

la clef

le journal

3^{ème} trimestre 2017 - septembre, octobre, novembre n° 136

✈ Destination Ailleurs

ENQUÊTE DE SATISFACTION

MOVE : LE SAUT DANS LE VIDE

MALADIE DE LONGUE DURÉE ET TRAVAIL



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL



PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

N° agrément: P705108



**Restez maître
de votre vie.**

TEVA



*votre
partenaire
dans la SEP*

monsoutienfaceàlasep



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

Téléchargez l'application **monsoutienfaceàlasep et restez maître de votre vie, car elle ne s'arrête pas ici.**

Se faire voir ailleurs !

Peu ont oublié le jour où la Sclérose en plaques a frappé à leur porte.

Pour certains, elle est restée sur le porche et attend une ouverture, une faille ; peut-être en vain.

Pour d'autres, elle a franchi le seuil du foyer sans y être invitée et occupe le salon, la chambre...

Mais qu'elle soit discrète ou insistante, elle s'incruste sans gêne, ni respect. Vous voudriez qu'elle aille se faire voir ailleurs !

Car vivre avec cette maladie représente un défi chaque jour. S'il s'agit d'en supporter les symptômes, il est tout aussi difficile de la conjuguer avec une vie quotidienne que vous construisez avec volonté et passion. Parfois vous y parvenez mais quelquefois, la SEP vous serre jusqu'à étouffer votre enthousiasme.

Alors, vous cherchez des moyens pour reprendre votre souffle et votre vie en main. Vous avez besoin de repères, de ressources, d'idées...mais vous n'en trouvez pas.

Avez-vous exploré toutes les possibilités ? Et si vous alliez voir ailleurs ?

Que ce soit ici ou dans d'autres pays francophones, la SEP engendre les mêmes difficultés, doutes ou préoccupations. Mais est-elle abordée pour autant sous les mêmes angles ?

La France et le Grand Duché du Luxembourg sont nos voisins les plus proches, et développent sans doute, des projets différents.

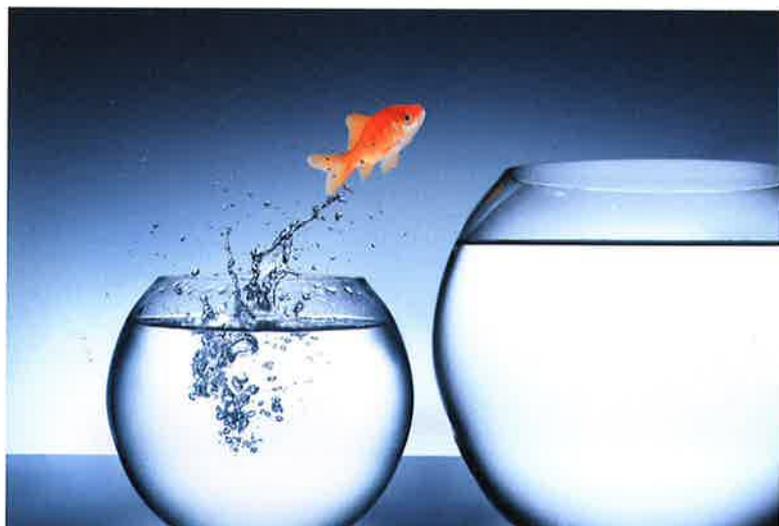
Qu'en est-il en Suisse et enfin au Canada ? Les moyens à disposition des personnes touchées ailleurs par cette maladie peuvent-être innovants.

De quelles sources d'informations disposent ces personnes ?

Quels sont leurs repères ? Rencontrent-elles les mêmes obstacles que chez nous ?

Et si, pendant quelques lignes, elles allaient se faire voir ailleurs ; chez vous ?

Nous vous invitons donc à la curiosité, à la découverte au partage ; à frapper à la porte d'autres envies, d'autres idées, d'autres rêves.



Et peut-être qu'après, vous aussi, vous aurez envie d'aller vous faire voir ailleurs.



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.

Sanofi 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

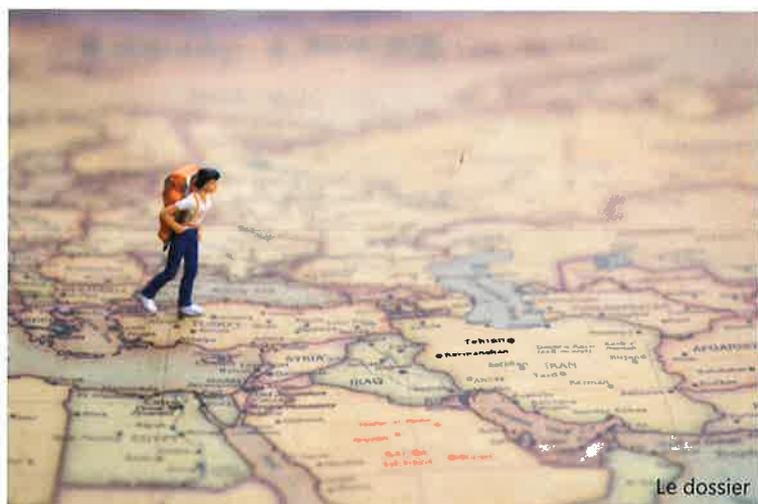
Challenge accepted.

GZBE-MS 16 02 0010

SANOFI GENZYME 

www.sanofigenzyme.com

©2013 Sanofi Genzyme Corporation, a Sanofi company. All rights reserved.



Le dossier



Les rendez-vous de SAPASEP & de Move

3 Éditorial

6 Allô Docteur

Résumé du rapport européen d'évaluation (EPAR) à l'intention du public relatif à Zinbryta

8 Les lois et vos droits

Maladie de longue durée : nouvelles règles pour un retour au travail

10 L'aide juridique ex "pro deo" : nouveautés

12 L'école de la SEP

14 Point Actu

Une nouvelle Présidente pour la Ligue de la SEP, Communauté Française
Rappel du groupe Info Rencontre
Erratum du numéro 135 de La Clef

15 L'opération Chococlef

16 Evasion

Le Mont-Ventoux : lavande, vélo et randonnée

18 Lu et regardé pour vous

21 Dossier

22 Au pays des Helvètes

26 What's up au CANADA ?

28 La maison de vacances "Um Bill"

31 Le tour de France

36 La SEP : ça rapproche

38 En savoir plus...

39 À vos plumes

Escapade en Normandie

41 C'est l'histoire d'un minibus... qui fête ses 10 ans !

45 Les vacances de la "Montagne Intérieure 2017"

48 A vos agendas !

49 Les rendez-vous de SAPASEP

50 Cours de fitness

50 Location d'un Hippocampe

51 Dites-nous pourquoi ...

52 Sauts en parachute... les sensations fortes étaient au rendez-vous !

54 Petites annonces

57 Infos utiles

Ne manquez pas de répondre à l'enquête ci-jointe.

Vos avis nous intéressent !

Résumé du Rapport européen d'évaluation (EPAR) à l'intention du public relatif à Zinbryta.

QU'EST-CE QUE ZINBRYTA ?

Zinbryta est un médicament utilisé pour **traiter les formes récurrentes de la sclérose en plaques chez l'adulte**. La sclérose en plaques est une maladie dans laquelle une inflammation endommage la gaine protectrice qui entoure les filets nerveux dans le cerveau et la moelle épinière. Par récurrente, on entend que le patient est confronté à des récurrences des symptômes. **Zinbryta** contient le principe actif **daclizumab**.

COMMENT EST-IL UTILISÉ ?

Zinbryta **n'est délivré que sur ordonnance et le traitement doit être instauré par un médecin expérimenté dans la prise en charge de la sclérose en plaques**. La dose recommandée est de 150 mg une fois par mois, **par injection sous la peau**. Les patients doivent **recevoir une formation** leur permettant de s'administrer eux-mêmes l'injection en utilisant une seringue pré-remplie ou un stylo injecteur.

