

la clef

le journal

2^{ème} trimestre 2015 - juin, juillet, août

n° 127



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

Mes neurones
s'embrouillent!

LA MONTAGNE POUR
TOUS

MAF, INAMI: ALLÉGER
LES DÉPENSES

LES 30 ANS DE
CHOCOCLEF



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL



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

MAINTENANT
DANS VOTRE
APP STORE



App Store



Android

TEVA



vo
tre
partena
ire
dans la SEP

mon**soutien**faceàla**sep**.be
mon**soutien**faceàla**sep** **app**



Une poignée de sable

La mémoire s'effiloche comme une poignée de sable qui file entre les doigts.
 Les mots trébuchent, se confondent: c'est l'oubli de ce qui, pourtant, était présent juste à l'instant.
 Les idées s'affolent, se superposent: impossible de retrouver la trame, l'essentiel.
 C'est comme une absence à soi-même.

La mémoire... Si la mienne défaille, ne peut ou ne veut se dire, que me reste-t-il?
 L'expérience du trou de mémoire, des "pannes" dans la logique d'un raisonnement, d'une impossibilité à se concentrer finissent par me faire vaciller.
 Je me découvre fragile, vulnérable dans un quotidien pourtant si familier.

Il va falloir inventer de nouveaux repères, contourner les oublis, traquer le souvenir, si infime soit-il.
 Dans ce paysage sans cesse changeant où le regard des autres met en relief, sans complaisance, mes oublis, ma lenteur, l'impossibilité d'assumer plusieurs tâches, y a-t-il une urgence à ce que j'explique ce que je vis à l'intérieur?
 Je dessine les contours d'une nouvelle vie à réinventer avec mes proches et j'écris.
 Car l'écriture est mémoire...
 Si j'écris, je me souviens. Si je trace quelques mots, mes idées prennent corps et tout devient plus clair.
 J'écris et je m'organise différemment: je repère les astuces pour recomposer mon quotidien.

Et pour ne pas perdre le fil de ma vie, peut-être me faut-il rester en éveil: à l'affût d'une information, de quelque chose de neuf à découvrir?
 Apprendre en s'amusant, pour le plaisir... et la mémoire se métamorphose subtilement et redevient une alliée.

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
Les troubles intestinaux liés à la SEP
- 11 LES LOIS ET VOS DROITS
Pour une meilleure accessibilité à l'assurance
solde restant dû
- 12 Le MAF: un système pour alléger les
dépenses en soins de santé
- 13 INAMI: avantages financiers si problèmes
d'incontinence urinaire
- 14 ÉVASION
La montagne pour tous!
Les Pyrénées catalanes
- 15 Savoie Mont Blanc
- 17 Le parc national de la Vanoise
- 18 POINT ACTU
Echos de l'Assemblée Générale
- 20 Chococlef 2015: 30 ans de solidarité!
- 22 Etude SCLEROLYM
Journées info-rencontre: dates à retenir!
- 20 A VOS FOURNEAUX
Dos de cabillaud aux tagliatelles
de courgettes
- 21 LU ET REGARDÉ POUR VOUS
- 27 DOSSIER
- 28 Quand la mémoire s'efface
- 29 Troubles cognitifs et SEP
- 32 Salvador DALI
- 33 Vivre mieux
- 34 Atelier cérébral
- 37 Mes idées... s'envolent
- 39 SEP et cognition
- 44 Quand la peur s'ajoute aux oublis...
- 45 Je pense devenir folle...
- 46 Jouer sur les "maux": l'Actif Neurones
- 48 En savoir plus...
- 51 LES RENDEZ-VOUS DE SAPASEP
- 52 LES RENDEZ-VOUS DE MOVE
- 55 A VOS PLUMES
Des subsides pour le nouveau projet de la
cellule seppassorcier.be
C'est comme si j'avais arrêté de vieillir
- 56 7^{ème} journée mondiale de la SEP
- 58 Nous avons repris une troupe de théâtre
- 60 SAC À DOS
Émerveillement à Venise...
- 64 DOCUMENTATION
- 66 AGENDA
- 67 PETITES ANNONCES
- 69 INFOS UTILES



La phrase du trimestre

"Marche comme ton coeur te mène
et selon le regard de tes yeux."

Alexandra DAVID - NEEL

Les troubles intestinaux liés à la sclérose en plaques

Etant donné la longueur de ce texte, nous avons décidé de le diviser en deux parties. Vous découvrirez la seconde partie dans le numéro de septembre.

S'il existe une très abondante littérature relative aux troubles urinaires liés à la sclérose en plaques, par contre on parle beaucoup moins des troubles intestinaux pouvant survenir chez les patients qui souffrent de cette maladie alors qu'au moins 50 % d'entre eux peuvent présenter des troubles réels et gênants du transit intestinal.

Les raisons de ce silence à propos de ces troubles sont assez évidentes. D'une part, les problèmes de transit intestinal sont tellement fréquents et banals dans la population générale qu'on ne pense pas toujours spontanément que de tels problèmes peuvent être liés à la SEP. D'autre part, il peut s'agir de problèmes perçus par les patients comme "gênants" et à propos desquels on préfère rester discret.

La revue "MS in Focus" de juillet 2014, produite par la société internationale de la sclérose en plaques, s'est attachée à décrire dans le détail l'ensemble de ces problèmes intestinaux et les différents traitements et solutions que l'on peut actuellement proposer. Nous avons donc pensé faire le résumé de cette intéressante information pour la mettre à la disposition des lecteurs de la revue La Clef.

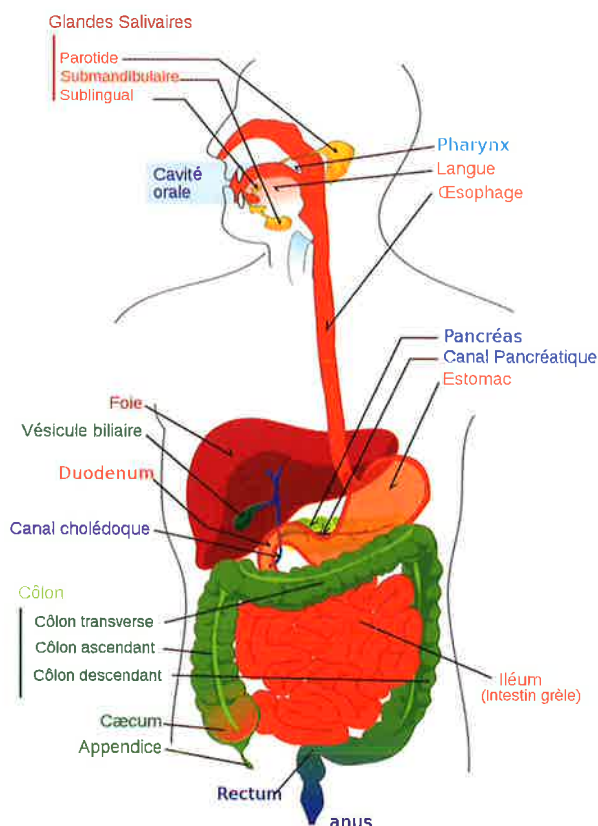
Quelques notions d'anatomie et de physiologie du tube digestif

Le tube digestif, aussi appelé tractus digestif, comporte successivement l'œsophage, l'estomac, le duodénum, l'intestin grêle, le gros intestin ou colon, le rectum et enfin l'anus.

Sa longueur totale peut atteindre 8 à 9 mètres.

Au fur et à mesure de leur progression à l'intérieur de ces différentes parties du tractus digestif, les aliments bruts que nous ingérons entrent en contact avec des agents digestifs produits par l'estomac (le suc gastrique), le foie (la bile) et le pancréas (le suc pancréatique), et ce contact transforme ces aliments en micro-éléments chimiques pouvant être absorbés par les cellules qui tapissent l'intestin: les sucres, les lipides et les acides aminés. Ce sont les éléments nutritifs proprement dits qui, une fois absorbés, passent dans le sang qui les distribue à tous les organes du corps.

Quant aux éléments non absorbés par les cellules intestinales et que l'on peut appeler déchets ou matières résiduelles, ils forment une masse réduite qui se déplace progressivement vers le colon et vers le rectum en vue d'être éliminée.



Source graphique: Internet

Rôles du colon

Le colon joue essentiellement deux rôles:

- Il fait progresser les matières non assimilables vers le rectum. Cette progression se fait grâce à des contractions rythmiques involontaires. Exactement comme notre cœur se contracte indépendamment de notre volonté 72 fois par minute, le colon se contracte, mais à un rythme beaucoup plus lent. Cette contraction automatique du colon est appelée péristaltisme intestinal.

- Les cellules qui tapissent le colon ont la propriété d'absorber l'eau qui se trouve dans les matières non assimilables. Ce passage d'eau des matières vers le sang provoque évidemment un certain assèchement ou durcissement de ces matières en transit.

Rôles du rectum

Le rectum, une fois rempli et distendu, envoie un signal nerveux vers le système nerveux central pour l'informer qu'il est temps de procéder à l'évacuation. Lors de la défécation volontaire, le rectum se contracte en même temps que le sphincter anal se dilate: ce qu'on appelle le réflexe recto-anal. Pour assurer une vidange adéquate du rectum, il est donc important que se réalise une bonne synchronisation entre la contraction rectale et la dilatation anale.

Que peut-il se passer en cas de SEP?

En cas de SEP, deux problèmes majeurs peuvent survenir: de la **constipation** et/ou de **l'incontinence**. La constipation résulte d'un dysfonctionnement du colon tandis que l'incontinence résulte d'un dysfonctionnement du rectum et du sphincter anal.

Chez certains patients atteints de SEP, les contractions rythmiques involontaires du colon sont affectées. Autrement dit, le péristaltisme intestinal est déficient, ce qui a pour conséquence de ralentir le transit des matières. Un séjour prolongé des matières au contact des cellules du colon s'accompagne évidemment d'une plus grande absorption d'eau par ces cellules, ce qui aura pour conséquence de rendre ces matières plus sèches et plus dures, ce qui va aggraver le ralentissement du transit. En outre, l'accumulation dans le rectum de matières trop solides va rendre plus difficile leur évacuation.

Un transit ralenti, accompagné d'une évacuation difficile ou insuffisante des matières, peut produire des douleurs abdominales. Souvent, il produit aussi des malaises qui peuvent être difficiles à décrire avec précision par les patients qui se contentent souvent de dire: "*lorsque ça m'arrive, je ne me sens pas bien.*".

L'incontinence rectale découle du fait que la SEP peut entraîner une altération de la sensibilité du rectum. Dans ce cas, la sensation de dilation du rectum est ressentie avec retard, ce qui produit une accumulation anormale de matières. Il peut alors arriver que le patient éprouve des urgences subites de se rendre aux toilettes, exactement comme d'autres patients éprouvent des urgences urinaires.

Certains patients peuvent aussi éprouver des difficultés à réaliser une vidange suffisante du rectum comme suite à un relâchement déficient du sphincter anal. Dans ce cas, c'est donc la synchronisation entre la contraction du rectum et la dilatation du sphincter anal qui est en cause.

Tous ces troubles, lorsqu'ils sont réunis, ne facilitent évidemment pas la vie de tous les jours. Ils sont susceptibles de générer de l'anxiété, et ils peuvent conduire certains patients à prendre des tranquillisants ou des antidépresseurs qui peuvent avoir des effets secondaires sur la fonction intestinale elle-même!

Le diagnostic objectif des troubles intestinaux

Quand un patient se plaint de constipation accompagnée de vagues malaises abdominaux ou de douleurs, il est souvent difficile, pour le médecin, de faire une évaluation objective et précise de la situation: s'agit-il d'une anomalie marginale du transit ou, tout au contraire, d'une anomalie majeure? Le patient est-il à même de donner des précisions qui vont permettre de "mesurer" la gravité de la situation? Faut-il procéder à certains examens spéciaux qui vont permettre d'évaluer la ou les anomalies de manière tout à fait objective?

Lorsqu'on veut objectiver au mieux une anomalie du transit, on peut mesurer à l'aide d'un examen radiographique, le temps mis par un "marqueur" pour parcourir le tube digestif de haut en bas. Un marqueur est un produit inerte que l'on fait ingérer par le patient et qui est visible lors d'un simple examen radiographique de l'abdomen. En cas de transit normal, ce marqueur ne sera visible sur la radio que pendant un temps limité, mais en cas de ralentissement important du transit, il sera éventuellement visible pendant plusieurs jours.

Pour les patients chez lesquels on suspecte des anomalies localisées au niveau du rectum, il existe un examen approprié désigné sous le terme "manométrie ano rectale". Cet examen permet de mieux comprendre les dysfonctionnements qui peuvent expliquer les urgences rectales dont on a parlé plus haut et les incontinences éventuelles.

Lorsque ces examens classiques ne sont pas suffisants et que le patient est confronté à des problèmes difficiles à vivre, il existe aussi des examens plus sophistiqués

tels que la proctographie dynamique ou l'examen du petit bassin par résonnance magnétique. Ces examens réservés à des situations nettement moins fréquentes peuvent aussi contribuer à résoudre certains problèmes plus complexes.

Peut-on traiter efficacement la constipation?

Il serait certainement présomptueux de penser qu'on va facilement traiter des problèmes intestinaux qui sont souvent complexes par nature. Mais il existe tout un ensemble de mesures qu'il convient d'envisager pour apporter une amélioration significative de la qualité de vie des patients qui peuvent souffrir au quotidien de ce genre de problèmes. Il faut savoir, en effet, que certains troubles du transit intestinal peuvent gâcher le quotidien de nombreuses personnes.

Les premières mesures à envisager, face à une constipation chronique tenace, sont d'ordre diététique et d'ordre pratique.



Diététique

Une première mesure diététique s'impose comme une évidence. On a vu plus haut qu'un mécanisme important de la constipation réside dans le ralentissement des matières dans le colon qui s'accompagne d'un durcissement de ces matières qui stagnent et sont, de ce fait, soumises à une absorption accrue d'eau par les cellules de la paroi intestinale. Il est donc vivement conseillé de boire beaucoup, principalement de l'eau, du potage, du thé, des tisanes, un peu de café et des jus de fruits (le jus de prune pouvant s'avérer particulièrement efficace).

- "Boire beaucoup!" "En pratique, ça veut dire quoi, docteur?"

- "Cela dépend de la personne, de son poids, de sa stature et de ses activités physiques. Mais en règle générale, on recommande de 8 à 10 tasses de liquide par jour."

L'alimentation solide a intérêt à être aussi variée que possible, avec un apport régulier en pain, pâtes, céréales, betteraves rouges, courgettes, maïs, haricots, petits pois et fruits divers.

Pratique

Outre les mesures diététiques, il n'est pas inutile d'insister sur deux points particuliers qui concernent la gestion pratique des problèmes intestinaux dans la vie de tous les jours:

- Premièrement, on conseille aux personnes qui souffrent de constipation de choisir, lorsqu'elles vont aux toilettes, le moment où elles sont certaines de ne pas être dérangées.

- On conseille aussi d'adopter une routine qui consiste à se présenter aux toilettes peu de temps après la prise d'un repas qui comprend nourriture solide et liquide en suffisance. C'est très logique si on sait que le fait de manger et de boire un certain volume favorise le péristaltisme intestinal et le déplacement des matières vers le rectum. Cette contraction rythmique du colon déclenchée par un repas porte le nom de réflexe gastro-colique.

- Lorsque ces mesures diététiques et pratiques ne suffisent pas à améliorer la situation, on pourra évidemment recourir à une variété de traitements médicamenteux connus pour leurs effets intéressants face à tous les types de constipation chronique.

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.



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

Pour une meilleure accessibilité à l'assurance "Solde restant dû" - Loi Partyka - Lalieux

En janvier 2015, mise en application de la Loi Partyka-Lalieux: meilleur accès aux assurances solde restant dû pour les personnes avec un risque de santé accru, en vue de l'acquisition d'un bien immobilier.

Dans de nombreux dossiers, il est régulièrement constaté que les compagnies d'assurances, soit appliquent **une surprime importante**, soit **refusent** le dossier.

La création du Bureau du suivi de la tarification de l'assurance solde restant dû est une des mesures instaurée par cette loi, en cas de litiges.

Missions du Bureau:

- Le Bureau approuve ou pas, la formulation des questionnaires médicaux des assureurs.
- Le Bureau examine si la surprime proposée ou le refus d'assurances se justifie objectivement d'un point de vue médical.

Recevabilité du dossier:

- Refus pour raison médicale;
- Surprime médicale supérieure à 75%;
- Le bien immobilier doit être propre et unique (pas les résidences secondaires);
- Demande introduite après le 30/12/2014.

