE TRAITEMENT DES POUSSÉES SÉVÈRES PAR ÉCHANGE PLASMATIQUE

PAR PR BRUNO BROCHET, CHU BORDEAUX DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP - 2014

L'échange plasmatique consiste à remplacer une partie importante du plasma par de l'albumine à 4% afin de réduire la quantité de substances toxiques pour le système nerveux (notamment les anticorps dirigés contre les protéines de la myéline).

Plusieurs études ont montré l'intérêt des échanges plasmatiques dans le traitement des poussées sévères cortico-résistantes.

Ils constituent donc un espoir important pour diminuer le risque de séquelles liées aux poussées.

ARTICLE - 2 PAGES

N° 1466

MÉDICAL TRAITEMENT

LE TERIFLUNOMIDE, AUBAGIO, PROCHAIN TRAITEMENT ORAL EN UNE PRISE QUOTIDIENNE DE LA SEP RÉMITTENTE

PAR DR HUBERT DÉCHY, VERSAILLES DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP - 2014

Ce médicament est produit par le laboratoire Genzyme, groupe Sanofi-Aventis, il a obtenu son autorisation de mise sur le marché (AMM) le 26 août 2013 et devrait être bientôt disponible.

Il peut être comparé à l'interféron bêta-1 avec 2 atouts: son confort d'utilisation et son profil de tolérance.

ARTICLE - 3 PAGES

N° 1465

PSYCHO/PHILO

LE RETOUR AU DOMICILE APRÈS UNE HOSPITALISATION

DANS FACTEUR SANTÉ – AFSEP - 2013

Le retour au domicile après une hospitalisation se caractérise toujours par une période de transition, d'un tournant de vie qui nécessite une certaine adaptation.

Ce point de vue est décrit aussi bien sous l'angle des patients que celui des familles.

ARTICLE - 4 PAGES

N° 3129

MÉDICAL TRAITEMENT

TROUBLES VÉSICAUX ET INTESTINAUX

DANS FORTE - SOC SUISSE SEP – 2014

Les troubles vésicaux et intestinaux sont des symptômes souvent associés à la SEP. Ils constituent une charge au quotidien et nuisent au bien-être mental ainsi qu'à la vie sociale.

Toutefois, il existe des solutions utiles, qui permettent également d'éviter les complications.

ARTICLE - 2 PAGES

N° 1464



S.P.R.L.

Sodimed

Matériel médical

Rue de Vottem 4 • 4000 Liège • ☎ 04/226.60.78



Matériel de mobilité, aide aux handicapés, incontinence, Stomie, coussin et matelas, adaptation salle de bain, service après-vente, agréé Inami, ...

info@sodimed.be / www.sodimed.be



Stannah

Retrouvez
votre indépendance

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

0800 95 950

Atelier créatif

MARDI 31 MARS 2015

Atelier créatif "Fêtes de Pâques", de 13h30 à 16h00.
Renseignements et inscriptions auprès du service social 084/21.45.89 ou luxembourg@ligue.ms-sep.be

Expo "J'avais 20 ans en 14"

MERCREDI 22 AVRIL 2015

Renseignements et inscriptions auprès du service social de Namur 081/40 04 06

Dîner de printemps

SAMEDI 25 AVRIL 2015

Dîner de printemps à Rencheux.
Renseignements et inscriptions auprès du service social: 084/21.45.89 ou luxembourg@ligue.ms-sep.be

Scrabble

JEUDI 30 AVRIL 2015

Atelier scrabble à Tenneville, route de la Barrière, 17A, de 13h30 à 16h00.
Renseignements et inscriptions auprès du service social 084/21.45.89 ou luxembourg@ligue.ms-sep.be

Visite de musée

MERCREDI 13 MAI 2015

Visite du musée de la BD à Bruxelles avec repas sur place, organisée par le Groupe Espoir.
PAF 20€ tout compris sauf boissons. Co-voiturage. Inscription souhaitée.

Renseignements et réservations: Antoine GEBARA, tél. 067/33 05 70 - Gsm: 0473/54 93 09 -

Email: toni.gebara@gmail.com

Minibus

DU 18 AU 25 MAI 2015

Atelier scrabble à Bertrix de 13h30 à 16h00.
Renseignements et inscriptions auprès du service social 084/21.45.89 ou luxembourg@ligue.ms-sep.be

Dîner annuel

JUIN 2015

Dîner annuel à Florzé, organisé par le Comité de Liège. Date à définir.

Inscriptions et renseignements auprès du service social au 04/344 22 62.

Retrouvez votre liberté ...

Le système
WalkAide®

... sans pied tombant

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

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

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



TESTEZ GRATUITEMENT!
Contactez-nous au
+32 (0)54 50 40 05



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

ORTHO-MEDICO
Member of B&E
Your future is dynamic

Ortho-Medico NV • Mutsaardstraat 46B • B-9550 Herzele
Tél. +32(0)54 51 54 51 • Fax +32(0)54 50 47 02
www.orthomedico.eu • info@orthomedico.be

A vendre

Voiturette handicapée calypso

Date d'achat: juin 2008.