COMMENT AGIT-IL ?

Le principe actif de Zinbryta, le **daclizumab**, est un **anticorps monoclonal qui se fixe aux lymphocytes T**. Ces lymphocytes font partie du système immunitaire de l'organisme et sont activés par l'interleukine 2, une protéine de signalisation dans l'organisme. En se fixant aux lymphocytes T, le daclizumab bloque l'interleukine 2, empêchant ainsi les lymphocytes T d'attaquer et d'endommager les cellules nerveuses. Le daclizumab peut également avoir d'autres effets qui réduisent les effets néfastes du système immunitaire sur les cellules nerveuses.

BÉNÉFICES DÉMONTRÉS AU COURS DES ÉTUDES ?

Zinbryta s'est avéré efficace pour traiter la sclérose en plaques récurrente dans **deux études principales incluant plus de 2 400 patients**.

- Dans une étude incluant 600 patients, Zinbryta s'est avéré plus efficace que le placebo (un traitement fictif) pour réduire les épisodes récurrents de la maladie. Les patients ayant reçu 150 mg de Zinbryta toutes les 4 semaines ont présenté en moyenne 0,21 épisode sur un an, contre 0,46 chez ceux ayant reçu le placebo.
- Dans une autre étude incluant 1 841 patients, les patients ayant reçu 150 mg de Zinbryta toutes les 4 semaines ont présenté en moyenne 0,22 épisode sur un an, contre 0,39 chez ceux ayant reçu de l'interféron bêta-1a, un autre médicament utilisé pour traiter la SEP.



RISQUES ASSOCIES A SON UTILISATION ?

Les effets indésirables les plus couramment observés sous Zinbryta (qui peuvent toucher plus d'une personne sur 100) sont les **éruptions cutanées, l'élévation des enzymes hépatiques dans le sang, la dépression, l'inflammation et l'irritation de la gorge et du nez, la grippe et les infections des voies respiratoires supérieures** telles que les rhumes et la lymphadénopathie (ganglions gonflés). Les effets indésirables graves les plus couramment observés sous Zinbryta sont **les lésions hépatiques et les réactions cutanées sévères.**

MESURES PRISES POUR ASSURER UNE UTILISATION SÛRE ET EFFICACE ?

La société qui commercialise Zinbryta **fournira du matériel éducatif destiné aux professionnels des soins de santé et aux patients**, les informant sur les lésions hépatiques et sur la façon de prévenir ou de réduire ces lésions.

Des recommandations et des précautions à observer par les professionnels des soins de santé et les patients pour l'utilisation sûre et efficace de Zinbryta ont également été incluses dans le résumé des caractéristiques du produit et dans la notice. tions et des effets indésirables observés sous Zinbryta.

POURQUOI EST-IL APPROUVE ?

Le comité des médicaments à usage humain (CHMP) de l'Agence a estimé que **les bénéfices de Zinbryta sont supérieurs à ses risques** et a recommandé que l'utilisation de ce médicament au sein de l'UE soit approuvée. Zinbryta a démontré son efficacité dans des études menées sur une durée maximale de 3 ans. Il a un mode d'action différent de celui des traitements existants et a comme avantage d'être administré seulement une fois par mois. Le traitement est associé à des effets indésirables sur le foie et à un risque accru d'infections, mais le CHMP a considéré que ceux-ci pouvaient être gérés avec un suivi régulier.



EPAR complet : [ema.europa.eu/Find medicine/Human medicines/European public assessment reports](http://ema.europa.eu/Find%20medicine/Human%20medicines/European%20public%20assessment%20reports).

A la lecture du rapport européen consacré au Zinbryta, on comprend immédiatement que ce nouveau produit est un puissant immunosuppresseur. Il ne s'agit pas d'un produit anodin. Il fait partie de la famille des anticorps monoclonaux au même titre que le Tysabri et le Lemtrada, et il sera réservé à des patients chez lesquels la maladie se révèle agressive.

Ce qui peut être intéressant dans ce nouveau produit, c'est son mécanisme d'action. On savait depuis longtemps que les lymphocytes T (une variété de globules blancs) jouent un rôle de premier plan dans le développement de la sep. On savait aussi depuis longtemps qu'il existe dans l'organisme une cytokine (c'est-à-dire une petite protéine) appelée Interleukine-2 (IL-2), et qui est capable de stimuler ces lymphocytes et de favoriser leur multiplication. Cet effet stimulant de l'IL-2 apparaît lorsqu'elle se fixe sur le lymphocyte à un endroit très précis sur sa surface extérieure. Le Zinbryta va très exactement aller lui aussi se fixer sur cet endroit stratégique à la surface du lymphocyte ce qui va automatiquement empêcher la fixation de l'IL-2 et bloquer la stimulation de ces globules blancs.

On disposait déjà de produits immunosuppresseurs, mais ils agissaient via d'autres mécanismes. Le Zinbryta agit donc de manière très ciblée, et cette nouveauté mérite certainement d'être testé dans la sep avec toute la prudence qui s'impose. Les patients devront observer une discipline rigoureuse et un suivi très régulier.

Docteur JP RIHOUX

Maladie de longue durée : Nouvelles règles pour un retour au travail

Depuis **janvier 2017**, des nouvelles dispositions s'appliquent aux travailleurs du secteur privé ou agents contractuels des services publics.

Elles s'appliquent aux malades de longue durée (**deux mois ou plus**).

Lorsque le travailleur est malade, il perçoit le **1er mois** un salaire garanti versé par son employeur.

Après cette première période, si le travailleur a bien fait une déclaration de maladie à sa mutuelle, il percevra des indemnités.

Dans les deux mois suivants, **les premières étapes de la réintégration** sont mises en place.

ETAPE 1

Le médecin-conseil **évalue l'inaptitude** du travailleur et donc le droit à des indemnités de maladie. Il devra également déterminer s'il est **apte à reprendre** le travail.

L'évaluation sera réalisée sur base du dossier médical et à terme, à l'aide d'un questionnaire.

Ensuite, le travailleur est classé dans un des **groupes suivants** :

- Il est **en mesure de reprendre son travail** initial après moins de 6 mois de maladie. Réexamen de la situation à intervalles réguliers.
- Le travail est **impossible** pour raisons médicales. Pas de procédure de réintégration
- La reprise de travail n'est **pas à l'ordre du jour** : priorité au diagnostic et au traitement. Réexamen de la situation à intervalles réguliers.
- La reprise du travail **semble possible** moyennant un **travail adapté**. Orientation vers le médecin du travail.

ETAPE 2

Visite auprès du médecin du travail de l'entreprise. Celui-ci essaie de **définir les possibilités de réintégration**.

- Le travailleur peut **reprendre le travail convenu** mais aussi **exercer un travail adapté ou une autre activité**
- Le travailleur peut reprendre le travail convenu mais ne peut pas **exercer un travail adapté ou une autre activité**
- Le travailleur est définitivement inapte à effectuer le travail convenu mais en mesure d'exercer un travail adapté

- Le travailleur est définitivement inapte à effectuer le travail convenu mais également tout autre travail adapté.
- Le travailleur n'est pas en mesure de suivre un parcours de réintégration pour raisons médicales

Le médecin du travail remet une copie de sa décision au travailleur ainsi qu'une copie à son employeur. Si pas de proposition de travail adapté, il en informe aussi le médecin conseil de la mutuelle.

ETAPE 3

Sur base de la proposition du médecin du travail, **l'employeur** doit aussi **prendre** une **décision** concernant le plan de réintégration. Ce dernier détaille les **adaptations** à apporter au poste de travail (nature du travail, volume horaire...) la **formation nécessaire** à suivre éventuellement et la **durée** du plan. Tout ceci en **concertation** avec le travailleur, le médecin du travail et éventuellement d'autres intervenants.