Procédure:

- Demande formulée par le preneur d'assurances ou l'Ombudsman des assurances ou un membre du Bureau.
- Par mail: info@bureaudusuivi.be
Sur le site www.bureaudusuivi.be
Par courrier: Square de Meeus 35 - 1000 Bruxelles - Téléphone: 02/547.57.70
- Documents à la demande:
 - copie de la lettre de refus ou de motivation de la surprime par l'assureur.
 - la documentation d'autorisation (disponible sur le site) de droit de regard sur le dossier médical et de la garantie de l'habitation propre et unique.

Analyse de la demande:

Le Bureau interroge l'assureur sur:

- la motivation de l'assureur,
- le dossier médical en sa possession,
- les statistiques et études qui ont amené l'assureur à prendre la décision.

Ensuite, débat en séance, révision et confirmation de la décision de l'assureur et ce, **endéans un délai de 15 jours**.



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

Le MAF: un système pour alléger les dépenses en soins de santé

Le MAF ou **maximum à facturer** est une aide financière mise en place par la sécurité sociale.

Les frais médicaux sont en grande partie pris en charge par l'INAMI. Seuls les tickets modérateurs et les suppléments éventuels restent à charge.

Le MAF peut compléter cette intervention: selon certains critères et conditions d'octroi, tous ces suppléments peuvent être remboursés à 100 %.

Voici un aperçu des différentes possibilités:

1. Le MAF "revenus"

Le MAF "revenus" est un système pour lequel tout le monde rentre en ligne de compte.

Tous les tickets modérateurs (sommes restant à charge du patient après remboursement de la mutuelle) peuvent être remboursés dans leur intégralité suivant des plafonds.

Ceux-ci varient en fonction des **revenus annuels nets imposables** du ménage(*) de la 3^{ème} année qui précède: plus les revenus sont bas, plus le plafond est bas.

0 à 17.719,92 €	450 €
17.719,93 € à 27.241,07 €	650 €
27.241,08 € à 36.762,25 €	1.000 €
36.762,26 € à 45.886,69 €	1.400 €
À partir de 45.886,70 €	1.800 €

Règle particulière:

Si **deux années de suite**, les tickets modérateurs dépassent **450 €**, le plafond annuel sera réduit de **100 €** et sera donc de **350 €** la 3^{ème} année.

Exemple: pour 2013-2014, une personne ayant atteint chaque année 450 € de TM, aura droit en 2015 à une diminution de son plafond soit 350 €.

2. Le MAF "social"

Le MAF "social" est attribué aux personnes bénéficiant de l'IM - **intervention majorée** (ex-BIM).

Tous les tickets modérateurs dépassant le plafond annuel de **450 €** sont remboursés dans leur intégralité. Pour l'ensemble du ménage, le MAF "revenus" reste d'application.

Certaines personnes ayant le statut IM ne **répondent** cependant pas aux critères du MAF "social". Il s'agit des personnes handicapées bénéficiant d'une AI (allocation d'intégration) mais dont le **conjoint** a des revenus.

Par contre, le MAF "revenus" leur sera appliqué!

Règle particulière:

Si **deux années de suite**, les tickets modérateurs dépassent **450 €**, le plafond annuel sera réduit de **100 €** et sera donc de **350 €** la 3^{ème} année.

Exemple: pour 2013-2014, une personne ayant atteint chaque année 450 € de TM, aura droit en 2015 à une diminution de son plafond soit 350 €.

(*) ménage = toutes les personnes domiciliées à la même adresse au 1er janvier de l'année concernée, selon le registre national, mariées ou pas.



3. Le MAF "maladie chronique"

Le MAF "maladie chronique" est octroyé:

- aux personnes qui bénéficient du statut "affection chronique" (**) et ce, pour une durée de 2 ans à partir du 1^{er} janvier de l'année qui suit l'octroi de ce statut.

- Aux personnes qui pendant 8 trimestres consécutifs, dépensent chaque trimestre au moins 300 € en soins de santé (tickets modérateurs + montants pris en charge par les mutualités) et ce, pour une durée de 2 ans.

Si une de ces conditions est remplie, les personnes bénéficient d'une réduction de 100 € du plafond MAF ("social" ou "revenus"). Attention, non cumulable avec d'autres réductions.

Démarches pour bénéficier du MAF:

- **Aucune démarche particulière.**
- **Les mutualités se chargent de comptabiliser tous les tickets modérateurs pouvant entrer en ligne de compte pour l'octroi éventuel du MAF.**
- **Le MAF sera octroyé automatiquement.**

(**) personnes atteintes de maladie chronique sévère.

INAMI: avantages financiers si problèmes d'incontinence urinaire

L'assurance soins de santé octroie deux types d'intervention forfaitaire pour incontinence urinaire, sous certaines conditions:

1) Forfait "incontinence urinaire" pour personne en situation de dépendance

Pour pouvoir bénéficier de ce forfait, il faut remplir certaines conditions:

- Accord pour soins infirmiers à domicile (forfait B ou C avec un degré d'incontinence 3 ou 4)

ou

- Pas de soins infirmiers mais assisté par un tiers. Le médecin traitant doit remplir une échelle d'évaluation où les critères de dépendance correspondent au forfait B ou C avec degré d'incontinence 3 ou 4.

Dès qu'une de ces 2 conditions est remplie, le forfait est d'application automatiquement.

Au 1/02/2015, ce forfait annuel s'élève à 493,15 €.

2) Forfait "incontinence urinaire" non traitable

Ce forfait peut être octroyé à toute personne souffrant d'incontinence urinaire, durable et incurable.

Pour pouvoir en bénéficier, il faut:

- Présenter une forme non traitable d'incontinence
- Ne pas séjourner dans une institution de soins (hôpital, MR/MRS)
- Ne pas bénéficier du forfait incontinence pour personnes dépendantes
- Ne pas bénéficier d'intervention pour du matériel d'auto-sondage ou du matériel de bandagisterie (sondes,...)

Pour introduire la demande, le médecin traitant doit compléter un formulaire spécifique (disponible à la mutuelle ou sur le site Internet de celle-ci). Il est ensuite transmis par la personne au médecin-conseil de la mutuelle.

En cas d'accord, celui-ci est valable pour une période de 3 ans.

Au 1/02/2015, le forfait annuel est de 160,96 €.

La montagne pour tous!

Les Pyrénées catalanes

La philosophie d'accueil des réserves naturelles

Dans le cadre de leur mission d'accueil et de sensibilisation des publics, les réserves naturelles catalanes ont engagé, depuis plusieurs années, une démarche qui favorise l'accueil du public handicapé.

Les réserves naturelles catalanes prennent en charge le surcoût pour assurer une égalité des chances pour tous.

Une joëlette est mise à disposition, ainsi que des accompagnateurs expérimentés. La joëlette permet de participer aux sorties en empruntant des sentiers qui ne seraient pas praticables en fauteuil roulant.

Quelques exemples de randonnées gratuites:

- la découverte du monde mystérieux des chauves-souris avec une observation en direct d'une colonie.
- la rencontre des grands rapaces pyrénéens, leur lien avec le pastoralisme et les actions réalisées en leur faveur.
- les sorties Handi'Nature: balade contée (dans le cadre de la semaine des foins).
- la découverte de la réserve naturelle des Pyrénées, l'histoire de ses paysages ainsi que les actions et études qui sont menées dans le cadre de la gestion de la réserve naturelle.



N'hésitez pas à consulter le site:
www.rando-handicap.fr



Savoie Mont Blanc

La montagne devient accessible aux personnes en situation de handicap: elles peuvent parcourir les sentiers de randonnée, grâce à un matériel adapté mis à leur disposition.

Le fauteuil tout terrain (FTT)

Siège reposant sur trois ou quatre roues en fonction des modèles, le fauteuil tout terrain rend la descente accessible aux personnes ayant de bonnes capacités avec leurs membres supérieurs. Toutes sortes d'itinéraires plus ou moins difficiles peuvent être effectués, le fauteuil disposant de freins puissants pour les descentes importantes. L'accompagnement du FTT se fait le plus souvent en VTT, à la descente et parfois à pied. Le FTT s'utilise également à la montée, grâce aux téléskis ou tracté par des ânes...

Le Cimgo

Le Cimgo est un moyen d'apprécier la randonnée pour tous les handicaps. Il se présente comme un tandemski pour l'été. L'accompagnant est situé à l'arrière de l'appareil qu'il dirige à l'aide d'un guidon, pendant que le passager est installé confortablement dans un siège baquet à l'avant. Le Cimgo peut être remonté par télésiège, télécabine ou tracté par des animaux. Il permet de parcourir des chemins plus ou moins escarpés pour admirer la faune et la flore en altitude.



Zoom sur les promenades confort

Ces parcours sont courts, attractifs et surtout "roulants". Ils offrent très peu de dénivelé, sont plus larges que la moyenne et sont aménagés pour faire des pauses.

Coté Savoie: une offre s'est développée sur la base d'un cahier des charges précis, sous l'appellation "Promenade confort"; un logo permet de les repérer facilement. Actuellement 23 promenades confort sont réalisées (dont 7 sur des parcours de Promenades savoyardes de découverte) et 3 autres verront le jour à l'été 2015.

Coté Haute-Savoie, de nombreuses dynamiques locales se sont mises en place pour développer ces itinéraires courts. Une dizaine de sites sont d'ores et déjà identifiés et vous permettront facilement de découvrir des sites avec un intérêt patrimonial, naturel ou culturel...

Par exemple:

- *Aix les Bains*: promenade au fil de l'eau...

Tout au long du parcours, outre ses grandioses points de vue sur le plus grand lac naturel de France et sur ses montagnes environnantes, vous serez sensibilisés sur la préservation du milieu lacustre, de sa faune et de sa flore. Vous cheminerez à fleur d'eau.

- *Chamonix*: le bois du Bouchet

Cette promenade agréable sur les traces des vestiges des glaciers, au cœur des sapins et des épicéas vous permet de découvrir les plus hauts sommets de la vallée.

- *Les Aiguilles d'Arves*

Avec un panorama à vous couper le souffle, vous serpenterez au cœur de l'alpage en découvrant le témoignage des gens du pays, qu'ils soient bergers, agriculteurs, alpinistes, guides ou conteurs, vous partagerez leurs récits d'hier et d'aujourd'hui aux moyens d'éléments sonores.

Vous serez étonné de vous retrouver si facilement en haute montagne sur ce chemin en pente douce, au milieu de la flore sauvage et peut-être approcherez-vous quelques marmottes un peu trop curieuses.

Infos:

www.savoie-mont-blanc.com





Le parc national de la Vanoise: observer, écouter, s'émerveiller...

Un cheminement dallé, permettant aux fauteuils roulants de se déplacer, se trouve au refuge-porte de Plan du Lac (Termignon - labellisé Tourisme et Handicap).

Il permet d'accéder:

- à des panneaux sur 4 thématiques, à hauteur de fauteuil,
- à la terrasse.

Les panneaux thématiques concernent:

- le lagopède alpin;
- le gypaète barbu;
- le paysage;
- l'homme et la montagne.

Un module tout chemin est mis à disposition gracieusement par le Parc pour renforcer la stabilité et la maniabilité du fauteuil roulant.

Il se trouve dans les 4 refuges-portes (Plan du Lac à Termignon, Le Bois à Champagny, L'Orgère à Villarodin Bourget, Rosuel à Peisey-Nancroix).

Le bâtiment du refuge-porte de Plan du Lac (Termignon) est accessible aux fauteuils roulants (terrasse, salle de restauration, toilettes,...). Il peut accueillir en nuitée des personnes à mobilité réduite. Il est labellisé *Tourisme & Handicap* pour les 4 handicaps (moteur, visuel, auditif et mental).

Le bâtiment du refuge-porte de Rosuel (Peisey-Nancroix) est également labellisé *Tourisme & Handicap* pour les 4 handicaps (moteur, visuel, auditif et mental).

Le refuge-porte de l'Orgère (Modane) propose également un bâtiment accessible et peut accueillir en nuitée des personnes à mobilité réduite.

Infos:

www.vanoise-parcnational.fr

Echos de l'Assemblée Générale statutaire de la LBSP-CF

A la fin du mois d'avril s'est déroulée l'Assemblée Générale de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française. Ce fut l'occasion de faire le point sur l'année écoulée, mais également d'indiquer les objectifs de l'année à venir.

Monsieur Bernard LONFILS, nouvellement nommé Président de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques-CF par le Conseil d'Administration, a rendu hommage à son prédécesseur, Monsieur André van de PUTTE, décédé en ce début d'année et qui avait agité avec force et conviction pendant de nombreuses années, au bénéfice des personnes concernées par la sclérose en plaques.

Comme chaque année, les activités sociales, culturelles et de loisirs de deux provinces de la Communauté Française ont été mises à l'honneur. Pour les activités de 2014, ce fut l'occasion de présenter celles des Provinces de Liège et du Luxembourg qui, comme les autres provinces de la CF, ont œuvré toute l'année en lien avec l'équipe sociale à la mise en place d'activités pour les affiliés: repas, activités culturelles, excursions, etc.

Des remerciements sincères et chaleureux furent adressés aux Présidents des Provinces et leurs équipes pour la richesse et la proximité des activités proposées aux affiliés et leurs proches.

L'activité sociale de la Ligue s'est poursuivie en 2014 autour d'un nombre toujours croissant d'affiliés, que ce soit pour un accompagnement individuel et/ou collectif. Les aides sociales aux affiliés sont, quant à elles, toujours en augmentation et des inquiétudes naissent (par rapport au surcoût de la maladie) quant aux politiques budgétaires à venir dans le cadre de la régionalisation.

L'édition 2014 de l'opération Chococlef est restée stable par rapport aux années précédentes. Néanmoins, il est indispensable à l'avenir, d'augmenter les volumes des ventes des chocolats si la Ligue souhaite maintenir ses aides aux affiliés de manière aussi conséquente.

L'Assemblée Générale a renouvelé ses membres arrivant en fin de mandat, mais a également acté le départ de **Madame Marie-Thérèse BIASON**, Administratrice à la Ligue depuis 12 années. Madame BIASON a été chaleureusement remerciée des nombreux services apportés à la Ligue pendant toutes ces années, pour ses idées, sa disponibilité et sa volonté d'exprimer les souhaits et réflexions des affiliés. Effectivement, Madame BIASON était responsable de la Commission des affiliés, Commission qui cherche de nouveaux repreneurs. Depuis 2007, cette structure soumet au Conseil d'Administration des propositions d'interventions collectives qui permettraient de mieux rencontrer les besoins exposés par les affiliés et de faire en sorte que "tous" les affiliés se sentent soutenus et aidés.

Recherche: candidat(e)s pour rejoindre le Conseil d'Administration

Afin de mieux affiner les choix stratégiques futurs de la Ligue, pour être au plus près des besoins des affiliés, Le Conseil d'Administration recherche:

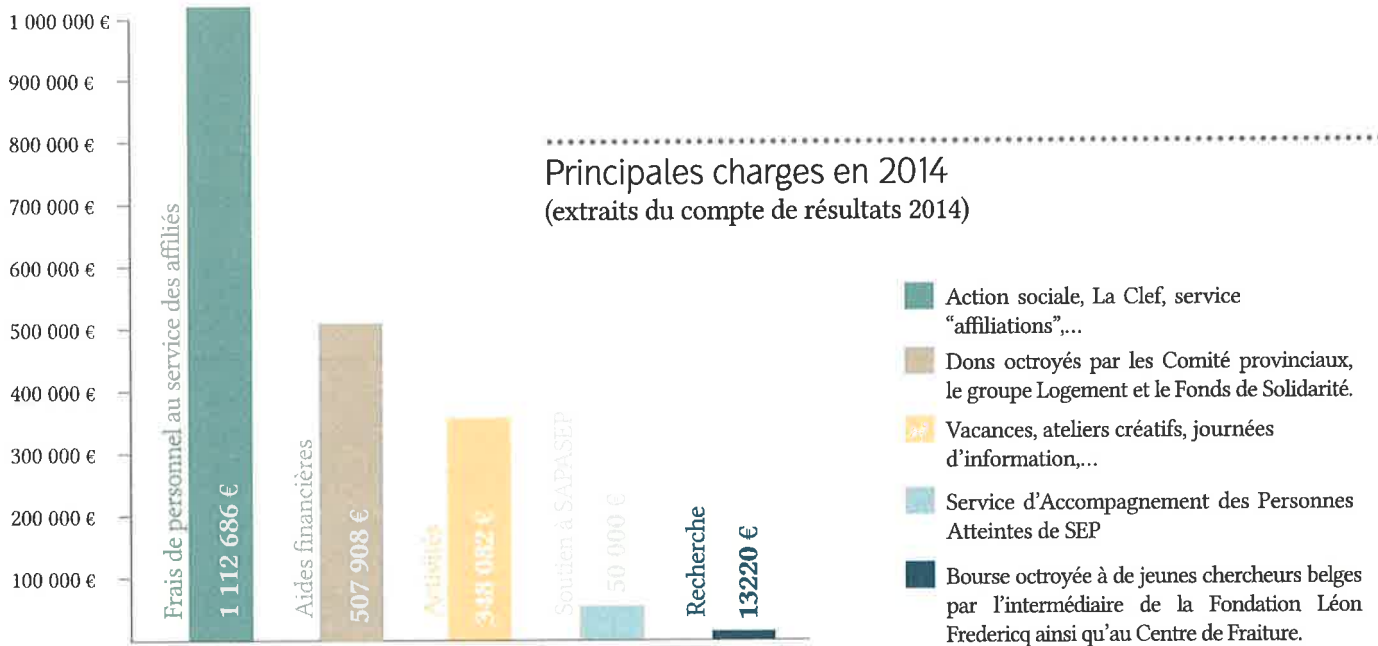
- 2 à 3 affilié(e)s ou aidants proches,
- 2 à 3 personnes "expertes" dans la communication, le juridique ou le médical, mais également les politiques régionales dans le cadre de la 6ème réforme de l'Etat. (Il peut s'agir d'affilié(e)s ou aidants proches également experts en ces matières).