Trois roues - pour usage intérieur et extérieur.

Prix d'achat: 2.350 €. Prix de vente: 500 €

Renseignements: tél.: 069/84 03 74

GSM: 0475/51 46 00

A louer

Maison de plain-pied à Huy

Proche de toutes commodités. Espace habitable de 110 m² comprenant 3 chambres, 1 sdb, toilettes séparées, cuisine, salon très lumineux. Grande terrasse donnant sur un jardin de 1000 m² délimité par un bois. Très belle vue sur la nature. Vastes caves, garage et jardin accessibles via un ascenseur. Libre à partir d'août 2015. Loyer de 850 €/mois.

Renseignements:

GSM: 0475/22 55 86

A donner

Siège passager pivotant

Ce siège était installé dans un Peugeot Partner.

Renseignements: GSM: 0474/90 82 82

Votre mobilité, notre passion !

Adaptations de véhicules

- > accélérateur & frein au volant
- > pilotage joystick (tétraplégique)
- > Sièges pivotants
- > Systèmes de chargement des chaises roulantes
- > Aménagement minibus
- > Adaptations de pédales



Toutes marques de voitures !!



Marche-En-Famenne
Contact Wallonie: Eric Muller
TEL: 0474 844 844 - eric.muller@trapmann.be

Anvers
Merksemsesteenweg 183 - 2100 Deurne
TEL: 03 326 13 07 - mail@trapmann.be



Metra aide à aider!

**Chez vous,
plus longtemps**

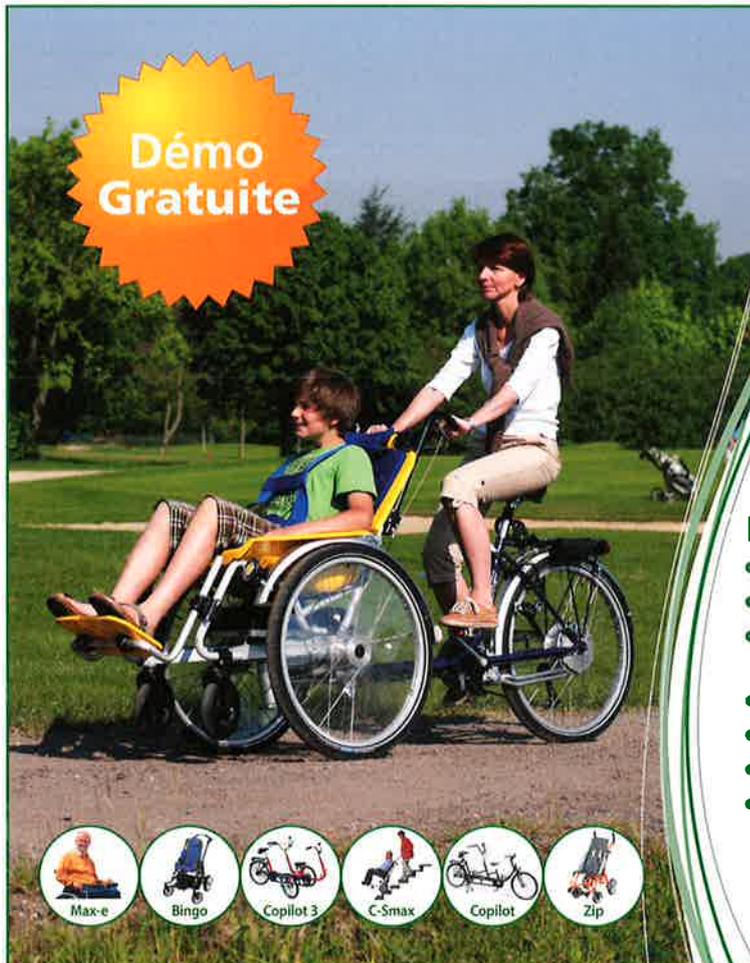


www.metra.be

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



Démo
Gratuite



Le Rollfiets

Vélo pousse

Fauteuil roulant + cycle détachable



Le fauteuil

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

Le cycle

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



Euromove sprl

Tel. : 02-358 59 86

www.euromove.be



Au service de votre quotidien

Une gamme de voitures, 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)



ASBL Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - CF

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

Les permanences de la Ligue Belge de la SEP

Tél. 081/40 15 55

Direction

M. CONDETTE: vendredi 10h - 12h

Affiliations

Mme DALL'AVA: jeudi 13h - 16h

Revue 'La Clef'

Mme DEBRY: mercredi 9h - 12h

Email: laclef@ligue.ms-sep.be

Vacances

Mme SCHROEDER: vendredi 9h - 12h

Tél. 02/740 02 90

Secrétariat

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

Logement

Mme DALL'AVA (dossiers financiers): du lundi au jeudi, de 9h à 16h
(en collaboration avec l'ASBL SAPASEP)

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

Documentation

M. DESTREE et Mme DE ROO: vendredi 9h - 12h

Email: documentation@ligue.ms-sep.be

Les permanences de l'équipe sociale

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 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