La **décision finale** de l'employeur sur le plan de réintégration doit être communiquée au travailleur dans les **55 jours ouvrables**.

Le travailleur dispose de **5 jours ouvrables pour accepter** ce plan et le **signer pour accord**. Il peut également **le refuser** et **motiver** son refus par écrit au médecin du travail qui le communique au médecin conseil de la mutuelle.

ATTENTION : si le travailleur **refuse** un travail adapté sans **raison valable** et si, auparavant déjà jugé **définitivement inapte** à exercer sa **profession initiale**, l'employeur peut le licencier **immédiatement pour force majeure médicale**, et sans indemnité de préavis.

Si l'employeur refuse d'établir un plan de réintégration, il doit **également motiver** sa décision dans un rapport transmis au médecin du travail et au médecin conseil de la mutuelle.

Il est prévu dans une décision du gouvernement fédéral (fin mars 2017) de sanctionner le travailleur ainsi que l'employeur s'ils n'acceptent pas le plan de réintégration. Cette disposition n'est pas encore transposée dans la législation et n'est donc pas encore d'application.



L'aide juridique, ex « pro deo » : nouveautés

L'aide juridique, avant septembre 2016, était gratuite dans la plupart des cas. La loi sur l'aide juridique a subi trois modifications importantes :

1. **L'aide juridique n'est plus gratuite** : il faut payer une contribution à l'avocat :
 - 20 € pour son intervention
 - 30 € par instance de procédure

2. **Vérification** des revenus de la personne mais aussi des autres signes de « **richesse** » comme l'épargne :

la personne souhaitant obtenir l'aide juridique doit remplir un formulaire et y indiquer la composition de ménage, les revenus de chaque personne de son ménage (hors allocations familiales) et tous les signes de « richesse » : les économies, les véhicules, les immeubles (hors habitation propre), les aides de parents, amis...

Ce formulaire doit être transmis au **Bureau d'aide juridique (BAJ)** qui demandera si nécessaire, les documents justificatifs et appréciera la valeur de ce(s) signe(s) de richesse.

Cette appréciation est faite au cas par cas, aboutira à un refus ou à l'octroi de l'aide juridique en fonction des circonstances.

3. Il est plus difficile d'obtenir l'aide juridique sur **base uniquement du statut** (bénéficiaire aide sociale, personne en procédure d'asile, bénéficiaire de la Grapa...)

Le BAJ peut refuser l'aide juridique s'il prouve que le demandeur a assez de ressources pour payer l'avocat.

Si le refus de l'aide juridique est considéré comme abusif, le demandeur a la possibilité d'introduire un recours devant le Tribunal du travail dans le mois de la notification de la décision.



- ✓ Spécialiste toutes **chaises roulantes**
- ✓ Matériel d'**incontinence** et de **stomie**
- ✓ Fourniture de **consommables**
- ✓ Adaptation du **domicile**
- ✓ Service **réparation**



Magasin : Rue de Vottem 4 – 4000 Liège | 04 226 60 78 – info@sodimed.be | www.sodimed.be

À la maison et nulle part ailleurs



Appel gratuit ☎ 0800 94 365

www.tk-monteescalier.be



engineering.tomorrow.together.

Les escaliers facilement et en toute sécurité Grâce au monte-escalier de thyssekrupp

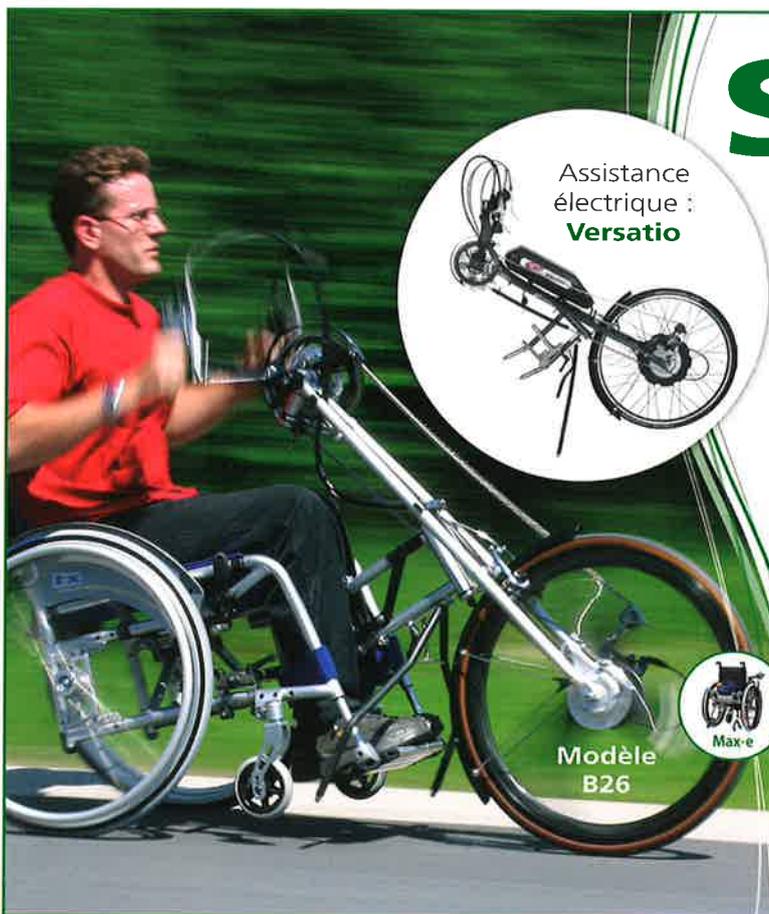
- La fiabilité allemande et 60 ans d'expérience du leader du marché
- Un monte-escalier sur mesure, livré en direct de l'usine
- Installation au choix côté mur ou côté rampe
- Des conseillers et installateurs près de chez vous, un service 24/7

Vous souhaitez tester les avantages du monte-escalier ? Pas de problème, nous organisons une 'séance d'essai' chez un client près de chez vous.

Recevez gratuitement votre documentation



thyssekrupp



Assistance électrique :
Versatio



Max-e



Rollfiets



Copilot



Bingo Evo



Swingbo



Zip

Modèle
B26

Speedy

Une gamme de Handbike manuel ou électrique pour votre fauteuil roulant

- **Adaptable** à tout type de fauteuil roulant
- Le Speedy est accroché en qq secondes à votre fauteuil roulant
- Réglage individuel pour une **position optimale**
- Version **manuelle**, avec **assistance électrique** ou **tout électrique**

Euromove sprl

Tél. : 02 358 59 86

www.euromove.be

Plus d'informations :



ecolesep@ligusep.be



rue des Linottes 6, 5100 Naninne (Namur)

Inscrivez-vous :

081 40 15 55

ou en ligne www.ligusep.be

4 MATINÉES
13 ET 20 JAN. 2018
3 ET 17 FÉV. 2018
De 9H30 à 12H30 à Namur

Samedi 13/01 Il y avait un avant, il y a un après
Voyage au cœur de la SEP: recherche, traitements...
Annonce du diagnostic: une étape incontournable

Samedi 20/01 Plaidoyer pour une éducation à la santé
SEP, mouvement et sport
SEP et bien être

Samedi 03/02 Vie quotidienne et SEP: regards croisés
Ambiance câlins
La santé dans son assiette: alimentation et SEP

Réservé aux enfants de 4 à 12 ans :
«Grandir malgré tout»: imaginer, exprimer, créer, rêver...
Papa, maman a la SEP et alors?

Samedi 17/02 Tu fais quoi dans la vie ?
Projet professionnel et SEP / Le tournoi de l'emploi : débat
Le monde du travail sous toutes ses facettes

Intervenants: Pr Van Pesch (UCL Bruxelles), Dr Bouquiaux (CNRF Fraiture), Dr Bartholomé (CHU Tivoli La Louvière), Mr Longneaux (Philosophe Unamur), Mme Mertens de Wilmars (infirmière, naturopathe), Mme de Potter (infirmière, sexologue), Mme de Schepper (neuropsychiatre), la Ligue de la SEP etc...