Toute personne intéressée est invitée à se faire connaître auprès de la Direction de la Ligue

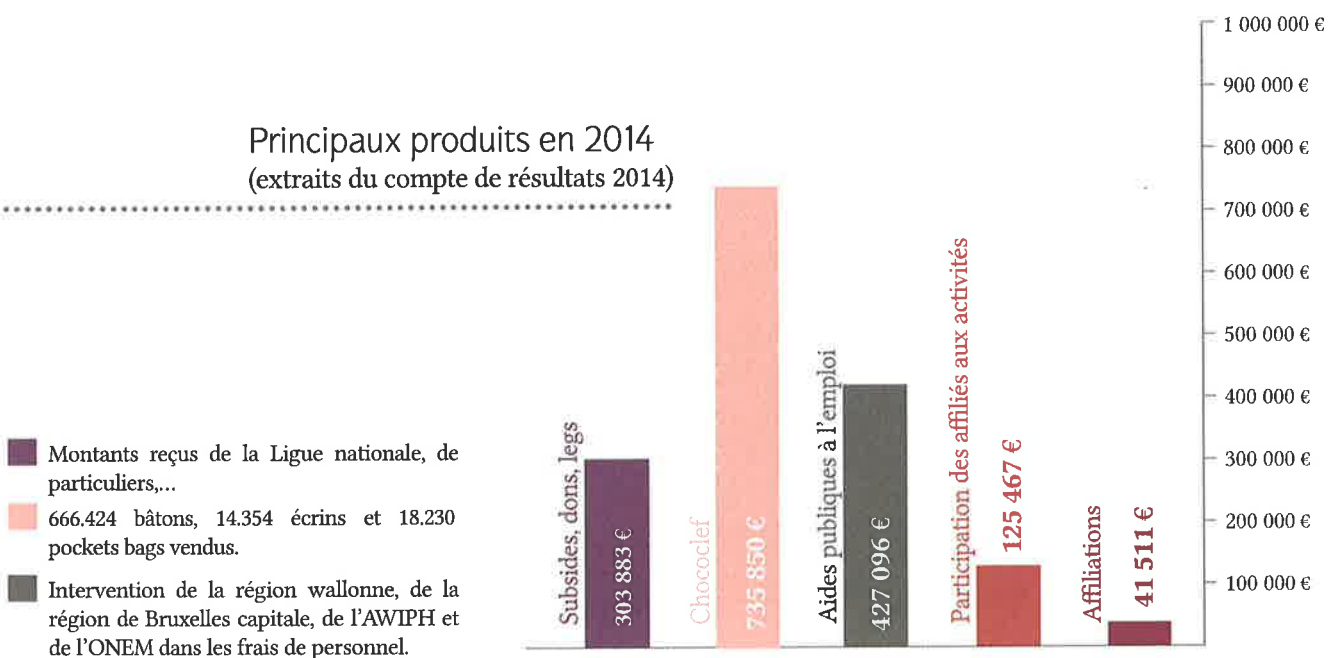
- par tél.: 081/40 15 55

- ou par Email: vdelvaux@ligue.ms-sep.be

Le rapport d'activités du Conseil d'Administration détaillé – exercice 2014 et projets 2015 – est disponible auprès du secrétariat sur simple demande. Nous vous proposons ci-dessous les chiffres des activités principales de l'ASBL.



Principaux produits en 2014 (extraits du compte de résultats 2014)



Chococlef 2015: 30 ans de solidarité!

C'est une aventure aux arômes de chocolat qui a débuté voici 30 ans cette année. Un partenariat fructueux avec la chocolaterie Galler a permis à la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques de développer ses services au bénéfice des personnes atteintes de SEP en Wallonie et à Bruxelles.

Si l'opération Chococlef a débuté en 1985 à l'initiative du Baron Moreau de Melen, membre du Comité de Liège, cette opération de collecte de fonds s'est propagée à l'ensemble des Provinces de la Communauté Française avant de diffuser ses arômes à tout le pays.

En quelques chiffres, sur ces 10 dernières années, plus de 2,4 millions de sachets (de 4 bâtons) ont été vendus et depuis 5 ans plus de 63.000 écrins!

Pour permettre la réussite de cette opération, il a fallu conjuguer les talents:

- une recette qui fonctionne, via un chocolat artisanal de renommée,

- des milliers de volontaires dans tout le pays, véritables pépites et ambassadeurs de la Ligue auprès du grand public,

- la gourmandise et la fidélité du public toujours aussi généreux et solidaire des valeurs de la Ligue.

Cette initiative belge est unique, tant par l'idée exceptionnelle et originale, que par l'ampleur de son développement.

Remercions chaleureusement tous les acteurs mobilisés autour de Chococlef de ces 29 dernières années, que ce soit les équipes professionnelles ou bénévoles, les Comités provinciaux, les responsables des dépôts..., mais aussi les acheteurs de chocolats!

Il y a 30 ans, la Ligue a débuté avec quelques centaines d'affiliés; En 2014, on comptait 2.440 affiliés. Par ailleurs, les aides aux affiliés augmentent régulièrement et le surcoût financier lié à la maladie, ne cesse d'augmenter.

La Ligue, ça commence par... vous!

La prochaine édition Chococlef débutera dès le 1^{er} septembre jusque fin d'année. Nous comptons sur la mobilisation de toutes et tous que ce soit pour:

- Donner de votre temps dans la logistique, distribution / vente des chocolats,
- Nous faire connaître de nouveaux lieux de vente (restaurants d'entreprises, écoles, pharmacies partenaires, administrations, grands magasins, fêtes de famille,...),
- Nous faire partager vos relations susceptibles de nous rejoindre (familles, amis, services club Rotary, Lion's,...).

Dès maintenant, retrouvez-nous sur facebook <https://www.facebook.com/chococlef> et n'hésitez pas à prendre contact avec le responsable Chococlef de votre Province (voir ci-dessous).

Offrez-nous plus de visibilité en apposant l'affiche Chococlef jointe à ce journal La Clef.

D'ores et déjà, nous vous remercions pour votre soutien et votre dévouement pour faire de ces 30 ans Chococlef, une édition sans précédent.

Brabant wallon: M. van de WERVE - 010/84 48 94

Bruxelles: M. LONFILS - 0475/45 04 22

Hainaut: M. CONDETTE - 0471/72 75 82

Liège: Mme van ZUYLEN - 0496/28 95 72

Luxembourg: M. BOSSUT - 0475/71 98 14

Namur: M. de WASSEIGE - 081/40 02 91

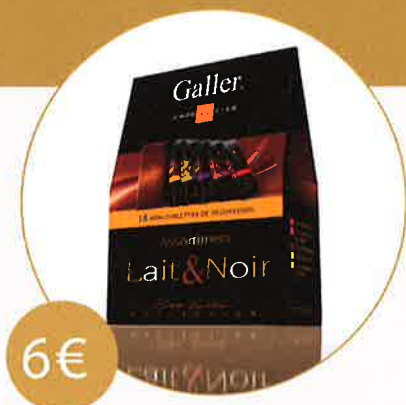
SCLÉROSE EN PLAQUES

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



OPÉRATION CHOCOCLEF 2015

Dès septembre, agissez concrètement :
achetez nos chocolats ou devenez vendeur bénévole.



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

081/40 15 55
www.chococlef.be

<https://www.facebook.com/chococlef>

BE71 2500 1385 0069 'Don Chococlef'

Tout don de 40€ et plus, donne droit à une attestation fiscale

Etude SCLEROLYM

Communiqué de Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques

Les Directions de la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques et des Ligues Communautaires ont pris connaissance, avec grand intérêt, de l'interview du Pr Jean-Marie SAINT-REMY de l'entreprise ImCyse, article paru dans la presse récemment.

Les Ligues suivent constamment l'évolution de la recherche en Belgique et dans le monde et soutiennent des programmes de recherche aussi bien dans notre pays - à travers la Fondation Charcot et le Vlaams Fonds - qu'au niveau international.

Les opinions des Ligues en matière médicale reposent entièrement sur les avis émis par le Conseil Médical, composé de six neurologues, dont elles assurent le secrétariat.

En l'occurrence, le Conseil Médical est d'avis qu'il s'agit d'un concept intéressant, mais dont la première étude en phase I/II doit encore démarrer

(juin 2015). Le but de l'étude SCLEROLYM est de vérifier si le traitement est sûr et quelle sera l'influence sur l'évolution des lésions mises en évidence par l'IRM du cerveau.

Au cas où les résultats de l'étude seraient favorables, il y aurait lieu de vérifier si l'effet positif se traduit également par une diminution de la fréquence des poussées SEP.

La Ligue publiera plus d'informations sur le sujet dès qu'il y aura de nouveaux éléments.

Le travail des Ligues Communautaires porte essentiellement sur le plan social, où elles cherchent à rencontrer les besoins d'affiliés dans les domaines administratifs, juridiques, financiers et de mobilité, dans le but d'améliorer la qualité de vie des quelques 6.000 personnes qui sont affiliées.

Journées info-rencontre: dates à retenir

Journées info-rencontre, en collaboration avec le service Législation

Samedi 17 octobre 2015

"PHARE" (Personne Handicapée Autonomie Recherchée, Région Bruxelles-Capitale): ses missions

Lieu: salle Saint Marc, avenue de Fré, 74 - 1180 UCCLE

Samedi 28 novembre 2015

"AWIPH" (Agence Wallonne de l'Intégration de la Personne Handicapée): ses missions

Lieu: Centre de Rencontre, rue des Linottes, 6 - 5100 NANINNE

Beauraing^{spri}

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

Dos de cabillaud aux tagliatelles de courgettes

 20 à 30 min

 cher



Ingrédients pour 2 pers.

1 dos de cabillaud de 300g environ
1 courgette
1 quinzaine de mini-champignons
10 tomates cerise
1 échalote hachée
1 gousse d'ail hachée
3 càs de persil haché
1 botte de coriandre hachée
1/2 citron vert
1 càc de cumin en poudre
Sel, poivre, huile d'olive

Emincer les courgettes à la mandoline (très fines, façon tagliatelles).
Laver les champignons, les tomates.
Couper le dos de cabillaud en gros dés.

Dans un wok, chauffer 2 càs d'huile d'olive et y faire suer l'échalote, l'ail puis ajouter le persil.

Dans ce mélange, faire suer les champignons qui vont rendre leur eau rapidement et ajouter 2 grosses càs de coriandre hachée.

Ajouter les tagliatelles de courgettes, saler, laisser cuire les courgettes 3-4 minutes jusqu'à devenir légèrement transparentes. Bien mélanger.

Ajouter les tomates cerise, bien mélanger en continuant à chauffer. Si nécessaire, rajouter 1 càs d'huile d'olive. Bien saler et poivrer.

Parfumer avec la càc de cumin. Bien mélanger.

Quand les légumes sont presque prêts, déposer le poisson sur le mélange, remuer un peu et assaisonner de fleur de sel, couvrir avec un couvercle troué ou posé à moitié pour que le poisson cuise "façon vapeur", doucement en 3-4 minutes. Ajouter encore 1 càs de coriandre fraîche et arroser du jus d'1/2 citron vert.

Disposer sur les assiettes, servir avec des pommes de terre ou du riz. Arroser les dés de poisson de quelques gouttes d'huile.


Bon appétit!



 très facile

 facile

 élaboré

 prix par personne



ROMANS - EN LIBRAIRIE

SIX ANS DÉJÀ

HARLAN COBEN - ED. POCKET - COLL. POCKET THRILLER
- MARS 2015 - CATÉGORIE THRILLER.

Jake, désespéré, assiste au mariage de celle qu'il aime. Natalie lui fait promettre de ne plus jamais la contacter ni de tenter de la voir. Jake s'y résout. Six ans passent lorsque, tombant sur la nécrologie du décès de Todd Sanderson, le mari de Natalie, il se rend aux funérailles. La veuve se révèle être une parfaite inconnue. Jake décide de la retrouver, devenant la proie d'une machination meurtrière.

LA VIE EST FACILE, NE T'INQUIÈTE PAS

AGNÈS MARTIN-LUGAND - ED. MICHEL LAFON - AVRIL 2015 - CATÉGORIE ROMAN.

Revenue d'Irlande, Diane décide de se reconstruire à Paris, la page sur son histoire tumultueuse avec Edward, tournée. Elle relance son café littéraire. Olivier y pousse la porte. Il est gentil, attentionné et surtout il comprend son refus d'être mère à nouveau. Diane sait qu'elle ne se remettra jamais de la perte de sa fille. Seulement, le combat pour ses choix va s'écrouler comme un château de cartes.

Ce roman devrait vous séduire. Il est la pure suite du premier roman de l'auteur "Les gens heureux lisent et boivent du café", en cours d'adaptation cinématographique.

CÔTÉ MUSIQUE



IN EXTREMIS

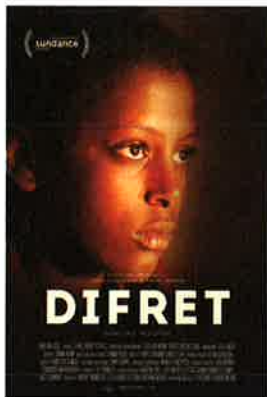
FRANCIS CABREL - SONY MUSIC - 27 AVRIL 2015

Sept ans après "Des Roses et des orties", si on fait fi d'un CD de reprises, Cabrel nous revient avec son plus grand talent. Il prend le temps, comme à chaque fois, pour sortir de sa tanière un bel opus emprunt d'un timbre et de messages qui lui correspondent bien. "In extremis" propose à sa façon, toute particulière, douze titres à l'écriture minimaliste. "Pas si bêtes" aux cuivres circassiens nous conduit sur le ton délicat de ses arrangements, surfant entre plages rock et balades mélancoliques.

SOMNAMBULES

RAPHAËL - LABEL PLAY ON - 20 AVRIL 2015

Septième opus pour Raphaël. Entouré d'une chorale d'enfants, la guitare acoustique en domine les airs. Sur un ton mélancolique, les chœurs apportent un vent de fraîcheur sur des sensations d'enfance évanouies pour l'interprète. Il traverse ainsi les rêves avec "Somnambules", la violence d'"Arsenal", la perte d'un parent au travers de "Maladie de cœur". Sans conteste, en écoutant "Samedi soir" ou "Tous mes petits enfants", ce nouvel opus mêle l'ambition au naturel.



LE COIN DES BD

UN HOMME DE JOIE

T1 "LA VILLE MONSTRE" - D. FRANCOIS ET R. HAUTIERE
- ED. CASTERMAN - MARS 2015.

Les premiers gratte-ciel se construisent à New-York. Sacha, jeune émigré d'Europe de l'Est, rejoint son cousin Pavlo, les rêves plein d'espoir. Il trouve refuge dans un appartement légué par une vieille femme à ses chiens. A la recherche d'un travail, sa route rencontre celle de la mafia et de Tonio.

ACTU CINÉ

MY OLD LADY

COMÉDIE DRAMATIQUE DE ISRAEL HOROVITZ,
AVEC KEVIN KLINE, MAGGIE SMITH, KRISTIN
SCOTT THOMAS

Mathias, la cinquantaine, new-yorkais, divorcé et sans ressource, débarque à Paris pour vendre la maison qu'il a héritée de son père. Il découvre alors que ce magnifique hôtel particulier du Marais est habité par une vieille dame de 92 ans, Mathilde, et sa fille, Chloé.

Un hôtel particulier que Mathilde a placé il y a bien longtemps en viager, coutume typiquement française que ne comprend évidemment pas cet Américain pragmatique, qui, non seulement, se retrouve en plus à devoir payer une rente.

Sujet maintes fois abordé, je vous le concède, mais penchez-vous sur ce film ne fut-ce que pour les acteurs tout simplement excellents!