Mme DETIMMERMAN: mardi 9h - 12h

Mme GHISLAIN Bernadette: mardi 13h30 - 16h30

Mme GRISAY: jeudi 9h - 12h

HAINAUT OUEST - 065/87 42 99

rue des Canonnières 3, 4^{ème} étage - 7000 MONS

Fax: 065/47 27 12

IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme CANALE: 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: vendredi 9h - 12h

Mme REUTER: vendredi 13h - 16h30

LUXEMBOURG - 084/21 45 89

route de la Barrière 17A - 6970 TENNEVILLE

IBAN: BE88 7320 0554 7441 - BIC: CREGBEBB

Mme ROUYR: mardi 13h - 16h

Mme PIRON: mercredi 9h - 11h30

NAMUR - 081/40 04 06

rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Fax: 081/40 06 02

IBAN: BE49 2500 0984 4171 - BIC: GEBABEBB

Mme DEBRY: mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT: mercredi 13h30 - 15h30

Mme ROCOUR: jeudi 13h30 - 16h30

ASBL SAPASEP

Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques ASBL
Service Logement - Move - Emploi - Mobilité

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.sapasep.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

Mme PIZZUTO: lundi 13h - 16h

Mme DESBULEUX: mardi 9h - 12h

Mme MASSET: mercredi 9h - 12h

M. DUFOUR: mercredi 13h - 16h

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

La Ligue ça commence par... VOUS !

Devenez volontaire:

Notre mission vous interpelle? Vous avez des talents
et souhaitez rester actifs?

Ensemble, agissons pour améliorer la vie quotidienne
des personnes atteintes de SEP et développer des
activités de proximité.

Agir près de chez vous, c'est possible!

Contactez-nous au 081/40.15.55

Participez à l'opération Chococlef, de septembre à décembre:

soit comme vendeur volontaire,
soit comme acheteur.

www.chococlef.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

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 %.

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: O. BERGER, V. DEBRY,

V. DELVAUX, J. DEGREEF, C. GHISLAIN, A. GILLES, K. LONTIE, N.
PARFAIT, M. PETERS, J. ROMBAUT, S. VANDEN ABEELE.

Mise en page et maquette: S. DALL'AVA

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

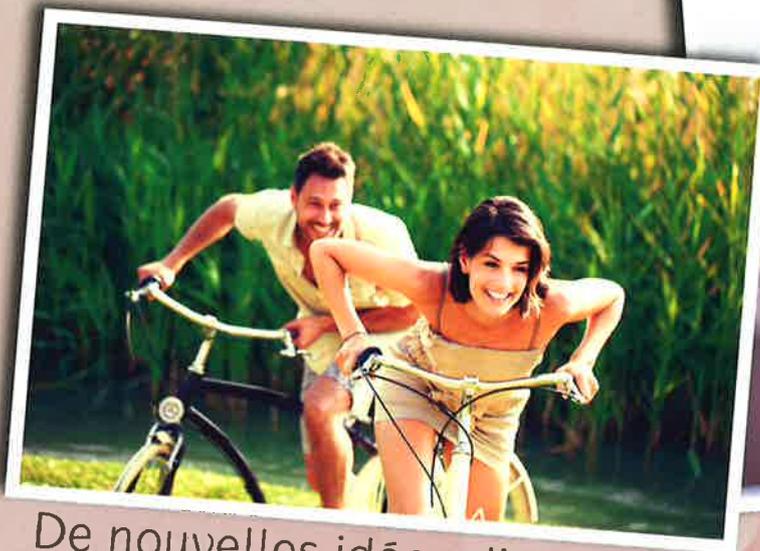
La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française
A.S.B.L. est membre adhérent de l'Association pour une Ethique dans
les Récoltes de Fonds (AERF) afin de procurer aux donateurs la garantie
de qualité morale dans les récoltes de fonds ainsi que la transparence
des comptes.

Toute reproduction, même partielle, est interdite sans au-
torisation préalable.



Le trimestre prochain:

Les troubles cognitifs



De nouvelles idées d'évasion...



Date à retenir:

le 27 mai 2015,

journée mondiale de la
sclérose en plaques.

Rendez-vous à Walibi pour
une journée de détente
en famille!

ADRESSE MAIL

Vous avez une adresse mail?

N'hésitez pas à la transmettre à la Ligue de la SEP

- CF à l'adresse suivante:

sdallava@ligue.ms-sep.be

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

Logo of the Flemish League of Multiple Sclerosis (Ligue Belge de la Sclérose en Plaques)

Dans le cadre de la journée mondiale de la SEP, la Vlaamse Liga organise, en collaboration avec la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques, une grande

Journée famille à **WALIBI**

le mercredi 27 mai 2015
de 10h à 18h

Au programme de la journée: sensations, détente, plaisir partagé de se retrouver ensemble...

Tarif préférentiel réservé aux personnes atteintes à la Ligue et leur famille.



la clef
le journal

PROCHAINE PARUTION: JUIN 2015