Je paye **25€/pers*** pour l'ensemble du cycle de quatre séances **par versement au compte n° BE40 2500 1383 0063 effectué avant le 03 janvier 2018**
J'indique clairement en communication la mention «Ecole SEP»

*Chaque accompagnant bénéficie de 5€ de réduction pour l'ensemble du cycle.



Inscription obligatoire

Nom et Prénom :

Adresse :

Tél. : **E-mail :**

Nombre de personnes accompagnantes :

**Le bon est à renvoyer
avant le 03 janvier 2018
à l'adresse suivante :**

LBSEP - Ecole SEP
Rue des Linottes, 6
5100 (Naninne)



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

L'ÉCOLE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

MOINS DE 5 ANS DE DIAGNOSTIC

VIVRE AVEC SA MALADIE, SEP'OSSIBLE !



UNE NOUVELLE PRESIDENTE POUR LA LIGUE DE LA SEP, COMMUNAUTE FRANCAISE

Le conseil d'Administration de la Ligue a nommé en sa séance du 27 juin, Patricia MILARD-GILLARD comme présidente de l'asbl Ligue de la Sclérose en Plaques, reprenant le flambeau des mains de Bernard LONFELS. Patricia MILARD a une longue expérience associative auprès des personnes atteintes de la sclérose en plaques et des équipes de travailleurs et de volontaires, étant par ailleurs Présidente du Comité du Luxembourg et de SAPASEP. Tous nos remerciements à Bernard LONFELS qui reste bien actif au sein du comité de Bruxelles, et toutes nos félicitations à Patricia MILARD pour cette nouvelle fonction. Actualité oblige, qui dit « cumul » ne dit pas systématiquement profit personnel : être administrateur à la Ligue est une fonction totalement bénévole... quoi que tellement lucrative sur le plan humain.

Marc DUFOUR - Directeur Général

RAPPEL, RAPPEL...

Si ce n'est déjà fait, le groupe Info Rencontre vous invite à ne pas trop tarder à vous inscrire à la matinée d'information : « Et nous, les aidants ... quelle est notre place dans la vie quotidienne avec la SEP ? »

Celle-ci aura lieu le SAMEDI 7 octobre 2017 au Centre de Rencontre à Naninne 9 h 30.

Inscription : www.liguesep.be



ERRATUM

Dans le numéro 135 (2e trimestre 2017), l'article intitulé « Amour et SEP » est signé par Madame Bérénice Bloc. Contrairement à ce qui a été indiqué, celle-ci n'est pas « Professeur » mais « Ethicienne agrégée en philosophie ».

Toutes nos excuses à l'auteur pour cette erreur.

Alain GILLES



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

The advertisement features several small images showing home adaptations: a ramp, a shower chair, a bed with a lift, a person using a walker, and a person using a wheelchair. The background is blue with white text and icons.

You are / Je bent / Tu es / Du bist
WAW!

SCLÉROSE EN PLAQUES
OPÉRATION **CHOCOCLEF**

You are
my favourite

YOU ARE
JE BENT
TU ES
DU BIST
SUPER

les 7 délicieuses attentions

QUI FONT

la différence

du 1er septembre au
31 décembre 2017



Partagez vos 7 délicieuses attentions!

#chococlef

Visitez notre site



**OPERATION
CHOCOCLEF**
#chococlef



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL



Exonération fiscale pour tout don de 40€ et plus
IBAN BE71 2500 1385 0069
Plus d'infos? www.chococlef.be



Le Mont-Ventoux : lavande, vélo et randonnée

"LE MONT VENTOUX APPARTIENT À CELUI QUI LE REGARDE"
ENVOÛTANT VENTOUX - FRANCK PETIT

Le Mont-Ventoux avec son sommet minéral, appelé aussi Géant de Provence domine le paysage du Vaucluse, telle une sentinelle du haut de ses 1912 m.

Vénéral par les poètes, redouté par les cyclistes, site d'observation privilégié des scientifiques. ce géant et sa silhouette majestueuse, dominant et fascinent.

Que ce soit à pied, à cheval, à vélo, ou même en voiture, il y a de nombreuses façons de découvrir ce magnifique environnement naturel.

Les forêts du Mont-Ventoux sont un site d'activités permanent, avec cyclistes, bergers, chasseurs athlètes, scientifiques ou ramasseurs de champignons

Aux premiers contreforts verts faits de vigne puis de forêts succède ce paysage lunaire sur lequel, telle une bougie, est posée une tour avec son antenne blanche et rouge, qui abrite un réseau de télécommunications et une station météo.

Un mont chauve qui domine la Provence, et depuis lequel, par beau temps, on aperçoit la Méditerranée au sud, les grands sommets des Alpes au nord.

LE VENTOUX CÔTÉ NATURE

Le Mont-Ventoux est, depuis 1990, classé Réserve de Biosphère par l'UNESCO afin de concilier le développement économique et la protection de ce site unique.

Ce programme permet de protéger la faune et flore uniques qui peuplent le Géant. Le Mont-Ventoux est également site Natura 2000 et réserve biologique intégrale depuis 2010.

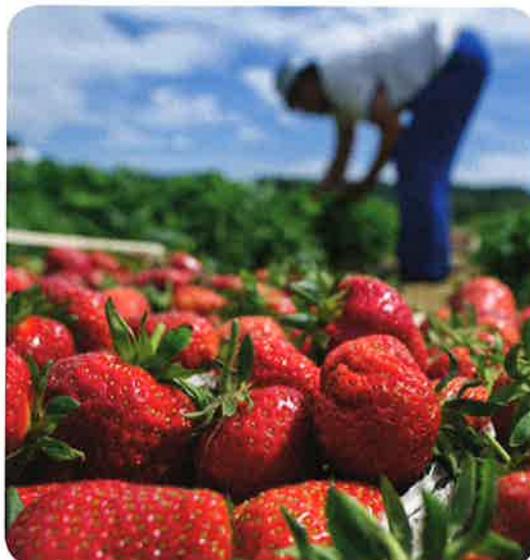
Et bien sûr, en été, le Ventoux, c'est la lavande, de Sault à Aurel, avec ces champs bleus qui tutoient le pied du colosse !

Sur le Ventoux se cache « **la Grotte aux ours** ». Car oui, l'ours brun peuplait la région à la Préhistoire. C'est ici que depuis 1997, des centaines de restes d'ours ont été découverts, conservés précieusement au musée Requien à Avignon.



LE VENTOUX CÔTÉ SAVEURS

Entre l'AOC Ventoux, la truffe noire du Ventoux, la fraise de Carpentras, la cerise des Monts de Venasque, la figue noire de Caromb, l'asperge de Mormoiron, l'abricot du Barroux ou le raisin Muscat AOC du Ventoux, les papilles sont émoustillées en toute saison.



Le terroir du Ventoux est pays de vin depuis l'Antiquité. Lors de fouilles à Mazan, on a découvert un atelier de potier daté du Ier siècle avant notre ère, où furent fabriquées les premières amphores vinaires connues en France.

LE VENTOUX CÔTÉ SPORTIF

C'est le sommet mythique que chaque cycliste rêve de conquérir à l'instar des Bobet, Bernard, Pantani ou Froome.

C'est ici que le Tour de France a écrit sa légende, que le Paris-Nice ou le Dauphiné aiment à revenir. Les amateurs de randonnée et nature ont, dans cet espace de 26 000 hectares, un formidable terrain de jeu, grâce aux GR qui traversent le Mont-Ventoux de part en part et que l'on peut arpenter de jour comme de nuit (d'ailleurs, assister au lever du soleil depuis le Ventoux, c'est assister à la naissance du monde !).