ACTU CINÉ

THE MINIONS

DE K. BALDA & P. COFFIN - 8 JUILLET 2015 - CATÉGORIE
ANIMATION

Pour bien démarrer l'été en famille, les Minions reviennent encore plus déjantés. Suite à leurs premières aventures, les Minions, ces simples organismes monocellulaires de couleur jaune, sont plongés dans une profonde dépression. Alors, Kevin se réveille et décide de partir à la recherche d'un nouveau patron malfaisant pour guider les siens. Accompagné de ses deux acolytes, ils se lancent dans un palpitant voyage en direction d'un nouveau maître, la première super méchante de l'histoire des Minions, tout en devant faire face à la plus terrible menace de leur existence: l'annihilation de leur espèce.

DIFRET

AVEC M. GETNET, T. HAGERE ET R. TESHOME - DE Z.
MEHARI - 24 JUIN 2015 - DURÉE 1H39 - CATÉGORIE
DRAMATIQUE

Hirut, jeune fille de 14 ans, est kidnappée sur le chemin de l'école par son prétendant. Comme la tradition l'y autorise, les hommes enlèvent celles qu'ils veulent épouser. Hirut réussit à s'échapper en tuant son agresseur. Une jeune avocate, pionnière du droit des femmes en Ethiopie, se met à la défendre contre l'une des plus anciennes traditions.

Mes neurones s'embrouillent!



Quand la mémoire s'efface	28	SEP et cognition	39
Troubles cognitifs et SEP	29	Quand la peur s'ajoute aux oublis...	44
Salvador DALI	32	Je pense devenir folle...	45
Vivre mieux	33	Jouer sur les "maux": l'Actif Neurones	46
Atelier cérébral	34	En savoir plus...	48
Mes idées... s'envolent	37		

Quand la mémoire s'efface

J'ai 38 ans, je travaillais dans une grosse société agroalimentaire où j'étais responsable de la coordination de plusieurs services. Je gérais également une équipe d'une cinquantaine de personnes.

Mon travail me passionnait mais il nécessitait une bonne mémoire et des capacités à gérer le stress.

Au fur et à mesure que la SEP gagnait du terrain, je ne me sentais plus tout à fait le même.

C'était imperceptible: une remarque d'un collègue sur un dossier que j'avais oublié, des noms qui m'échappaient, des sensations fugitives de trous noirs quand je devais prendre la parole.

Au début, j'ai ignoré, j'ai fait comme si...

Mais au bout de quelques temps, cela revenait de plus en plus souvent et je dépensais une énergie folle à essayer de camoufler mes oublis, mes difficultés à me concentrer, ma fatigue, mes retards dans la rédaction de documents.

Je pensais que ma valeur, mon image étaient en jeu aux yeux des autres mais surtout vis-à-vis de moi-même.

Je ressentais de plus en plus des moments de panique quand je devais exposer oralement un projet.

Un soir, je me suis effondré: trop, c'est trop!

J'étais épuisé, je ne pouvais plus assumer une telle charge de travail. Je me sentais fort seul et mesurais combien j'avais fait le vide autour de moi, au nom d'un sacro saint rôle à tenir.

C'est si dur de confier sa fragilité, de demander de l'aide, d'être honnête vis-à-vis de soi-même et d'accepter que la vie ne sera jamais plus comme avant.

J'ai pris une décision difficile: j'ai demandé à travailler à mi-temps dans un service moins stressant.

Qu'ai-je perdu, qu'ai-je gagné?

Je ne sais pas finalement si ces questions sont réellement importantes.

Si j'ai la mémoire qui flanche, si mes idées sont désordonnées, si je fatigue: est-ce vraiment l'essentiel? Maintenant, je prends le temps, je crée, je change mes priorités.

Je ne suis plus "une personne importante" à mon travail mais je suis devenu "une personne importante" pour moi-même!



Troubles cognitifs et SEP

Contrairement à ce que laisse supposer l'intérêt récent porté aux troubles cognitifs, leur existence dans la SEP est connue depuis les premières descriptions de la maladie. Dès le 19^{ème} siècle, Charcot rapportait "un affaiblissement marqué de la mémoire, un ralentissement des conceptions et un émoussement des facultés intellectuelles et affectives" chez les patients atteints de SEP.

Le regain d'intérêt pour ces aspects de la maladie date des années 90, avec le développement d'outils appropriés pour les étudier, permettant de mieux en apprécier la fréquence.

Fréquence et évolution

Il est maintenant établi qu'environ 65% des patients atteints de SEP présenteront, à des degrés variables, des troubles cognitifs au cours de leur évolution. Ces troubles peuvent être très précoces et toucher environ 50% des patients débutant leur maladie. Ils peuvent même survenir chez des patients n'ayant présenté qu'un seul épisode démyélinisant récent. Ils ne sont pas corrélés avec l'âge, le sexe, ni le niveau socio-économique des patients.

Ils peuvent survenir chez des patients peu invalidés sur le plan physique et leur sévérité n'est pas reflétée par les scores habituels évaluant le handicap, comme le score EDSS, par exemple.

Ils seraient plus sévères et plus diffus dans les formes progressives, surtout secondairement progressives, et s'aggraverait avec la durée d'évolution de la maladie. Néanmoins, leur existence précoce est un facteur pronostique de mauvaise évolution ultérieure de la maladie.

Description des troubles et signaux d'alerte

Comme tout symptôme dans la SEP, les troubles cognitifs sont hétérogènes, en raison de la grande variabilité des caractéristiques de la maladie: forme évolutive (rémittente ou progressive), atteinte inflammatoire préférentielle cérébrale ou médullaire, localisation des plaques, etc.

Les domaines intellectuels les plus touchés sont néanmoins la mémoire, surtout de travail et à long terme, les fonctions exécutives (gérant la planification, la prise de décisions,...), l'attention, et la vitesse de traitement de l'information. Au contraire, le langage et les capacités visuo-spatiales sont longtemps préservés dans la maladie.

Les plaintes cognitives le plus souvent rapportées par les patients sont en effet:

- des difficultés pour apprendre et retenir des informations nouvelles,
- une fatigue intellectuelle,
- des difficultés pour maintenir leur concentration de façon durable (attention soutenue),
- une distractibilité importante (troubles de l'attention divisée), avec une sensibilité aux tâches interférentes (déconcentration par le téléphone qui sonne, les bruits extérieurs, une conversation à plusieurs interlocuteurs,...).

Malgré leur diversité, les troubles cognitifs peuvent avoir un impact social, familial et professionnel important et sont directement liés à la détérioration de la qualité de vie rapportée par les patients.

Dépistage et facteurs confondants

La caractérisation et la reconnaissance de ces troubles sont néanmoins difficiles sur la base exclusive des plaintes des patients ou d'auto-questionnaires, à cause de leur absence de spécificité, et de l'interférence avec d'autres facteurs. En effet, la fatigue, autre

symptôme hautement récurrent dans la SEP, peut influencer les performances aux tâches cognitives, notamment en ralentissant la vitesse de réaction cognitive. Néanmoins, les échelles utilisées montrent peu de corrélation entre fatigue et troubles cognitifs et les traitements de la fatigue (Amantadine®, Prokarine®, etc.) n'ont pas démontré leur efficacité sur les fonctions cognitives.

De même, la dépression, présente chez 60% des patients atteints de SEP, interfère avec certaines tâches cognitives, surtout la mémoire épisodique (mémoire précise des événements personnels anciens) ou les fonctions attentionnelles. Les traitements anti-dépresseurs eux-mêmes peuvent également aggraver les troubles cognitifs, en ralentissant la vitesse de traitement d'information ou en affectant les capacités attentionnelles.

Quelques échelles neuropsychologiques standardisées (ensemble de tests des fonctions intellectuelles, en version crayon-papier ou informatisés) ont été développées au cours des dernières décennies et validées en plusieurs langues. Leurs principales limites sont leurs caractères chronophage (1h30-2h) et coûteux car, non prises en charge par les mutuelles en dehors de certaines conventions spécifiques. De nouveaux outils plus restreints (BICAMS), avec un temps de passation réduit à 15 min, sont en cours de validation dans les 2 langues du pays, et pourraient, dès lors, être utilisés pour le dépistage et/ou le suivi de ces troubles en routine clinique.

Corrélations radiologiques

De nombreuses études en imagerie cérébrale (IRM) ont tenté d'étudier les aspects radiologiques associés aux troubles cognitifs. Bien qu'hétérogènes et parfois contradictoires, ces études démontrent une association forte entre la "charge lésionnelle" (la quantité totale accumulée de plaques dans la substance blanche cérébrale) et les performances aux tests neuropsychologiques. D'autre part, les lésions "axonales" (destructrices et irréversibles) visibles en IRM sous la forme de "trous noirs" jouent un rôle déterminant dans les troubles cognitifs.

Plus récemment, de nouvelles techniques d'imagerie ont permis d'affirmer le rôle encore plus pertinent de l'atteinte de la substance grise, qu'elle soit focale (lésions corticales) ou diffuse (atrophie cérébrale).

Effets des traitements de fond de la SEP

Toutes les molécules commercialisées dans la SEP rémittente ont démontré, à travers des études dites de phase III, leur efficacité (à des degrés variables) sur le nombre de poussées et leurs conséquences sur le handicap physique. Néanmoins, peu de ces études ont évalué les effets de ces traitements sur les fonctions cognitives, ou alors à travers un nombre restreint de tests, sur lesquels l'effet était en général modeste.

Néanmoins, les données d'efficacité radiologique, que ce soit sur la charge lésionnelle ou le nombre de lésions actives, voire sur l'atrophie corticale pour certaines de ces molécules, suggèrent que leur utilisation pourrait ralentir la détérioration des fonctions intellectuelles.

Prise en charge

Des nombreuses molécules testées, telles que les anti-cholestérasiques ou la mémantine (utilisés dans le traitement de la maladie d'Alzheimer), l'Amantadine® ou le Ginkgo Biloba®, aucune n'a démontré un réel bénéfice sur les fonctions cognitives dans la SEP.

Bien que disposant de peu d'études de grande envergure, la revalidation neuropsychologique reste intéressante pour la rééducation des déficits de l'attention et de la mémoire en particulier.

Elle aide les patients, à travers des séances de "rééducation", à développer des techniques adaptées d'apprentissage d'informations spécifiques, à utiliser des outils techniques (agenda, mémos,...), et leur fournit des conseils pour l'organisation et l'aménagement des activités professionnelles ou du quotidien. Elle peut aussi utiliser des programmes informatiques d'exercices ciblant certaines fonctions (mémoire, attention...). En Belgique, cette revalidation est remboursée dans les suites d'une poussée, ou dans le cadre de certaines conventions spécifiques (par exemple au centre de Melsbroek).

Ces dernières années, certaines études ont suggéré qu'une activité physique régulière mais adaptée pouvait aider à préserver, et dans une certaine mesure, améliorer les fonctions cognitives des patients atteints de SEP.

Enfin, des études plus récentes suggèrent que la grande variabilité du degré d'atteinte cognitive parmi les patients atteints de SEP est expliquée par le concept de "réserve cognitive", déterminée génétiquement et par le niveau éducationnel et culturel acquis pendant l'adolescence. Néanmoins, cette "réserve cognitive" pourrait également être entretenue et améliorée, au cours de l'âge adulte, par la poursuite d'activités "d'enrichissement" intellectuel. Bien que les études à long terme soient encore rares, les exercices de "sport cérébral" pourraient, en partie, prévenir la réduction des capacités cognitives et de mémoire.

Au même titre que l'atteinte des fonctions physiques (perte de force, limitation des capacités de marche), l'atteinte des fonctions intellectuelles pourrait nécessiter des modifications professionnelles (mi-temps thérapeutique, adaptation de poste,...) ou de réorganisation au sein du milieu familial.

Conclusions

L'atteinte des fonctions cognitives est fréquente dans la SEP, et survient parfois précocement. Son dépistage et sa reconnaissance par le neurologue sont importants, afin de la distinguer d'autres facteurs confondants (fatigue, dépression).

La stabilisation, voire l'amélioration de ces troubles, doivent intervenir dans le choix d'un traitement de fond efficace et précoce, au même titre que la maîtrise des poussées et du handicap physique. En l'absence de thérapies médicamenteuses spécifiques efficaces, une activité intellectuelle variée et continue au cours de l'âge adulte, la revalidation, et d'éventuelles adaptations professionnelles ou socio-familiales doivent être mises en œuvre afin de préserver la qualité de vie des patients.





Salvador Dalí



La persistance de la mémoire (1931)

Exposé pour la première fois à la galerie d'art de Julien LEVY en 1932, le tableau est désormais dans la collection du Museum of Modern Art à New York depuis 1934.

"Le titre de ce tableau semble indiquer que la fluidité de la mémoire l'emporte sur la rigidité du temps. De nombreux éléments évoquent l'idée de la mémoire: déformation, flou, effacement de l'image, reflets, ombres, montres.

Cette peinture pourrait montrer comment la mémoire se joue du temps, comment elle détruit l'ordre implacable du temps, puisqu'elle permet de revenir dans nos souvenirs malgré le temps qui passe.

La persistance de la mémoire, c'est le fait d'en garder une trace, une image même floue, même folle, même déformée." (Interprétation d'élèves du collège Albert Camus, la Rochelle, France).

Vivre mieux

Comme plusieurs personnes atteintes de la SEP, je souffre de fatigue, de difficultés pour me concentrer, pour suivre une conversation. Il n'est pas toujours facile de faire la part des choses dans ces troubles entre le vieillissement "normal" et les conséquences de la maladie.

A côté des remèdes médicaux, voici 2 conseils reçus qui m'aident à mieux vivre:

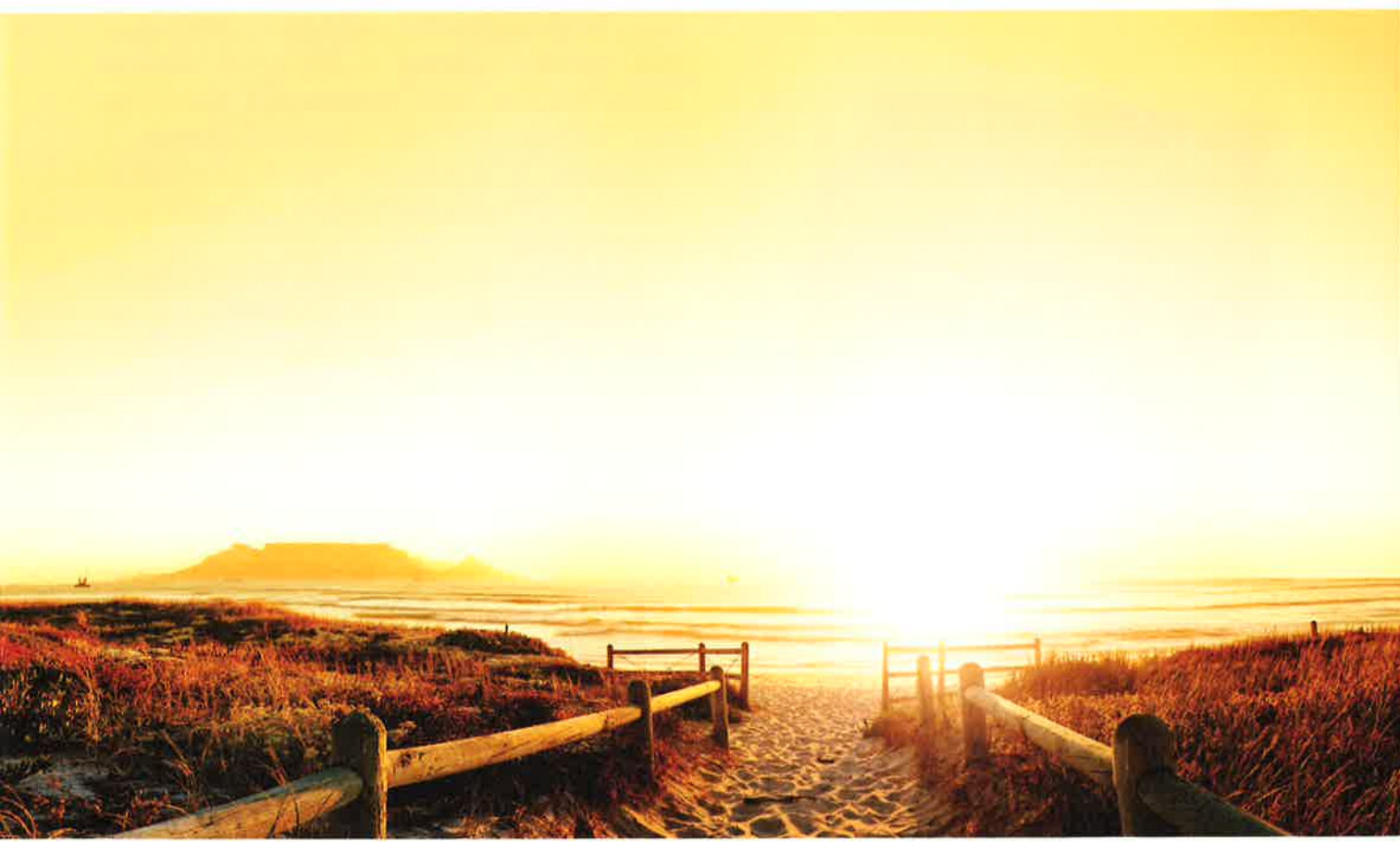
- Faire du sport: se sentir bien dans son corps, se dépenser physiquement. Il me semble important de choisir un sport adapté à ses capacités et à ses envies, où l'on trouve du plaisir.

- Les autres! Aller vers les autres plutôt que de se replier sur soi. Ne pas cesser d'investir dans les relations humaines, de s'intéresser aux autres, d'échanger.

Ces 2 conseils de bons sens aideront probablement n'importe qui à vivre mieux. Mais avec une SEP sur le dos, ces conseils sont de vraies bouées de sauvetage!

Bien sûr, ils ne sont pas faciles à appliquer tous les jours; il faut se forcer un peu, s'y astreindre, être courageux. Mais les résultats en valent la peine. Je m'y attèle depuis mon diagnostic reçu il y a 5 ans.

Courage à tous!



Atelier cérébral...

Afin de répondre à la demande de plusieurs affiliés souhaitant stimuler leurs fonctions cognitives et améliorer leurs capacités, Danielle GRISAY, assistante sociale à la Ligue, a mis sur pied le projet "Atelier Cérébral du Hainaut" en collaboration avec Maud DESGRIS, logopède.

Le groupe s'est réuni une fois par mois, de mars à décembre 2014 et il comptait 12 participants atteints de SEP. La Ligue a soutenu financièrement ce projet et a ainsi permis de réduire la quote-part personnelle des affiliés à 5 €/séance.

Cet atelier cérébral avait pour objectif de stimuler les capacités cognitives en proposant des exercices visant à améliorer la mémoire, la parole, l'écriture, le souffle, la voix, la diction, la flexibilité, la planification... afin d'augmenter "le confort de vie" des affiliés participants.

Une séance type se déroulait en trois phases:

Françoise

"L'atelier cérébral est un bienfait pour mémoriser les petites choses journalières à retenir. C'est un apprentissage des différentes techniques à employer pour faciliter la mémorisation au quotidien. C'est un atelier très bien encadré qui a énormément d'importance pour moi..."

Muriel

"Le contact avec les autres me fait un bien fou. C'est une ouverture d'esprit, un moyen de voir où j'en suis au niveau cérébral. Je peux, grâce à cet atelier, mieux prendre conscience de mes limites, voir où je peux m'améliorer mais aussi me donner des limites; ce qui n'est pas facile..."

- **Un échange entre participants et logopède** concernant les exercices à réaliser à la maison (difficultés rencontrées, amélioration, apport au quotidien),

- **Un exercice cognitif "intensif" proposé au groupe complet** et nécessitant une attention/concentration soutenue et une mobilisation de la mémoire de travail (ex: mémoriser des mots à la chaîne, épeler à l'endroit puis à l'envers, effectuer des calculs mentaux,...)

- **Division du groupe en deux afin de favoriser le travail plus "individuel"** avec encadrement de la logopède et des deux assistantes sociales de la Ligue pour soutenir adéquatement les participants en fonction de leurs difficultés (lecture, écriture, problème visuel,...).

Proposition d'une activité plus "concrète" utilisant du matériel à manipuler et sollicitation des diverses capacités cognitives de manière moins intensive mais pendant plus longtemps (ex: Casbah, Qwirckle, Bonjour Simone,...). Utilisation de la motricité fine, de la mémoire à moyen terme, la planification, l'attention et la concentration.

- **Evaluation clôturant chaque séance** afin de permettre aux affiliés de donner leur avis sur les activités, faire part de leurs difficultés et de leurs souhaits pour la suite du projet.

L'évaluation réalisée en fin de session a permis de constater que le groupe était unanime à l'idée de prolonger cette expérience positive et enrichissante tant pour les participants que pour les professionnels. Certains affiliés estiment que ce type d'atelier est tout aussi important qu'un traitement médicamenteux ou de kinésithérapie.

Que pense la logopède en charge de ce projet d'atelier cérébral ?

“C’est une expérience très enrichissante de travailler avec un groupe plutôt qu’en individuel. Le groupe apporte une autre dynamique et les participants peuvent échanger et se dépasser grâce à l’effet de “compétition positive” vis-à-vis du groupe. La difficulté, néanmoins, est de s’adapter aux différents niveaux et/ou difficultés de chacun pour que tout le monde s’y retrouve et que cela ne soit pas trop difficile ou trop facile pour certains.

Les participants sont contents de se retrouver et viennent “s’entraîner” de façon ludique, il y a donc l’aspect “travail” mais l’aspect “social” également. Le groupe étant plus ou moins de même niveau, les participants s’y sont vite intégrés.

Après quelques années de travail auprès des personnes atteintes de SEP en individuel, j’ai trouvé au sein de ce groupe, une autre dynamique et un espace d’échanges plus constructif car les participants se reconnaissent dans leurs difficultés et apportent leur propre vécu. J’ai également apprécié de mener un projet avec des personnes atteintes de SEP afin de leur donner l’envie de s’investir et de “sortir” de leur maladie, de leur offrir une parenthèse constructive mais plus légère qu’une prise en charge traditionnelle.



Je me répète mais le “plus” de ce type d’expérience humaine est l’effet de groupe: les échanges, la communication et le dépassement de soi qu’impose le travail de groupe (activités et exercices différents). Il est nécessaire de s’ouvrir aux autres et de faire appel à d’autres capacités (écoute, concentration,...) pour pouvoir travailler ensemble. De plus, le groupe reconstitue une cellule sociale pour des personnes qui ne travaillent plus, et peuvent être un peu isolées ou en tous cas, coupées de la vie active...”

Maud DESGRIS

Francine

“J’apprécie particulièrement tout le côté social et jovial de l’atelier. J’ai beaucoup de problèmes de concentration et de mémoire et j’ai constaté que je me sentais bien après les séances. Ce type d’activité répond également à mon besoin de contact. L’atelier cérébral ne résout pas tout mais il m’a aidé à avancer...”

En 2015...

Un soutien financier du Comité du Hainaut a été accordé pour l'année 2015 et l'atelier cérébral s'est ainsi retrouvé le 29 avril dernier avec un projet ambitieux mais très intéressant visant à créer une petite pièce de théâtre d'ici la fin de l'année.

Le but est de passer par le travail de saynètes afin de stimuler le souffle, la diction/articulation, la prosodie, l'attention/concentration mais également la mémoire. Le travail sera progressif (présentation et mémorisation de saynètes courtes pour arriver à une "pièce" plus conséquente en fin de session).

Les participants sont très enthousiastes face à ce projet. De plus, par l'investissement nécessaire (travail à la maison, rôles attribués, travail et résultat final commun), les professionnels pensent mobiliser davantage les participants atteints de SEP.

Beaucoup d'encouragements aux participants et professionnels impliqués dans cette belle expérience humaine et rendez-vous fin de l'année 2015 pour nous retrouver lors de la petite pièce de théâtre préparée par l'atelier cérébral du Hainaut...

Guido

"Je me demandais si l'atelier cérébral était fait pour moi car lorsque j'ai fait le test de mémoire, il y a environ 8 ans, mon neurologue m'a dit que ma mémoire correspondait à celle d'une personne de mon âge et pour certains tests, j'étais même au-dessus de la moyenne. Aujourd'hui, je me repose les mêmes questions à propos de ma mémoire et je pense que je vais donc participer au prochain atelier cérébral."

Karla

"Dès la première rencontre, on se rend compte que tout le monde a plus ou moins les mêmes difficultés. Les exercices sont proposés sous forme de jeux et tout le monde est donc pareil. On tourne souvent cela en dérision, on ose s'ouvrir et rire de soi. Cela fait un bien fou. En fin de séance, on est fatigué mais revigoré et on rentre chez soi avec plein de nouveaux outils."



Mes idées...

J'ai la SEP depuis 1998 et parfois, je crois que je perds la tête.

Je participe à une conversation animée, j'ai des idées à défendre, j'ouvre la bouche pour les dire... de quoi on parlait? Je ne sais plus!

Je bois un café avec une amie, je lui raconte une aventure qui m'est arrivée, nous sommes interrompues par le serveur qui vient prendre la commande, je veux continuer mon histoire... de quoi parlions-nous? Je ne sais plus!

Mon mari rentre du boulot, je veux lui raconter ma journée... je commence et tout-à-coup... qu'est-ce que je disais? Je ne sais plus!

Ce phénomène m'arrive tout le temps, c'est énervant et inquiétant! Cela s'atténue par moment, je ne sais pas trop pourquoi mais ça ne disparaît jamais tout-à-fait. Par contre, quand je suis fatiguée c'est épouvantable, autant me taire parce que je n'arrive jamais au bout de mes phrases!

Je lis un bouquin qui m'intéresse, je ne peux évidemment pas le lire d'une traite, lorsque je reprends après une pause... Je ne sais même plus quel en était le sujet. Décourageant. J'ai décidé de coller, sur la page où je m'arrête, des petits post-it avec un mini résumé de ce que j'ai lu. Mais il faut encore qu'à ce moment-là je me souviene de ce que j'avais lu.

Je viens de revenir de vacances, un voyage itinérant en Grèce, j'ai énormément aimé toutes ces villes et villages chargés d'histoire, la couleur des vieilles pierres, la chaleur de l'accueil des Grecs.

Je reviens et je parle de mon voyage évidemment! Où es-tu allée exactement me demande une copine? Je me souviens parfaitement des noms de villes et villages dans lesquels nous sommes arrêtés. Mais ce que j'y ai vu... je ne sais plus. Je fais beaucoup de photos, j'adore ça et ça m'aide beaucoup à fixer mes souvenirs. Très vite après mon retour, je les regarde et essaie de me remémorer les lieux. Certains me reviennent mais je ne sais plus ce que j'y ai fait. D'autres, je les

ai complètement oubliés. Mais oui, me dit mon mari, on y a vu un théâtre antique, tu as adoré! Je me souviens du théâtre mais c'est comme s'il se trouvait au milieu de... rien. Je vois le théâtre, c'est tout. Dans le temps, j'organisais nos vacances. Nous décidions à deux du ou des endroit(s) où aller et puis à l'aide du célèbre "Routard", je trouvais des chambres d'hôtes, des petits hôtels sympas, j'organisais un circuit. Maintenant, c'est devenu trop compliqué, j'ai l'impression d'être devant un mont infranchissable. Je ne sais pas par où commencer, je ne fais pas le lien entre différentes choses/lieux, je lis beaucoup et comme j'ai oublié ce que j'ai lu, ça me prend des heures et ça ne me fait pas avancer. Donc, j'ai décidé de ne plus rien organiser et de me laisser guider, finalement c'est plus reposant, voyons le côté positif des choses!

Sur place, je me perds partout, mon mari a toujours peur que dans une foule on soit séparé et que je ne sache plus par où aller pour le rejoindre (sachant qu'à tous les coups, je prends la direction opposée à la bonne). Du coup, on marche tout le temps main dans la main comme à nos 20 ans et pourquoi ne pas le dire? J'adore ça! Et si malgré tout on se sépare, j'ai comme consigne: ne bouge plus, reste où tu es, c'est moi qui te cherche!



Suite à ce voyage, mon mari ne me dit plus que j'exagère, il a enfin réalisé l'ampleur de mes problèmes. Par le passé, j'avais participé à une étude concernant les troubles de la mémoire et de l'attention, les résultats n'étaient pas terribles dans certains domaines, intacts dans d'autres mais il n'avait pas voulu me croire. C'est évidemment difficile à comprendre, quand on me voit, je "fonctionne" normalement. Sauf, quand on vit avec moi 24h/24!

Ces troubles ont commencé tôt, je travaillais encore (il y a plus de 10 ans). J'avais des responsabilités et petit à petit, je me suis rendue compte que ma mémoire immédiate me jouait des tours. Je n'avais plus confiance en moi, j'ai eu peur de commettre des bêtises irréparables. Je travaillais dans un milieu où les nouveautés s'ajoutaient à d'autres nouveautés, milieu toujours en mouvement. Tout allait trop vite, je ne parvenais plus à m'adapter.

Cela allait de pair avec des problèmes physiques (j'avais débuté la SEP, 3 ans auparavant), j'ai essayé de réduire mon temps de travail et puis j'ai arrêté. Physiquement je n'en pouvais plus, j'étais arrêtée régulièrement par mon médecin pour des poussées ou extrême fatigue. Dans ma tête, je sentais que "ça ne fonctionnait plus bien". Ne plus avoir confiance en soi, dans un milieu professionnel très "demandeur", c'est terrible. Je me sentais devenir "moins que rien". C'était le moment d'arrêter et de me lancer dans des activités valorisantes, ce que j'ai fait et je ne l'ai pas regretté. Ou alors un tout petit peu...



SEP et cognition

Souvent peu connus du grand public, les troubles cognitifs peuvent toucher 40 à 70% des patients souffrant de sclérose en plaques, y compris en début de maladie. En effet, les études ont démontré qu'environ 20% des patients présentent des difficultés cognitives après une première poussée. A l'instar de la fatigue, il s'agit de symptômes invisibles qui peuvent impacter la vie sociale, familiale et professionnelle. Une consultation auprès d'un neuropsychologue peut permettre de les évaluer et de les prendre en charge, de manière à limiter leur impact sur la vie quotidienne.

Quelles sont les difficultés cognitives rencontrées par les personnes souffrant de SEP?

Les patients souffrant de sclérose en plaques se plaignent souvent de difficultés de concentration. Ils ont l'impression d'être plus lents qu'avant, à la fois sur le plan moteur et intellectuel. Les plaintes peuvent également concerner la mémoire des faits récents et les capacités à faire plusieurs choses en même temps. Parfois, la plainte des sujets peut être centrée sur les activités professionnelles, avec des difficultés pour s'organiser, planifier son travail.

Les études scientifiques confirment le ressenti des patients. Ainsi, celles-ci ont mis en évidence que les principales difficultés rencontrées étaient:

- un ralentissement de la vitesse de traitement de l'information,
- des difficultés de mémoire,
- des difficultés de concentration.

Ces difficultés peuvent toucher toutes les formes de scléroses en plaques et ce, indépendamment des autres symptômes. Ils sont relativement spécifiques de cette pathologie et ne ressemblent pas, par exemple, aux troubles que l'on retrouve chez les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Toutefois, d'autres facteurs peuvent affecter le fonctionnement cérébral et entraîner des difficultés cognitives. C'est le cas, par exemple, de la dépression, de l'apnée du sommeil, de la prise de certains traitements, etc. C'est alors le rôle du neuropsychologue d'évaluer les difficultés cognitives et de déterminer si elles sont ou non en lien avec la pathologie.



Qu'est-ce qu'un bilan neuropsychologique et à quoi sert-il?

La neuropsychologie étudie le lien entre le cerveau et les fonctions cognitives (mémoire, concentration, langage, raisonnement, planification, etc.).

Une personne qui se plaint de difficultés dans ces domaines peut rencontrer un/une neuropsychologue, qui réalisera des tests de manière à évaluer les fonctions cognitives perturbées et intactes. Ces exercices, plus ou moins complexes, explorent les différentes fonctions cérébrales et permettent de confirmer ou non la plainte du sujet (ou de son entourage) et de préciser la nature de ces difficultés, tout en tenant compte d'autres facteurs, tels que la dépression ou la fatigue, qui pourraient accentuer la plainte.

Un bilan neuropsychologique dure en moyenne 1 à 2h et peut être réalisé à l'hôpital ou dans les réseaux de santé. Un compte-rendu est ensuite réalisé par le professionnel de santé et est transmis au neurologue.

L'intérêt de réaliser un tel bilan est multiple. Il peut permettre de déterminer si le patient présente bien des difficultés ou de le rassurer concernant ses plaintes. Au-delà de cet aspect, un bilan va également pouvoir être transmis au médecin du travail de manière à réaliser une adaptation de poste (travail dans un bureau plutôt que dans un open-space, réorganisation des tâches, etc.), un aménagement d'horaires voire une réorientation. Pour les étudiants, un tiers-temps peut également être proposé pour limiter l'impact du ralentissement de la vitesse de traitement de l'information. Enfin, un travail de rééducation cognitive pourra également être entrepris.

Comment distingue-t-on les troubles cognitifs des autres symptômes tels que la fatigue ou la dépression?