En hiver, on y pratique le ski, la raquette et le ski de fond dans les deux stations équipées du Chalet Reynard et du Mont-Serein..



C'est en 1900 qu'eurent lieu les premières ascensions du Ventoux en voiture et à vélo en course en ligne depuis Carpentras.

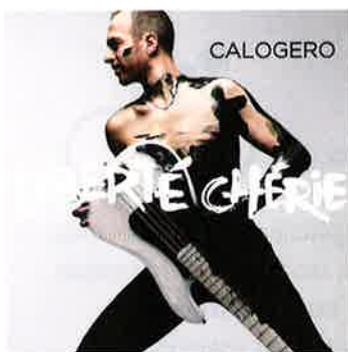
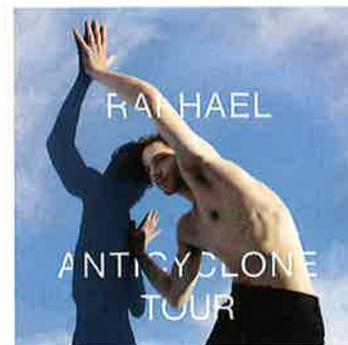
A noter qu'en 1912, Ettore Bugatti a gravi, au volant d'une de ses créations, le Géant lors d'une course de côte.

Côté musique

" Anticyclone "

Raphaël - 22 septembre 2017 - Label.

Puissant, sensuel et harmonieux, ce huitième album pourrait être un des meilleurs du chanteur. Co-réalisé avec Gaetan Roussel et Julien Delfaud, il offre un son étonnant et percutant. Il dresse ainsi quelques évocations, telle qu'une pensée pour les victimes du 13 novembre dans « Paris est une fête » ; ou encore l'intimité d'un couple au travers de « La question est why » chanté en duo avec sa compagne et comédienne Mélanie Thierry. Un bel opus marqué également par la participation de Benjamin Lebeau dans « The Shoes ».



" Liberté Chérie "

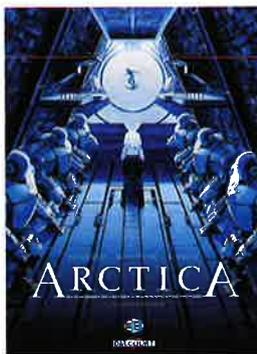
Calogero - Label Polydor - 25 août 2017.

Calogero revient avec un nouvel album inédit dont le premier extrait « Je joue de la musique » semble déjà beaucoup plaire. Certains l'annoncent comme l'un de ses meilleurs opus. Entouré de ses complices Marie Bastide, Paul École aux textes et de son frère Giocchino à la composition, l'immense mélodiste qu'est Calogero nous propose l'album pop rock de la rentrée. Il ne reste plus qu'à l'écouter pour savoir si vous aussi vous serez séduit par les titres « 1987 », « Fondamental » ou « Le vélo d'hiver ».

Le coin des BD

Artica - Tome 9 : Commando noir
D. PECQUEUR, P. SCHELLE, B. KOVACEVIC -
Ed. Delcourt - Coll. Delc.
Neopolis - 11 octobre
2017.

Le G20 est en pleine séance extraordinaire afin de décider d'accepter l'ordre venu d'extraterrestres : s'établir sur une terre d'accueil. Il faut choisir la Nation et le pays qui céderont une partie de leur territoire à ces créatures venues d'ailleurs, sans qu'un conflit irréparable naisse.



Le Janitor - Tome 5 : La crèche de Satan

Y. SENTE, F. BOUXQ - Ed.
Dargaud - Coll. Le Janitor
- 29 septembre 2017.

Au large du Mexique, sur l'île de Cozumel, se cachent les laboratoires du "Nouveau Temple" où se poursuivent les travaux, entrepris pendant la guerre par Mengele, sur la reproduction, le clonage et le conditionnement in utero... Un épisode digne d'un James Bond. Qui lèvera également le voile sur le passé mystérieux de Vince et l'implication des membres de sa famille.

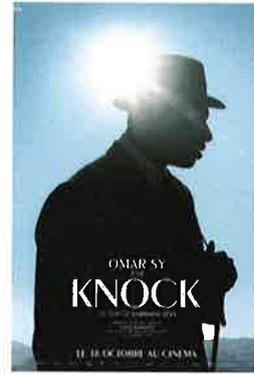


Actu ciné

Knock

O. SY, A. GIRARDOT, A. LUTZ, H. VINCENT - de L. LEVY - 18 octobre 2017 - Durée non communiquée - Catégorie Comédie.

Ex-filou repentini devenu médecin diplômé, Knock, arrive à Saint-Maurice pour appliquer sa médecine bien à lui. Tout bien portant étant un malade qui s'ignore, il va trouver à chacun de ses patients la maladie réelle ou imaginaire dont il souffre. Tout risque pourtant de basculer le jour où un sombre individu issu de son passé apparaît pour le faire chanter.



Le crime de l'Orient Express

K. BRANAGH, J. DEPP, P. CRUZ, J. DENCH - de K. BRANAGH - 8 novembre 2017 - Durée non communiquée - Catégorie crime dramatique.

A bord du célèbre Orient-Express, un groupe de passagers s'en retrouve prisonnier. Un meurtre vient d'être commis. A bord, le plus surprenant détective belge, Hercule Poirot, décide d'y mener l'enquête.

Romans En librairie

Minuit sur le canal San Boldo

Donna LEON - Ed. Calmann-Lévy - Coll. Suspense crime - 13 septembre 2017 - Catégorie Thriller - 360 pp.



Le commissaire Brunetti mène sa 25ème enquête et son premier cold case !

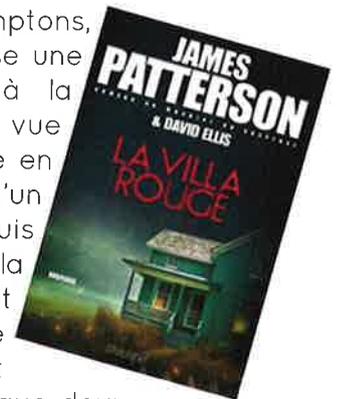
Une adolescente tombe du haut du pont San Bodo, en plein cœur de Venise. Cette nuit-là, incapable de nager, elle manque de se noyer lorsqu'un passant alcoolisé parvient à la sauver. Sortie de cet accident, elle garde pourtant des dommages cérébraux irréversibles la condamnant à garder l'esprit d'une enfant.

Un bond de quinze ans s'ensuit amenant Brunetti à la rencontre d'une riche et aristocratique mécène, qui s'avère être la grand-mère de la victime devenue jeune adulte. Elle charge le commissaire d'enquêter sur cette noyade manquée. Et si quelqu'un l'avait poussée ? Seul témoin, ce passant en état d'ébriété, qui ne semble plus se souvenir de grand-chose. Mais quelques faits troublants convaincront le commissaire de se charger de cette enquête bien étrange.

La villa rouge

James PATTERSON - Ed. Archipel - Coll. Suspense - 23 août 2017 - 484 pp.

A Long Island, dans les Hamptons, au 7 Ocean Drive, se dresse une impressionnante maison à la façade gothique avec une vue imprenable sur l'océan. Elle en impose et pourtant quelqu'un l'a laissée à l'abandon depuis plusieurs années. On la raconte maudite car elle fut le théâtre d'une série de meurtres non résolus. On fait appel à Jenna Murphy lorsque deux personnes y sont retrouvées sans vie. Et si la malédiction frappait à nouveau ? Autrefois, Jenna jouait sur la plage, non loin de cette maison mais aujourd'hui, ressurgit en elle une terreur qu'elle croyait pourtant éteinte.