C'est le rôle du neuropsychologue de faire la part des choses entre les symptômes qui relèvent de la pathologie et ceux en lien avec la fatigue ou la dépression. Des études récentes suggèrent que la fatigue et la dépression augmenteraient la plainte des patients plutôt que l'atteinte cognitive elle-même (à l'exception des dépressions sévères qui peuvent, à elles seules, engendrer des difficultés cognitives).

De son côté, le patient peut également essayer de déterminer le lien entre les difficultés cognitives et la fatigue ou le stress, en observant la fréquence et le moment d'apparition de ces troubles: les troubles sont-ils plus fréquents en fin de journée, au travail, à domicile? Sont-ils moins présents pendant les vacances?

Une rééducation est-elle possible?

Tout d'abord, il faut savoir que le cerveau, lorsqu'il subit une agression, est capable de se réorganiser et de s'adapter, dans une certaine mesure, à ces difficultés. On parle de plasticité cérébrale. Plus le cerveau est stimulé, plus il sera à même de faire face à ces agressions et d'en limiter les répercussions. Il est donc important de stimuler ses fonctions cognitives tout au long de sa vie, de manière à augmenter ce qu'on appelle la "réserve cognitive".

Cependant, le cerveau n'est pas un muscle. Le fait d'apprendre chaque jour une nouvelle poésie n'améliorera pas la mémoire pour autant. L'objectif est d'apprendre à travailler différemment, en s'appuyant, par exemple, sur d'autres fonctions cognitives qui fonctionnent bien. C'est pourquoi, il est important que le bilan neuropsychologique évalue ce qui est perturbé mais aussi (et surtout), les points forts du sujet, les capacités cognitives préservées pour lui permettre de compenser ses difficultés. Par exemple, une personne qui a une mémoire verbale un peu fragile pourra, peut-être, favoriser le recours à la mémoire visuelle pour mieux mémoriser.

Un/une neuropsychologue ou un/une orthophoniste pourra proposer des séances de rééducation basées sur les difficultés propres de chaque patient, de manière à l'aider à s'adapter à ces difficultés. Il/elle pourra également conseiller quelques astuces pour limiter l'impact des troubles cognitifs sur la vie quotidienne.

Cette rééducation (également appelée remédiation ou réhabilitation cognitive) a montré son efficacité concernant la mémoire ou l'attention et s'accompagnent d'une réorganisation cérébrale visible en IRM fonctionnelle.

C'est, à l'heure actuelle, la seule prise en charge des troubles cognitifs possible, puisqu'aucun médicament n'a encore montré une réelle efficacité dans la SEP.

Remédiation cognitive: exemple de la prise en charge réalisée au LORSEP (France)

Le LORSEP (Réseau Lorrain pour la prise en charge de la sclérose en plaques) est un réseau de santé ville-hôpital qui a pour vocation d'améliorer la prise en charge globale des patients en Lorraine et Haute-Marne. Son équipe se compose d'un neurologue coordinateur, d'une secrétaire, d'une assistante sociale, d'une psychologue, d'une neuropsychologue, d'une infirmière et d'attachés de recherche clinique.

Les membres de l'équipe interviennent gratuitement au cabinet du neurologue, à l'hôpital, dans les locaux du LORSEP ou à domicile et assurent les missions suivantes:

- Programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) individuelle et collective
- Accompagnement psychologique des patients et de l'entourage, procédure d'accompagnement psychologique dans l'annonce de diagnostic, en fin de traitement et à toute étape difficile de la maladie
- Evaluation neuropsychologique et rééducation cognitive
- Evaluation et orientation sociale
- Participation aux essais thérapeutiques
- Renseigne la base de données EDMUS (base de données européenne, répertoriant tous les cas de SEP), à partir des dossiers médicaux des neurologues.

Le LORSEP propose depuis plusieurs années, des séances de remédiation aux patients de Lorraine et de Haute-Marne. Cette prise en charge est réalisée de 2 manières: les patients sont suivis de manière individuelle ou participent à des ateliers de remédiation cognitive, animés par des neuropsychologues.

Lors des suivis individuels, les exercices sont proposés en fonction des résultats du bilan du patient et des objectifs qu'il s'est fixé. Quant aux séances de rééducation collectives, celles-ci sont proposées en tenant compte des principaux troubles cognitifs observés dans la pathologie. Ces séances comprennent des exercices variés ainsi que des éléments de "psycho-éducation", c'est-à-dire d'explications concernant le fonctionnement cérébral.

Existe-t-il des programmes de remédiation des troubles cognitifs? Peut-on suivre un programme chez soi?

Pour les professionnels de la santé, un programme de remédiation cognitive spécifique à la SEP est disponible (ProCogSEP, aux éditions Deboeck).

Il existe également plusieurs sites internet qui proposent des exercices de remédiation cognitive (par exemple Cognifit®, HappyNeuron®, Lumosity®). De nombreuses applications pour smartphone voient le jour depuis quelques années. Ces exercices peuvent être réalisés entre les séances auprès d'un neuropsychologue ou d'une orthophoniste.

Pour les patients qui ne peuvent pas se déplacer, certain(e)s orthophonistes proposent de se déplacer à domicile.

Je travaille et je souffre de problèmes cognitifs. Que me conseillez-vous? J'assure une fonction importante dans une firme commerciale. Dois-je le dire à mes collègues? A mes supérieurs?

Seul un bilan neuropsychologique approfondi peut permettre de déterminer quels sont les troubles cognitifs d'un patient et quelle démarche employer pour y remédier. Parler de ses difficultés cognitives, comme de tout autre symptôme de la maladie, est une démarche tout à fait personnelle. Toutefois, il est possible, de manière relativement discrète, d'éviter que ces difficultés ne viennent perturber les activités quotidiennes (fermer la porte du bureau pour rester attentif(ve), noter les tâches à faire sur un carnet ou encore demander poliment à un collaborateur de revenir plus tard s'il vous interrompt pendant une activité).

Votre médecin du travail est également un interlocuteur privilégié à qui vous pouvez confier ces difficultés et, si besoin, envisager des adaptations de poste plus importantes.

Peut-on appliquer des astuces au quotidien pour faire face aux troubles cognitifs ?

Plusieurs aménagements sont possibles dans la vie quotidienne. Ils peuvent aider à limiter l'impact des troubles cognitifs sur la vie sociale, familiale ou professionnelle.

En voici plusieurs exemples:

Eviter de faire plusieurs choses à la fois.

Pour faciliter la concentration, travailler dans un environnement calme, en éteignant la télévision ou la radio.

Repérer dans la journée les moments les plus propices à la réalisation de tâches nécessitant de la concentration.

Utiliser des mémos ou des listes et barrer les tâches effectuées au fur et à mesure.

Utiliser un agenda assez grand pour y noter les rendez-vous, les activités de la journée, les choses à faire, les coordonnées des proches, etc. Un agenda doit permettre de planifier les journées et semaines suivantes mais aussi de visualiser ce qui a été fait précédemment.

Trouver un moment fixe dans la journée pour consulter cet agenda.

Cela peut être le dimanche soir, pour avoir une vision d'ensemble de la semaine à venir puis chaque soir pour planifier la journée suivante.

En parler à ses proches. Les troubles cognitifs font partie des symptômes invisibles de la pathologie. Les proches n'en ont pas toujours conscience et ont parfois l'impression que les personnes "font exprès" ou ne font pas d'effort. Le fait d'en parler, de proposer aux proches de venir à la prochaine consultation avec le neurologue pour en parler, peut leur permettre de mieux comprendre ces difficultés. Ils pourront ainsi participer à la mise en place de stratégies de compensation au quotidien.

Il existe aujourd'hui de nombreux outils numériques qui permettent de compenser les difficultés de mémoire ou d'organisation. Il est, par exemple, possible d'utiliser un agenda sur son smartphone, agenda que chaque membre de la famille pourra visualiser et compléter depuis un autre téléphone ou un ordinateur.

Stimuler sa mémoire, en lisant, en s'intéressant à l'actualité et en apprenant régulièrement de nouvelles choses, ce qui permet de rafraîchir régulièrement ses connaissances et ainsi de faciliter l'accès aux informations.

Utiliser des moyens mnémotechniques, faire des liens entre les informations à retenir facilite l'apprentissage.

Face à un "mot sur le bout de la langue", inutile d'insister, il vaut mieux chercher un synonyme ou faire une phrase pour continuer la conversation.

Préparer des "checks-lists" pour les activités répétitives comme les courses ou la préparation des bagages. Par exemple, il est possible de ranger avec ses bagages des listes thématiques "à emporter lors d'un week-end en famille", "à emporter lors de vacances à la mer", etc.

Placer toujours les objets importants (lunettes, clés, etc.) au même endroit.

Faire des pauses régulièrement et alterner les tâches intellectuelles et physiques.

Tenir compte du ralentissement et prévoir plus de temps qu'avant pour mémoriser quelque chose, gérer les tâches administratives, etc.


Se faire plaisir! Faire des exercices que l'on n'apprécie pas dans le but de faire travailler sa mémoire n'est pas nécessaire. Il existe aujourd'hui un éventail très large d'activités cognitives que l'on peut réaliser au quotidien, et chacun peut trouver des activités en fonction de ses goûts.

Exercice sms

Retrouvez les mots cachés ci-dessous. Pour cela, aidez-vous du dessin représentant un clavier de téléphone: un chiffre peut correspondre à plusieurs lettres

Ex: 5643 = JOIE

Conseil: les mots à trouver sont en lien avec l'article que vous venez de lire !

6 3 6 6 4 7 3 O	
2 7 8 8 2 3 T	
2 3 7 8 3 2 8 V	
2 6 4 6 4 8 4 6 6 I	
7 5 2 7 8 4 2 4 8 3 T	
7 8 7 2 8 3 4 4 3 T	

Quand la peur s'ajoute aux oublis...

Il y a deux ou trois ans, j'ai participé à une étude concernant les troubles cognitifs.

Je me plaignais à ma neurologue de différents troubles (attention, mémoire immédiate, perte de repère dans l'espace,...).

L'étude comportait deux volets: l'un était une sorte de dépistage des troubles. Cette partie se faisait en petits groupes, dirigés par une neuropsychologue.

Le second volet était une approche de la Mindfulness, auquel je n'ai pas souhaité participer.

J'étais assez stressée au début de l'étude, je ne savais pas trop à quoi m'attendre et j'avais peur de ne pas être à la hauteur de ce qu'on allait me demander.

La gentillesse de la professionnelle était telle qu'elle nous a très vite mis à l'aise et notre petit groupe – très hétérogène tant au niveau de l'âge, du stade de la maladie que des capacités de départ – a très vite fait bloc: tous ensemble, nous progressions plus vite que tout seul!

Progresser ne voulait pas dire traiter, il ne s'agissait pas là d'entraînements destinés à améliorer une situation, mais plutôt d'une sorte de dépistage d'éventuels manquements.

Je ne le savais pas, mais c'était là exactement ce dont j'avais besoin: le fait de montrer du doigt ce qui n'allait pas – mais aussi ce qui était conservé – m'a en fait rendu confiance en moi.

Je crois qu'au fond, à certains moments, j'avais peur d'être atteinte de la maladie d'Alzheimer.

On en parle tellement, surtout à tort et à travers, on assimile vite tous les troubles de mémoire à un début de cette terrible maladie... ça me faisait peur.

L'étude – qui avait à mon avis beaucoup de défauts dont j'ai fait part à la neuropsychologue – m'a tout de même démontré que j'avais des troubles, certes, mais que, d'une part, je pouvais être orientée vers une thérapeutique adaptée et que, d'autre part, non, je n'étais pas atteinte par cet Alzheimer paniquant! Et le fait d'être moins stressée m'a déjà beaucoup aidée...





Je pense devenir folle...

informés de mon état de santé. Dès lors, n'est-ce pas normal d'espérer un minimum de soutien ou de compréhension de leur part? En réalité, leur confier mes difficultés quotidiennes allait se révéler être une arme redoutable qui s'est retournée contre moi.

Je ne me rends pas compte de ce qui se passe. Bien sûr, je constate que ma mémoire et ma concentration me font défaut... Mais tout de même! J'entends alors tellement souvent des phrases telles que: "Mais si, on te l'a dit", "Tu as oublié, c'est tout"...

Inévitablement, je m'interroge: est-ce moi ou les autres? Et s'ils avaient raison? Je perds confiance en moi et crains progressivement une nouvelle poussée. Au fond de moi, je sais que ce n'en est pas une. Mais que penser quand tous mes collègues me font passer pour une dingue?

Tous ces questionnements me consomment de l'intérieur; je n'en peux plus! C'est alors que ma vie va se résumer à deux mots qui prennent tout leur sens: Burn Out.

Mes problèmes cognitifs en sont-ils la cause? Difficile à affirmer. Mais envisager un lien entre les deux me semble raisonnable.

Aujourd'hui, j'ai 52 ans et suis en arrêt de travail. Suivie par une psychologue, je me reconstruis petit à petit avec des hauts et des bas. Oserais-je dire que je revis? Peut-être!

J'envisage même un retour au travail mais avec quelques changements. Un temps partiel? Une autre fonction? Voire même me recycler dans une autre profession... Mais dans quoi?

Je devrai probablement revoir mes ambitions à la baisse. Ce n'est pas facile mais ne faut-il pas travailler pour vivre et non vivre pour travailler?

Mon présent a de l'avenir! J'ignore encore lequel mais il ne sera que meilleur.

La mémoire qui flanche, la baisse de concentration, l'incapacité d'effectuer plusieurs tâches en même temps... et cette fatigue omniprésente qui me fait tourner la tête au ralenti encore et encore. Diagnostiquée en 2008, je n'imaginai pas que la sclérose en plaques allait chambouler autant ma vie professionnelle. Pour comprendre mon histoire, je vous propose d'embarquer pour un petit retour dans le passé.

Après des études en relations publiques, je débute ma carrière dans le tourisme. En 1995, je suis engagée dans une banque où j'occupe, avec succès, plusieurs postes importants: Directrice d'agence, formatrice du personnel commercial pour finalement accéder aux relations publiques, suite une à restructuration de l'entreprise. Si je suis triste de quitter ma fonction, je suis aussi heureuse d'intégrer le secteur pour lequel je suis formée.

Mais là, c'est la goutte d'eau qui fait déborder la SEP. La vague de symptômes refait subitement surface pour me plaquer ma sclérose en plein visage. Je pense devenir folle.

Du moins, mes collègues me donnent l'impression que je le suis. Pourtant, certains d'entre eux sont

*"Grâce à la "Hü",
j'ai amélioré ma
dextérité"*

Jouer sur les "maux": l'Actif Neurones

Jeu suis SEP

Lorsque l'on rencontre son neurologue, on est habituellement amené à discuter des symptômes, des traitements, de l'évolution de la maladie,... Alors que je pensais avoir fait le tour des techniques et approches pour améliorer mon état de santé, mon neurologue me donne de nouvelles cartes en main. Il me propose de jouer!

A ces paroles surprenantes, mon premier réflexe est de vérifier si je suis bien assise dans son cabinet et non dans un magasin de jouets. Ceci fait, il m'explique que certains jeux permettent d'entretenir la mémoire et la concentration. Voilà un concept original et novateur. Mais ce n'est pas tout! Dans la foulée, il m'encourage à développer un atelier où plusieurs personnes atteintes de sclérose en plaques pourraient jouer ensemble et ainsi progresser tout en s'amusant.

L'idée s'est baladée tel un petit pion dans mon esprit, jusqu'à arriver à la case "ACTION". J'en parle alors au Comité du Brabant wallon et au service social qui m'aident à construire un nouveau lieu d'entraînement, de rencontres et de partages.

Je m'appelle Claire, je suis enseignante. Depuis 2009, j'anime l'"Actif Neurones".

Des exercices servis sur un plateau... de jeu.

Mon médecin ne m'avait pas donné de consignes particulières, si ce n'est d'organiser l'activité plusieurs fois par semaine. Si une fréquence soutenue permet certainement d'améliorer davantage ses performances, la mise en place s'avère beaucoup plus compliquée. En effet, les contraintes liées à la SEP, à la vie en générale et au local ne permettent pas une présence quotidienne à l'"Actif Neurones".

Dès lors, avec les participants, nous nous retrouvons 3 jeudis par mois de 13h30 à 16h30. Cependant, il n'est pas toujours possible d'être disponible si souvent. Nous acceptons, dès lors, une présence plus ponctuelle.

Au départ, nous utilisons uniquement des jeux qui entraînent la mémoire. Mais pour satisfaire la majorité des participants et ne pas les décourager, nous nous orientons désormais vers des jeux différents. Ceux-ci exigent également de la mémoire, de la concentration et de la patience. De plus, nous sommes généralement cinq. Il est important que chacun se sente à l'aise et puisse participer à son rythme, progresser et s'amuser.

Dans ce même esprit de groupe, nous alternons jeux de cartes, Scrabble, Rumikub... biscuits et café.

Un entraînement n'est bon que si la convivialité est présente.

*"Cela m'apporte de la détente,
je ressens nettement une
différence physique avant et
après l'activité ."*

"Se concentrer sur un jeu permet d'oublier pour un petit moment les soucis."

Les consoles de jeux contre la SEP?

Je dis Wii.

En 2010, un assistant social s'est présenté avec un matériel qui a suscité notre curiosité: des câbles, des manettes, une télé et une console de jeux.

Ensuite, à la curiosité succéda les questions: comment tenir la manette? Quels boutons utiliser? Tous les participants pourront-ils en profiter?

Depuis, une nouvelle partie de notre gym cérébrale a débuté. Le 3^{ème} jeudi de l'"Actif Neurones", nous troquons les cartes et les pions contre la "Wii", ses accessoires et ses jeux: Quiz, Family Party, Buggle,...

Cette approche plus ludique permet d'appriivoiser les jeux de société sous un angle différent mais aussi d'augmenter la convivialité. Un travail d'équipe est parfois nécessaire et voir regarder jouer les autres participants donne souvent naissance à des plaisanteries et à des taquineries.

Mais à l'"Actif Neurones", nous ne nous contentons pas de muscler notre matière grise. Sous les conseils d'un kiné, nous exploitons aussi la "Wii fit" (planche) qui permet de travailler l'équilibre. En outre, elle nous oblige à nous concentrer à la fois sur le jeu vidéo et sur notre posture.

Si vous voulez la dompter, elle est aussi disponible pour tout nouvel affilié qui souhaite l'essayer.

1, 2, 3... jouez!

Mieux qu'un triathlon, l'"Actif Neurones" vous permet de travailler: le cerveau, l'équilibre... et les zygomatiques. Vous voulez vous amuser avec nous? Soyez le bienvenu.

Vous pouvez venir en famille et apporter le jeu de votre choix. Les participants sont toujours enchantés de découvrir de nouveaux accessoires pour leur gym. Par exemple, Bernard nous apprend actuellement la "Belotte".

Vous n'avez pas de moyen de déplacement? N'hésitez-pas à contacter le service social du Brabant wallon qui recherchera avec vous le transport le plus adéquat.

A vous de jouer!

"Avec scrabble, j'arrive aujourd'hui à composer des mots, ce qui n'était pas le cas il y a 5 ans."

"Passer d'un jeu à l'autre, demande d'augmenter notre concentration: s'habituer à de nouvelles règles, un plateau et des pions différents..."

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 TRAITEMENT

LES TROUBLES COGNITIFS DANS LA SEP

PAR DR NATHALIE CHARBONNIER, PARIS DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP - 2010

Les fonctions cognitives concernent l'ensemble des processus mentaux (pensée, langage, mémoire, raisonnement,...).

Cet article traite de la détection de ces troubles dans la SEP, de leur impact sur la vie quotidienne et de leur traitement.

ARTICLE - 2 PAGES

N° 1385

MÉDICAL

NOTRE CERVEAU, C'EST "WORK IN PROGRESS"

PAR BARBARA WITKOWSKA DANS LE VIF - 2014

Telle une oeuvre en construction, le cerveau se modifie et se transforme sans cesse par notre interaction avec l'environnement et les relations avec les autres.

On sait, enfin, que l'on peut devenir âgé sans vieillir et maintenir le cerveau en pleine forme. A condition de suivre le bon mode d'emploi.

Explications de Bernard SABLONNIÈRE, médecin biologiste et professeur de biochimie moléculaire à la Faculté de médecine de Lille.

N° 1456

ARTICLE - 3 PAGES

PSYCHO/PHILO

LES TROUBLES COGNITIFS LIÉS À LA SEP

PAR PR SINDIC, NEUROLOGUE ET M. DELRUE, NEUROPSYCHOLOGUE - LIGUE BELGE SEP - COMMUNAUTÉ FRANÇAISE - 2011

Compte-rendu des journées médicales des 23/10/2010, 20/11/2010 et 19/03/2011

- Mieux vaut prévenir que guérir (exposé du Pr SINDIC, neurologue)

- J'oublie tout, je n'arrive plus à me concentrer... (exposé de M. DELRUE, neuropsychologue)

BROCHURE - 14 PAGES - 2,00€

N° 3117

PSYCHO/PHILO

TROUBLES COGNITIFS EN CAS DE SEP

PAR DR PASQUALE CALABRESE DANS FORTE - SOC SUISSE SEP - 2011

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

ARTICLE - 4 PAGES

N° 3119

PSYCHO/PHILO

CHANGEMENTS COGNITIFS ET SEP

PAR NICHOLAS G. LAROCCA, PH.D., ET MARTHA KING SUR LE SITE WEB DE LA STÉ CANADIENNE DE SEP - 2007

Cette brochure relate les renseignements fondamentaux relatifs aux troubles cognitifs causés par la SEP à l'intention des personnes atteintes de SEP, de leurs proches et de leurs soignants afin de bien les prendre en charge.

Elle est disponible gratuitement en téléchargement sur le site de la Société Canadienne de SEP:

http://scleroseenplaques.ca/fr/pdf/pub_cognitif.pdf

N° 3130

BROCHURE - 34 PAGES - 2,50€

PSYCHO/PHILO

LA SEP ET LA COGNITION

SUR LE SITE WEB DE MSIF (MULTIPLE SCLEROSIS INTERNATIONAL FEDERATION) - 2013

Cette brochure traite des différents aspects des difficultés cognitives liées à la SEP.

Elle est disponible gratuitement en téléchargement sur le site de MSIF:

<http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-22-Cognition-French.pdf>

BROCHURE - 28 PAGES - 2,00€

N° 3131

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.

Mieux vivre avec la SEP...

A photograph of two hands, one from a man and one from a woman, holding each other. The man's hand is on the left, and the woman's hand is on the right. They are holding each other's fingers. The background is a solid green color.

Sep

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

www.sepsouscontrole.be

A focus on MS



Benefits today and tomorrow



L.BE.10.2013.1521

 **BETAPLUS[®]**
my support programme



On y était!

Hannut, le 24 février 2015: voitures adaptées

175 visiteurs - une organisation "parfaite" (merci Coralie et l'équipe) - des rencontres constructives - un fameux réseau de partenaires - une participation efficace du groupe Législation de la Ligue - une présence remarquable d'usagers généreux en témoignages - de professionnels ravis...

Un seul mot d'ordre: programmer une prochaine édition dans deux ans.

Un passage radio à ré-écouter: au timing 3330.

http://www.rtbf.be/radio/player/vivacite/emission?d=20150225&t=0600_0700&r=cpl&tl=matin

"Ma femme et moi tenions encore à vous remercier pour l'invitation que vous nous avez fait parvenir. Pour nous, ce salon fût bien fructueux et constructif en renseignements divers. Nos cerveaux ne cessant de fonctionner. Eh oui, ça arrive!"



Le CARA

Permanences du CARA (Centre d'Aptitude à la Conduite et d'Adaptation des Véhicules) dans nos locaux à Naninne, à raison d'un jeudi par mois: Sur rendez-vous, merci de contacter le CARA au 02/244 15 52 ou par mail cara@ibsr.be.

Pour avoir un rendez-vous, il faut compléter un questionnaire médical et préciser sur ce dernier que vous désirez être vu à Naninne.

Ce questionnaire peut être demandé au secrétariat du CARA ou être téléchargé sur le site:

<http://ibsr.be/fr/particuliers/cara/documents-necessaires>

Si une visite médicale et/ou un examen neuropsychologique est requis, vous serez uniquement convoqué à Bruxelles et pas en région.

Si vous ne précisez pas que vous désirez être vu à Naninne et s'il n'y a pas de visite médicale et/ou de bilan neuropsychologique à faire, alors vous recevrez un rendez-vous dans un centre le plus proche de chez vous.

@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 - www.movesep.be

LES RENDEZ-VOUS DE MOVE

COURS DE FITNESS

A partir du mois de septembre, Move organise un coaching en un module de 3 mois (septembre-octobre-novembre) les vendredis matin de 10h à 11h30, au Basic Fit, rue de l'Etoile, 99 à Drogenbos. Un coach sera présent pour encadrer un groupe de personnes atteintes de SEP.

Vous souhaitez vous remettre en forme à la rentrée? Connaître les bienfaits du fitness, cardio, stretching... sur votre corps ?

Il vous sera seulement demandé de vous inscrire au Basic Fit et de souscrire un abonnement chez eux.



MONT-VENTOUX 2015, ON Y SERA!

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).

LES 20 KM DE BRUXELLES CE 31 MAI 2015, ON Y ÉTAIT...



*Voici mes premières impressions...
Je ne suis pas un coureur de béton, je préfère les chemins campagnards et le calme de la forêt. Je n'aurais certainement jamais fait les 20km de Bxl sans ce défi...
Mais quel plaisir de travailler en équipe afin de faire revivre cette course à Daniel et de voir tous ces gens nous encourager, c'est extrêmement valorisant... Ça démontre aussi que, malgré la maladie, la vie ne s'arrête pas! Il est encore possible d'avoir des projets...*

Anselme

*Move SEP était bien représenté cette année aux 20 kilomètres de Bruxelles.
Et plus que jamais, nous avons envie de "mouvoir", de bouger, de nous dépasser tous ensemble.
Sur la ligne d'arrivée, l'émotion est vive. L'objectif est atteint!
Nous nous sommes quittés en nous promettant de nous retrouver pour l'édition 2016.
Et nous espérons que notre bonne humeur et notre dynamisme seront contagieux et donneront à d'autres, l'envie de partager ces bons moments.*

Olivier

*C'était une journée mémorable, pleine d'émotions, de joie, de solidarité et de bonne humeur. Un tout, tout grand merci aux pousseurs pour leur courage et amitié. A l'arrivée, on est tombé dans les bras les uns des autres. On a même versé une petite larme.
Rendez-vous donné pour 2016!*

Helena



En m'engageant avec mon frère pour pousser la délicieuse Shelley sur ce mythique parcours, je ne savais pas trop à quoi m'attendre. Vierge de toute activité avec des PMR, j'appréhendais un peu notre premier contact. Quelle belle rencontre in fine! La part belle était à la déconne, aux rires, à la taquinerie et au partage. L'ensemble dans un bain de sueurs afin d'hisser notre hôte du jour dans les meilleurs places; celles qu'il méritait! Merci à Shelley pour sa simplicité et sa franchise adorable!

Thibaut



J'ai déjà participé aux 20km de Bruxelles 5 fois... mais cette année fut de loin la meilleure et celle qui restera à jamais gravée dans ma mémoire.

J'ai participé, pour la première fois, en tant que "pousseur d'hippocampe" pour MOVE SEP. Nous avons donc couru en équipe (et quelle équipe!) afin de permettre à Marliese, une dame atteinte de la sclérose en plaques, de prendre part à l'événement et de réaliser, elle aussi, ces célèbres "20km de Bruxelles".

Ce fut une expérience inoubliable, enrichissante, remplie de partage et d'entraide. De plus, avec des gens extrêmement sympathiques. (L'équipe a même déjà envie de s'inscrire au prochain événement ensemble).

Je remercie toutouute l'équipe et l'organisation pour m'avoir permis de vivre cela.

Et... c'est clair que... ma médaille 2015 est PLUS JOLIE que toutes celles des autres années.

Si, si, je vous jure, elle brille plus!

Anne-Cécile

Pour la deuxième fois, j'ai pu participer, grâce à mes pousseurs (Anne-Cécile, Marjorie, Olivier et Thomas) et entourée de ma famille (trois générations) à cet inoubliable événement à travers Bruxelles. L'applaudissement et l'encouragement au long du parcours m'ont énormément touchée. Si c'est possible, je voudrais bien participer l'année prochaine.

Marliese

Des souvenirs très sympas, des rencontres enrichissantes, une toute belle expérience... vraiment j'ai été très heureux de participer à cette épreuve au sein d'une équipe humaine et solidaire.

Pierre

Que d'encouragements pour Elena qui a pu réaliser son rêve grâce à une fameuse équipe de MOVE SEP. Merci à mes trois co-équipiers pour leur bonne humeur et leur détermination

BRAVO ELENA, CONTINUE A TE BATTRE

Ce fût un plaisir immense aussi pour moi. Jamais je n'ai eu autant d'émotions sur une course

Bernard

Un grand merci à vous et votre association, c'était ma première participation aux 20km de Bruxelles, le faire c'est déjà super mais le faire en portant les couleurs de l'association move SEP, c'est encore mieux. Merci et à l'année prochaine.

Sébastien

L'édition 2015 a été couronnée de succès, de rires et de bonne humeur. Ce fût un réel plaisir du pousser Sébastien dans un fauteuil roulant adapté.

Durant le parcours, il n'a cessé de m'exprimer sa joie de participer à un événement sportif d'une telle envergure.

Il a été agréablement surpris par l'esprit d'équipe et la convivialité sportive.

Il attend la prochaine édition avec impatience.

Félicitations pour cette belle organisation.

Adrien



TEXTE: JEOFFROY ROMBAUT

Des subsides pour le nouveau projet de la cellule seppassorcier.be

Il y a plusieurs semaines, la cellule seppassorcier.be a répondu à deux appels à projets provenant de la fondation Belfius et du Lion's club de Charleroi afin d'obtenir des subsides.

Poursuivant ses objectifs de faire comprendre la sclérose en plaques aux enfants et d'offrir des outils pédagogiques aux parents et professionnels, seppassorcier.be songe à éditer un livre.

Mais pas n'importe lequel! L'ouvrage devrait rassembler les différents épisodes du conte "Les aventures d'Arthur", publié dans les précédents trimestriels du Journal de Myéland (le JdM inséré dans La Clef), en un seul recueil. Les textes revus seront agrémentés d'illustrations et un lexique très utile à la compréhension des termes médicaux sera ajouté.

Mais le nerf de la guerre est le même pour tous: trouver des subsides! C'est pourquoi sans cesse seppassorcier.be guette les appels à projet.

Lors de la remise des prix, Tania affiliée à la Ligue, accompagnée d'Alain, un membre de l'équipe seppassorcier.be et d'un administrateur de la Ligue

se sont vus remettre un chèque de 5.000 € par la Fondation Belfius.

Dans la foulée, le Lions Club de Charleroi a apporté une contribution supplémentaire de 175 €.

Nous remercions la Fondation Belfius, le Lion's Club de Charleroi et tout particulièrement Tania pour sa précieuse collaboration.



TEXTE: FRÉDÉRIC

C'est comme si j'avais arrêté de vieillir

J'ai été diagnostiqué SEP il y a 5 ans.

La neurologue m'a prescrit un autre traitement.

Et depuis, plus rien!

Plus la moindre décharge, plus la moindre attaque, plus la moindre crise de fatigue, plus de vertiges, plus de dégénérescence subite.

C'est comme si j'avais arrêté de vieillir.

Ou plutôt, comme si je commençais à vieillir à un rythme 'normal'.

Je suis reconnaissant auprès de ma neurologue comme auprès des chercheurs qui ont pu mettre au point ces nouveaux traitements.

Le 27 mai 2015, 7^{ème} journée mondiale de la SEP

Journée famille à **Walibi**

Pour la 7^{ème} édition de la Journée Mondiale de la SEP, la Vlaamse Liga, en collaboration avec la Ligue de la Communauté Française, a voulu emmener les affiliés à Walibi, dans le but de passer une journée "familiale".

Pari réussi! La détente, le plaisir et le soleil étaient au rendez-vous, ainsi que les affiliés, plus aventureux que nous aurions pu le penser, venus en nombre avec leurs proches (environ 1 000 personnes), braver les attractions à sensations ou regarder tourner les manèges dans toutes les directions.

Guidés par deux échassiers, les participants ont pu se rassembler, le temps d'un spectacle, pour jongler avec le duo de clowns muets dans le Fabulous Arena.

Monsieur van der STRATEN, Président de la Ligue Nationale, a profité de ce moment fort pour communiquer sur le thème retenu cette

année, à savoir l'amélioration de l'accès aux activités de la vie courante, au travail, aux transports et édifices publiques et privés, aux loisirs, ainsi que, bien sûr, aux soins, traitements et médicaments.

Nous avons également applaudi et remercié Madame GALLER pour sa petite pause gourmande avec les mini-bâtons, son agréable présence, et la dégustation des nouveaux parfums Galler dans les sacs-surprises Walibi!

Merci à tous pour votre participation et votre soutien, marqués par le badge porté à cette occasion!





Nous avons repris une troupe de théâtre

En 1999, Vie Féminine lance: "Qui veut écrire et jouer une pièce?"

Aimant écrire, j'y vais. On était une quinzaine et on a formé des petits groupes. Au total, cela faisait 4 petites pièces. Donc, beaucoup de travail pour notre metteur en scène!