IMPECAR
ADAPTATION

*Spécialiste en adaptation
de véhicules pour personnes
à mobilité réduite.*

SPRL IMPECAR

Avenue Mercator, 3B 1300
Wavre (Zoning Nord)

Tél : 010 24 45 99
Fax : 010 24 53 04

**SOYEZ
MOBILES**

impecar.adaptation@gmail.com

www.impecar.be

 [impecar.adaptation](https://www.facebook.com/impecar.adaptation)

Appelez gratuitement ! →

 0800 20 950

Comfortlift
Orona



MONTE-ESCALIERS, MONTE-CHARGES
ASCENSEURS DOMESTIQUES ET À PLATEAU
DEVIS / VISITE SANS ENGAGEMENT

SERVICE
24/24 - 7/7

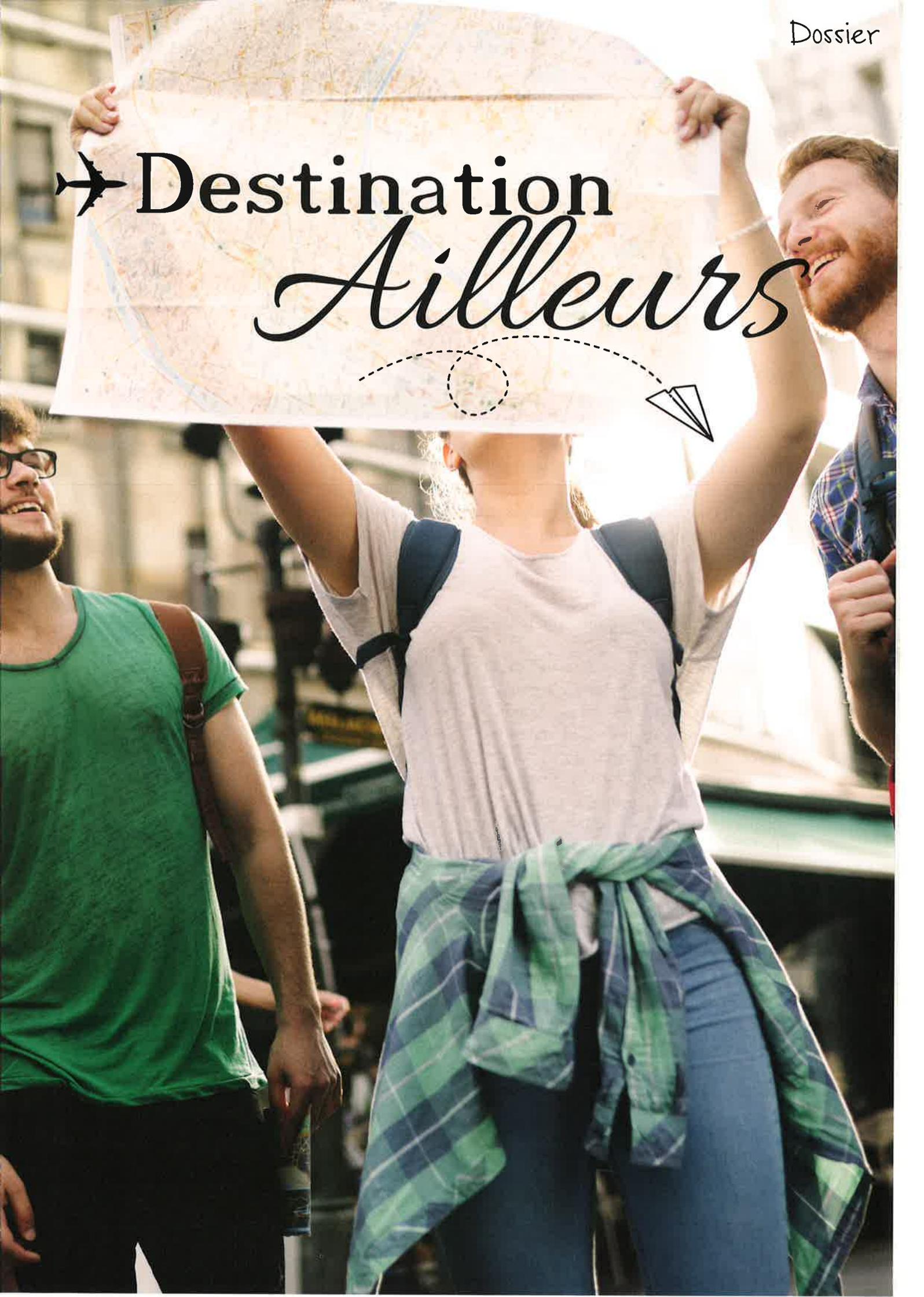


WWW.COMFORTLIFT.BE

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



✈ Destination *Ailleurs*





AU PAYS DES HELVÈTES

La Société suisse de la SEP est bien différente de la nôtre, à plusieurs titres.

J'ai vécu partiellement en Suisse durant 5 ans et pendant ce laps de temps, je m'y suis affiliée.

Premiers contacts : on me demande si j'en veux ou pas...j'ai apprécié, je n'en voulais pas !

MÉDIAS, JOURNAL, COMMUNICATION

Je voulais juste recevoir des informations régulièrement via leur journal « Forte ».
La lecture de ce journal m'a laissée pensive : à la fois moins (beaucoup moins) élaboré que le nôtre, il est aussi l'occasion de mettre en avant à la fois des personnes atteintes par la SEP et par ce biais (et d'autres), de faire des demandes d'aides financières.
Tout au long du journal d'ailleurs, la demande de participation financière est criante (sans du tout être agressive), via la mise en place de « manifestations » au sens festif du terme. Là, on organise une marche parrainée, ici on partage une fondue, là encore, on organise un apéro...et une récolte de fonds. Et les sponsors, sollicités pour l'événement, sont plébiscités.
Publicité « gratuite » donc, en retour.

Quand on ouvre la page d'accueil de la **Ligue suisse** (online), on est immédiatement sollicité : outre une définition simple de la SEP, accompagnée de l'image représentant le système nerveux (on voit tout de suite de quoi on parle), le ton est donné : en rouge, un encadré « faire un don maintenant » attire immédiatement le regard.
L'accès au site est extrêmement bien fait et facile.
Les questions simples y sont abordées et les réponses, si elles ne suffisent pas au lecteur, ramènent à la suggestion de l'appel vers la Ligue qui dispose d'une « info-line », à la disponibilité d'une assistante sociale ainsi que d'une infirmière.
La Ligue suisse semble plus « simple » d'approche que la Ligue belge : une seule adresse (par langue), un seul numéro d'appel pour tous les services.

Mon attention s'est portée principalement sur le **journal suisse Forte** : loin d'être un journal élaboré comme les derniers numéros de « La Clef », il est néanmoins complet, excessivement intéressant et interactif.
Ce magazine trimestriel est édité dans les trois langues du pays, le français, l'allemand et l'italien et le tout est regroupé en un seul journal.
Le magazine s'adresse tout autant aux personnes atteintes de la SEP qu'aux donateurs (très sollicités donc), au grand public et aux spécialistes.
L'accent est mis sur une personne atteinte de SEP qui accepte de dévoiler son quotidien avec la maladie, on découvre ses difficultés, sans le « filtre pudique » que l'on utilise habituellement en Belgique, sa vie, son entourage, ses passions, ses objectifs...
Ce portrait permet aux lecteurs de bien se rendre compte des difficultés rencontrées par la personne. Ils peuvent ainsi s'identifier et par là-même, se sentir compris. Les autres lecteurs auront peut-être envie de passer à « l'action » et à l'aide financière, ou autre.
L'accent est mis également sur la réussite de récoltes de dons, ce qui à mon avis, donne envie au lecteur de participer lui-même à une prochaine récolte.

Presque dans chaque numéro, la recherche est présente : les nouvelles voies de recherche sont expliquées, les nouveaux traitements mis sur le marché etc...

Lorsque la politique de santé change, le lecteur est bien sûr tout de suite mis au courant. La Ligue suisse offre beaucoup de séances d'informations, de colloques où tous les affiliés sont les bienvenus. Les comités de soutien sont nombreux et mis en avant, ainsi que les activités locales (nombreuses).