Ensuite, on a changé de metteur en scène, et comme c'était "Vie Féminine", nous n'étions que des femmes. Avec les aléas de la vie, certaines quittaient le groupe: une femme était enceinte, une autre déménageait, une autre enfin reprenait des études... Manquant d'actrices, "les enfants" des femmes de "Vie Féminine" se sont joints à nous.

Mais il y a 4 ans, tout le monde est parti. On était 2 et on s'est dit que c'était malheureux d'avoir fait du théâtre pendant 10 ans et de laisser l'affaire périliter!

Maintenant, mon amie joue le metteur en scène et j'assume "l'administratif", en plus d'être actrice.

Depuis 4 ans, tout se passe bien: on écrit nous-mêmes les pièces et nous sommes aidées par le Centre Culturel de Comines et par "Vie Féminine".

Histoires sans Fil- 056/55 59 05

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 - mall@trapmann.be



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, agréée Inami, ...

info@sodimed.be / www.sodimed.be



nouveau · nouveau · nouveau · nouveau · nouveau · nouveau · nouveau · nouveau · nouveau · nouveau

programme d'entraînement SEP!

motorisé

MOTomed est utile!

- réduit les spasmes
 - assouplit les muscles
 - améliore la circulation sanguine & le transit intestinal
 - augmente les forces résiduelles
 - rend plus mobile & autonome
- **Nouveau:** programmes thérapeutiques pour Sclérose en Plaques, Parkinson, les problèmes dus à un AVC...



le plus vendu en Belgique!



MOTomed. La magie du mouvement.



surpoids



cardio



hypertension



ostéoporose



diabète 2



rhumatisme



artériosclérose



Parkinson



douleur



AVC



Partner for Life

Enraf-Nonius
 Scherpenhoek 80
 2850 Boom
 ☎ 03 451 00 70

✉ info@enraf-nonius.be



Emerveillement à Venise...

Voilà presque 30 ans de mariage, presque 30 ans que je voulais voir Venise...

Mon mari y était allé lorsqu'il était jeune ado (c'est-à-dire il y a très, très longtemps!) et son souvenir était résumé en une phrase:

"C'était sale, bruyant, cher, plein de touristes, et souvent ça sentait mauvais".

Il a donc fallu que je me batte – et récemment que je fasse un petit chantage *"si tu n'y vas pas avec moi, j'y vais avec une copine"*, pour qu'il se décide à m'y emmener pour mon anniversaire!

Habitant partiellement en Suisse, nous sommes partis de là en voiture en faisant quelques haltes dans des endroits ravissants: Turin (vieille ville absolument magnifique!), Pavie, Crémone et son merveilleux musée du violon où nous avons pu écouter en solo un concert joué sur un stradivarius, Vicenza, Padova et puis Venise. Tout le long de la route se succèdent des petits villages tous plus beaux, plus charmants les uns que les autres!

Partout aussi, nous avons été reçus dans des chambres d'hôtes ou B&B superbes et bon marché par des gens ouverts, sympathiques... qui nous ont conseillé les petits restaurants du coin, loin des lieux touristiques... le voyage commençait... sous le soleil et les meilleurs auspices!

Si on ne parle pas italien, l'anglais est un must... ou la gestuelle reste la dernière façon de se faire comprendre. Personne ne parle français là-bas,

l'anglais est décidément souvent la seule langue commune lorsqu'on voyage.

Nous sommes arrivés par la route à Venise en fin d'après-midi, sous un soleil toujours radieux. Les dieux étaient décidément avec nous, non seulement il faisait beau mais c'était le tout début de la période touristique (mi-avril) et nous avons trouvé un parking à 7 minutes à pied de notre hôtel, situé dans le joli quartier calme de Santa Croce (quartier situé près de la gare).

A vrai dire, mon mari ayant organisé notre voyage, je ne m'étais pas vraiment renseignée sur Venise, seul mon enthousiasme m'accompagnait jusqu'alors. Et puis c'est là, en arrivant avec mes valises, que j'ai compris ce qu'allaient être les jours suivants: chouettes mais fatigants!

Néanmoins, d'emblée j'ai été sous le charme: les vieilles pierres chargées d'histoire, les couleurs, les ruelles tellement étroites (parfois, pas plus larges que ma carrure!), le dédale dans lequel tout le monde se perd, rit et finit toujours par se retrouver. Les canaux qui barrent les routes (combien de fois n'avons-nous pas dû faire demi-tour, notre ruelle se terminant dans l'eau!), les petits ponts romantiques les enjambant (eh oui, ça monte et ça descend, des marches, des marches et encore des marches!), les églises, les musées, les palaces dont aucun n'a perdu de son charme malgré les années et souvent le manque ou l'absence d'entretien, les artisans du masque (fabriqués en papier mâché) qui acceptent bien





volontiers de partager leur passion si on prend la peine de les interroger...

Tout est beau, tout a du charme, tout est romantique pour peu que l'on décide de s'écarter très vite du circuit touristique classique.

Bien sûr, il faut voir la Place Saint-Marc (mon mari s'en souviendra, un pigeon lui a laissé un sacré souvenir sur le sommet du crâne!), le Palais des Doges et la Basilique San Marco, le Pont des Soupirs, on peut bien sûr visiter des tas de musées (attention le budget musée peut vite représenter le plus gros budget que l'on consacre à cette ville) mais on peut aussi simplement se balader tranquillement le nez en l'air, regarder les façades magnifiques, se promener dans les ruelles sombres en oubliant qu'on est au XXI^{ème} siècle, s'imaginer y être pris au Moyen-Age dans un guet-apens!, prendre le vaporetto qui ne coûte que quelques euros plutôt que la gondole (80 euros!) pour voir les façades des palaces depuis le Grand Canal, manger là où la plupart des touristes ne vont pas (très bonnes adresses sympas et pas trop chères dans le Routard).

Le budget dépendra essentiellement du quartier où l'on dépensera son argent: plus on s'éloigne de la Place Saint-Marc, moins ça coûte cher. Durant notre voyage, nous avons pu remarquer que la vie dans le nord de l'Italie coûtait environ deux fois moins cher qu'à Bruxelles (sauf l'essence), tandis qu'à Venise le coût de la vie est le même que dans notre capitale.

Organiser son voyage à Venise semble finalement assez simple, même lorsque l'on a des difficultés

physiques (dixit des personnes en voiturette avec qui j'ai parlé).

Les Italiens sont sensibles aux différentes situations de handicap et des solutions sont proposées pour que chacun y trouve son compte. Par exemple, tous les vaporettos sont accessibles aux personnes à mobilité réduite.

Les gondoles, par contre, sont à oublier, y compris pour celles ayant des problèmes d'équilibre, bien sûr.

Certains musées sont gratuits pour la personne handicapée ainsi que la personne qui l'accompagne.

Certains ponts (il y en a plus de 400 à Venise!) sont aménagés (mécanisme électrique).

Sur le net, un site les répertorie (je ne l'ai trouvé qu'en italien mais il est facile à comprendre):

<http://www.comune.venezia.it/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/IT/IDPagina/23510>

Un autre site propose des circuits pour personnes à mobilité réduite, circuits accessibles en évitant les ponts. Ce site est rédigé en italien et en anglais.

<http://www.comune.venezia.it/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/EN/IDPagina/1381>

Le problème se pose plus pour les personnes valides mais ayant des difficultés à marcher ou présentant des problèmes de fatigue: il vaut mieux alors utiliser néanmoins une voiturette, quitte à escalader les marches de temps en temps (présentes un peu partout, les canaux parcourant toute la ville).

Et pour les "fatigués" comme moi, j'ai choisi le mode le plus agréable: le vaporetto, la marche, le retour à l'hôtel à la mi-journée pour un petit repos bien mérité et les arrêts fréquents dans les petits bistroquets sympas! Il y en a plein, sur des petites places charmantes, dans les ruelles, dans une cour intérieure, certains semblent cachés, d'autres étalent de petites tables au soleil, tous invitent à la détente, au cappuccino ou à l'Apérol Spritz à l'heure de l'apéro!

Et puis fermer les yeux de temps en temps, se laisser embarquer par le romantisme, la musique jouée sur les terrasses (chères) de la place Saint-Marc ou d'ailleurs. Je vous assure, entendre "La vie en rose" jouée au violon, dans ce lieu et sous le soleil... ça permet d'oublier ses tracas pour un bon moment...





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
Sérieux
Compétence

Expérience
Compétitivité
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

MS BOSTON 2014 : ACTRIMS -ECTRIMS MEETING
DU 10 AU 13 SEPTEMBRE.

PAR DR NATHAÏE CHARBONNIER, DR ETIENNE ALLART
ET DR NICOLAS COLLONGUES DANS LE COURRIER DE LA
SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP - 2014

Tous les trois ans, les comités ACTRIMS etECTRIMS
(American and European committees for treatment
and research in multiple sclerosis) organisent un
congrès commun afin de favoriser le partage de
connaissance entre scientifiques européens et
américains, et d'inciter à la mise en commun des
progrès effectués dans le domaine de la SEP.

Près de 8.000 chercheurs se sont réunis pour
présenter plus de mille sujets sur pratiquement tous
les aspects de prise en charge de la SEP.

Cet article nous fait une synthèse des principaux
résultats.

ARTICLE - 6 PAGES

N° 1467

MÉDICAL TRAITEMENT

SPASTICITÉ, MÉDICAMENTS ET CANNABIS

PR PIERRE CLAVELOU, NEUROLOGIE, CHU DE CLER-
MONT-FERRAND DANS FAIREFACE - APF SEP FRANCE
- 2015

“Sativex” arrive enfin en France! Ce spray buccal
contenant du cannabis vient enrichir l'arsenal
thérapeutique et modifier la stratégie de traitement.
Ce produit atténue la spasticité et ses conséquences,
comme les troubles du sommeil et les crampes
douloureuses.

Sont joints à cet article, 2 pages d'informations
trouvées sur le Web et relative au Sativex avec
notamment l'annonce que celui-ci sera bientôt
autorisé en Belgique.

ARTICLE - 4 PAGES

N° 1470

MÉDICAL

SEP - GROSSESSE

PAR DR JAN MEILOF, NEUROLOGUE À L'HÔPITAL MARTINI
DE GRONINGEN DANS MENSEN - MS VERENIGING NEDER-
LAND - 2014

Pourquoi de nombreuses femmes ont-elles moins de
soucis liés à la SEP lorsqu'elles sont enceintes? Une
poussée après la grossesse peut-elle être évitée?

Autant de questions auxquelles le Dr Jan MEILOF
nous apporte des réponses.

Traduit par Mme Ghislaine GILOT, affiliée

ARTICLE - 1 PAGE

N° 1469

PSYCHO/PHILO

LA REMÉDIATION COGNITIVE, UN MOYEN DE
COMPENSER LES DÉFICITS ACQUIS

PAR DR HÉLÈNE BRISSART, NEUROPSYCHOLOGUE AU
CHU DE NANCY DANS FAIREFACE - APF SEP FRANCE - 2014

Un grand nombre de patients atteints de SEP
présentent un ralentissement cognitif, des troubles de
la mémoire ou encore de l'attention. La remédiation,
ou réhabilitation cognitive, propose de les atténuer.

ARTICLE - 2 PAGES

N° 3132

MÉDICAL TRAITEMENT

LES DOULEURS ET LA SCLÉROSE EN PLAQUES

PAR DR JEAN-JACQUES HOFFMANN DANS FACTEUR -
SANTÉ - AFSEP - 2014

Des progrès incontestables ont été réalisés dans la
connaissance et le traitement de la douleur chez le
sclérosé en plaques. Malgré tous les efforts, certaines
douleurs physiques et/ou psychiques restent
rebelles. Mais c'est la prise en charge par une équipe
multidisciplinaire qui donne les meilleurs résultats.

ARTICLE - 6 PAGES

N° 1468

Comfortlift
Orona



MONTE-ESCALIERS, DOMESTIQUES
ET ASCENSEURS À PLATEAU

DEVIS / VISITE SANS ENGAGEMENT

APPELEZ GRATUITEMENT LE 0800 20 950

SERVICE
24/24 - 7/7



WWW.COMFORTLIFT.BE

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



Nous
augmentons
votre
confort

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&C *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

Dîner annuel

MARDI 23 JUIN 2015

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

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

Visite du jardin d'Annevoie

JEUDI 2 JUILLET 2015

Excursion annuelle du Comité du Luxembourg.

Renseignements et inscriptions auprès du service social 084/21.45.89 ou luxembourg@ligue.ms-sep.be

Minibus

DU 21 SEPTEMBRE AU 9 OCTOBRE 2015

Renseignements et inscriptions auprès du service social 084/21.45.89 ou luxembourg@ligue.ms-sep.be

Siroperie & Abbaye

MARDI 22 SEPTEMBRE 2015

Visite d'une siroperie et de l'Abbaye de Val Dieu, organisé par le Comité de Liège.

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

Voyage en car en Normandie

DU LUNDI 20 AU JEUDI 23 JUILLET 2015

Dieppe, Le Havre et le Pays de Caux. Tout est accessible: car, hôtel, restaurants, sites à visiter.

Promenade en mer à Dieppe, visite guidée du Havre et de ses jardins suspendus, visite de l'abbaye de Montivilliers, du Musée Malraux, de la Maison des Traditions Normandes.

P.A.F. 260 € tout compris sauf les repas en cours de route, à l'aller et au retour.

Renseignements et inscriptions auprès d'Antoine GEBARA, Email: toni.gebara@gmail.com, tél. 067/33 05 70, jusqu'au 30 juin et paiement de 50% au compte du Brabant Wallon.

Visite guidée pédestre à Bruxelles

JEUDI 8 SEPTEMBRE 2015

Visite du quartier du Sablon et vitraux.

Rendez-vous au Sablon à 10h - 10h30, à 16h30 visites guidées, coupées par le repas.

P.A.F. 25 € par personne tout compris sauf boissons.

Renseignements et inscriptions auprès d'Antoine GEBARA, Email: toni.gebara@gmail.com, tél. 067/33 05 70, paiement de 50% jusqu'au 15 août.

Dîner d'automne

SAMEDI 26 SEPTEMBRE 2015

Dîner d'automne "La boîte à couleurs", ferme d'animation.

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

Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs



BRASSEUR
Bandagiste Orthopédiste

Au service de la santé et du bien-être



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

02 513 44 82

Rue du Midi 76-82 Z • 1000 Bruxelles

Lundi au samedi:
9h30-18h

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

GRATUIT

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

A donner

Lift d'escaliers

Avec une courbe à angle droit de marque Thyssen. Installé en 2007.

Renseignements: tél.: 02/375 06 69

Recherche

un(e) trésorier(e) comptable bénévole

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques, province de Liège recherche activement un(e) trésorier(e) comptable bénévole.

Sa mission:

- superviser la comptabilité de la province (bilan et budget annuels).
- suivre la situation des prêts octroyés aux affiliés.

Renseignements: secrétariat: 04/344 22 62 - Email: liege@ligue.ms-sep.be
Adresse: rue Marneffe 37 - 4020 Liège

A vendre

Voiturette électrique

Année 2010 - Shoprider, état neuf

Peu servi.

Prix demandé: 950 €

Renseignements: GSM: 0477/944 414



Stannah

Retrouvez
votre indépendance

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

0800 95 950

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

orthopédie
TOUSSAINT



*Au service
de votre quotidien*

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

Orthopédie TOUSSAINT

Zoning de Martinrou
rue du Rabiseau 8
6220 FLEURUS

Tél. 071/82 39 10



Nos différents points de vente:

Charleroi ☎ 071/31 41 12 (rue de Montigny 23) - **Jambes** ☎ 081/31 18 18 (rue Van Opré 11) - **Braine-le-Comte** ☎ 067/55 66 17 (rue de la Station 118) - **Ath** ☎ 068/28 05 50 (avenue Hennepin 2) - **Libramont** ☎ 061/23 24 17 (avenue Herbofin 13/A) - **Fleurus** ☎ 071/82 39 10 (rue du Rabiseau 8) - **Nalinnes** ☎ 071/21 78 86 (route de Philippeville 8)



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 Canoniers 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 UEGE

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



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

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 GHISLAIN: 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 ABBEELE.

Mise en page et maquette: S. DALL'AVA

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

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

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



Le trimestre prochain:

Le temps du bien-être

- Quand le toucher apaise...
- Sons, vibrations, et relaxation profonde
- Harmoniser l'esprit et le corps
- L'eau: une alliée incontournable



Date à retenir:
septembre 2015,
lancement de la 30^{ème}
édition Chococlef!

Aidez-nous à vendre plus
de chocolat ou soyez
gourmands!

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



la clef
le journal

PROCHAINE PARUTION: SEPTEMBRE 2015