A la fin de la revue, les bénévoles sont remerciés et pris en photo. Partout d'ailleurs, dans le journal, les photos ont leur place : la personne qui décrit sa vie est photographiée dans différentes situations de sa vie, les activités nombreuses organisées par la Ligue sont expliquées et exposées...

L'accent est mis également sur les nombreuses formations proposées par la Ligue suisse (pour les patients) ainsi que les formations continues pour les spécialistes, les loisirs, vacances (également pour les enfants).

Les aidants ne sont jamais oubliés dans les articles et activités proposés.

Si les nouveaux traitements médicaux sont présents et expliqués, les thérapies alternatives ne sont pas laissées pour compte : régimes, kinésiologie, relaxation, massages...tout ce qui peut aider la personne atteinte est proposé, y compris sous forme d'ateliers.

En 2015, la Ligue suisse a présenté dès sa sortie, **un film** réalisé en Suisse alémanique par Jann Kessler « **Destins Multiples** », qui a connu un franc succès. Il est maintenant disponible en dvd, sous-titré en 13 langues différentes.

Le film, qui dure plus d'une heure, raconte la vie de la maman de Jann Kessler, atteinte de SEP et très dépendante. Il laisse aussi s'exprimer d'autres personnes qui sont atteintes et qui ont des aperçus très personnels de leur quotidien.

La critique du film, selon CinemanMovie Charts.ch est la suivante :

« Jann Kessler a beau n'avoir que 18 ans, il ne manque ni de courage ni d'aplomb. Armé d'une petite caméra et d'une GoPro, il s'immerse dans le quotidien et l'intimité d'une poignée d'hommes et femmes atteints de sclérose en plaques pour comprendre la réalité de cette maladie qui a bouleversé sa vie, sa mère étant elle aussi touchée. Une mission difficile qu'il assume avec une sincérité, une simplicité et une humanité désarmantes, permettant à ces personnes de livrer, face caméra, leurs peurs, leurs angoisses, leurs doutes, leur douleur, mais aussi

leurs sourires complices et leurs aventures du quotidien. Restant en arrière-plan à l'exception de quelques interludes en voix off, Jann Kessler pousse les discussions jusqu'au bout, avec notamment une terrible partie sur l'idée et la réalité du suicide. Lorsqu'ensuite, il filme sa mère et s'interroge (« Cette vie vaut-elle encore la peine d'être vécue ? »), il prouve que Destins multiples est un documentaire saisissant, preuve indéniable que le réalisateur en herbe, d'une maturité étonnante, est lui aussi une victime collatérale de la sclérose en plaques. »

Il est possible de se procurer ce film en dvd mais je le déconseille aux âmes sensibles : la maman de ce jeune homme souffrait d'une forme extrêmement dure de la SEP, que la majorité d'entre nous ne connaîtra heureusement jamais.

Cela n'enlève évidemment rien au talent de son fils qui a réalisé là un documentaire remarquable, mais ...se faire mal n'est pas utile....

EN SUISSE : DES ACTIVITÉS ORIGINALES, DES IDÉES À PRENDRE... OU À LAISSER.



SEP Youth Forum – Keep on Moving

"Ils ont 35 ans ou moins et autre chose en tête que la SEP. Et pourtant, cette maladie les accompagne déjà. Le «SEP Youth Forum», est la rencontre annuelle des jeunes atteints de SEP et leurs proches. Ils y trouveront les dernières nouveautés sur les traitements et un neurologue sera à leur disposition pour répondre à leurs questions. Lors d'ateliers d'échanges, ils pourront aussi partager leurs expériences concernant la vie professionnelle et

l'alimentation.

Grâce aux discussions avec des personnes vivant les mêmes choses qu'eux et les professionnels présents, ils se sentiront moins seuls(es) et trouveront des pistes de solutions pour améliorer leur quotidien et leur qualité de vie."

Vous êtes un aidant proche, comment rechargez vos batteries ?

"Accompagner, soutenir et s'occuper d'une personne atteinte de SEP implique un investissement personnel. En tant que proches, certains utilisent beaucoup d'énergie pour leur partenaire.

Par amour, on se donne souvent corps et âme pour le bien-être de l'autre. Afin d'éviter l'épuisement, la gestion de l'énergie est essentielle.

Les proches de personnes atteintes de SEP sont au centre de ce week-end.

Une professionnelle les aidera à identifier et à cultiver leurs propres forces.

Comment gérer l'énergie ?

"Plus de 80% des personnes atteintes de SEP souffrent d'une forme particulière de fatigue. Elle peut être physique et mentale.

De simples activités quotidiennes deviennent irréalisables. Il est possible de réorganiser son quotidien, pour mieux vivre avec cette fatigue.

Le but de ce séminaire est d'aider à faire un bilan d'énergie et apprendre à adapter les activités.

À l'aide de supports (questionnaires et graphiques) et d'échanges de discussions, les personnes auront l'occasion de mieux comprendre les variations d'énergie et de mieux les gérer. Une remise en question nécessaire pour rendre le quotidien plus facile et aider à maintenir une vie sociale avec satisfaction."



Introduction à la Gestalt

"La Gestalt est une aide concrète aux problèmes que l'on peut rencontrer dans le quotidien. C'est un art de vivre ayant pour but de rester dans le moment présent plutôt que se projeter dans le futur. On s'attarde sur le corps, les émotions et on s'autorise à les exprimer. On réapprend à s'écouter en tenant compte de ce que l'on veut, de ce que l'on sent en respectant ses propres limites. Quelques objectifs: s'ajuster à l'imprévu, vivre dans le présent, lâcher sa tête et oser être soi.

Une mise en pratique, permettra ainsi de profiter de cet art de vivre dans la vie quotidienne."





WHAT'S UP AU CANADA ? (Qu'en est-il au CANADA ?)

Avec 100 000 personnes diagnostiquées, le Canada a le plus fort taux de SEP du monde. Dans ce contexte, la Société Canadienne de la Sclérose en Plaques joue un rôle prépondérant.

La Société compte 7 divisions régionales et plus de 90 sections locales. Fondée en 1948, elle fonctionne essentiellement sur les dons, sans pratiquement aucune aide financière du gouvernement. Elle compte actuellement plus de 17 000 membres et est assistée par environ 14 000 bénévoles.

Elle se concentre principalement sur :

- les services aux personnes atteintes de la SEP et le soutien à leurs proches ;
- la défense des droits et intérêts des malades (interventions auprès du gouvernement) ;
- un vaste programme de soutien à la recherche.

Parmi toutes ses activités, certaines nous ont paru originales et intéressantes.

Recherche.

Dans le cadre de son soutien à la recherche, la Société s'associe en 2017 avec Biogen Canada et la Fondation Brain Canada pour un vaste appel à projets auprès des chercheurs, ceci afin de réaliser une première étude. Un groupe de patients atteints de SEP sera suivi par des équipes pluridisciplinaires afin de comprendre les raisons de l'apparition et de la progression de cette maladie. Cette démarche globale semble fort prometteuse.

La clinique pédiatrique.

La Société a développé des services et un soutien particuliers aux enfants et aux adolescents atteints de SEP. Depuis 1999, au département de l'Hôpital pour Enfants Malades, une équipe pédiatrique pluridisciplinaire a effectué des évaluations et apporté des traitements et du suivi aux plus jeunes diagnostiqués et leurs familles. Cette clinique pédiatrique garde le contact avec les hôpitaux locaux où pourraient être traités certains de ces jeunes. Les enfants diagnostiqués sont suivis jusqu'à la fin de leurs études secondaires.

Les bourses d'étude.

En collaboration avec différentes Fondations, la Société de la SEP octroie des bourses d'études à des étudiants touchés par la SEP, particulièrement brillants afin qu'ils puissent poursuivre des études supérieures. En 2016, 5 bourses ont ainsi été attribuées.

Les camps d'été.

La Société organise des camps d'été familiaux. En 2017, cette initiative a avorté mais après une réévaluation du programme, elle s'engage fermement à organiser de nouveaux camps en 2018.

Soutien téléphonique et groupes d'entraides.

Un soutien téléphonique et des groupes d'entraides et de parole sont organisés tant pour les malades que pour les proches aidants auxquels la Société accorde une grande place dans sa démarche. Ces différents services varient selon les provinces.

Récoltes de fonds nationales.

Deux grands événements sont organisés à travers tout le pays pour récolter des fonds et faire connaître la maladie.

- le Velotour SP réunit chaque année depuis 1989 des cyclistes de tous âges et de tous niveaux.
- la Marche de l'espoir rassemble plus de 30 000 Canadiens pour lutter contre la SEP.

Mon défi pour stopper la SEP.

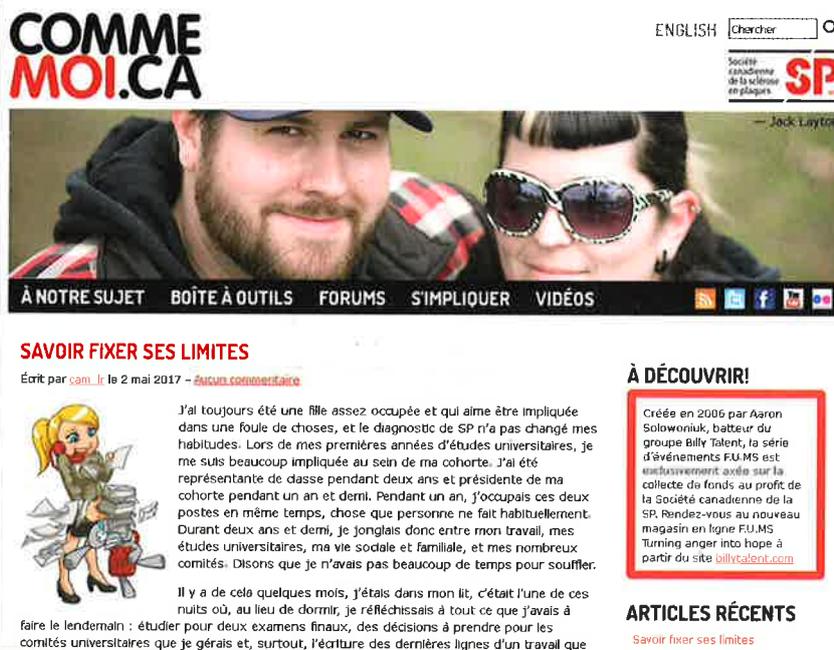
La Société de la SP a créé le programme en ligne « Mon défi pour stopper la SEP » afin d'encourager chacun (particuliers, entreprises, patients,...) à organiser une activité susceptible de rapporter des fonds au profit des Canadiens atteints de la SEP.

Il peut s'agir d'un défi personnel, de l'organisation d'un événement,...

Elle met à la disposition de chacun ses ressources et ses conseils. Tous ces défis et leur suivi sont partagés sur les réseaux sociaux.

Le site web Commemoi.ca

La Société SEP a créé une plate-forme virtuelle qui héberge des blogs et des forums de discussions destinée aux jeunes de 15 à 35 ans touchés par la sclérose en plaques soit directement, soit parce qu'elle touche un de leurs proches ou de leurs amis. Elle leur permet de s'exprimer et de trouver des informations.



ENGLISH 

Société canadienne de la sclérose en plaques **SP**

— Jack Layton

À NOTRE SUJET BOÎTE À OUTILS FORUMS S'IMPLIQUER VIDÉOS

SAVOIR FIXER SES LIMITES

Écrit par [cam_je](#) le 2 mai 2017 - [Aucun commentaire](#)

 J'ai toujours été une fille assez occupée et qui aime être impliquée dans une foule de choses, et le diagnostic de SP n'a pas changé mes habitudes. Lors de mes premières années d'études universitaires, je me suis beaucoup impliquée au sein de ma cohorte. J'ai été représentante de classe pendant deux ans et présidente de ma cohorte pendant un an et demi. Pendant un an, j'occupais ces deux postes en même temps, chose que personne ne fait habituellement. Durant deux ans et demi, je jonglais donc entre mon travail, mes études universitaires, ma vie sociale et familiale, et mes nombreux comités. Disons que je n'avais pas beaucoup de temps pour souffler.

Il y a de cela quelques mois, j'étais dans mon lit, c'était l'une de ces nuits où, au lieu de dormir, je réfléchissais à tout ce que j'avais à faire le lendemain : étudier pour deux examens finaux, des décisions à prendre pour les comités universitaires que je gérais et, surtout, l'écriture des dernières lignes d'un travail que

À DÉCOUVRIR!

Créée en 2006 par Aaron Solowoniuk, batteur du groupe Billy Talent, la série d'événements F.U.M.S est remarquablement axée sur la collecte de fonds au profit de la Société canadienne de la SP. Rendez-vous au nouveau magasin en ligne F.U.M.S Turning anger into hope à partir du site [billytalent.com](#)

ARTICLES RÉCENTS

[Savoir fixer ses limites](#)



LA MAISON DE VACANCES « UM BILL »

En 2002, la Fondation Sclérose en Plaques Luxembourg acquiert une ferme vieille de plus de 100 ans située sur un terrain de plus de 3 hectares au lieu-dit « Um Bill » tout près du centre géographique du Luxembourg.

L'objectif premier était d'y construire un foyer de jour à l'intention des personnes atteintes de sclérose en plaques. Ce foyer de jour MS-Day Center « um Bill » a ouvert ses portes en 2006, dans un paysage admirable.

En même temps, l'idée a germé de profiter du site pour construire une maison de vacances. Des personnes atteintes de sclérose en plaques accompagnées de leurs proches pourraient ainsi se reposer en pleine nature, dans des appartements complètement aménagés pour des personnes à mobilité réduite en profitant, le cas échéant, des services offerts par le foyer de jour.

Les premiers vacanciers ont pu être accueillis au printemps 2010 dans cinq appartements pouvant, chacun, accueillir jusqu'à quatre personnes.

Chaque appartement comprend un salon, une cuisine équipée, deux chambres à coucher pour deux personnes chacune, une salle de bains et un WC séparé ainsi qu'un balcon permettant de profiter d'une vue à couper le souffle.

Sept ans après l'inauguration des appartements, ceux-ci ont quelque peu changé d'affectation. En effet, la demande pour des séjours de vacances n'est pas suffisante pour garantir une occupation régulière des cinq appartements. Les raisons de cette sous-occupation peuvent être trouvées à différents niveaux :

- La Fondation ne fait pas de publicité systématique pour la Maison de vacances. La promotion se fait de manière ad hoc et par le bouche à oreille.
- La Maison de vacances est située dans un cadre naturel exceptionnel, mais fort isolé. Il n'y a pas de sentiers adaptés à des promenades en chaise roulante ou avec déambulateur dans l'environnement immédiat. Il faut disposer d'un véhicule individuel, ne fut-ce que pour faire les courses dans les localités voisines.



- Les appartements sont très bien équipés, mais au niveau des services, il n'y a qu'un service de conciergerie. Les soins sont administrés par des réseaux d'aides et de soins ce qui, pour des personnes non couvertes par l'assurance dépendance luxembourgeoise, peut représenter un coût non négligeable.
- Les appartements ne sont donc pas adaptés à des personnes non autonomes voyageant seules.

Afin de ne pas laisser des logements complètement aménagés inoccupés dans un pays qui connaît de gros soucis de logement, le conseil d'administration de la Fondation sclérose en plaques Luxembourg a pris la décision de mettre des appartements temporairement à disposition de personnes qui sont à la recherche d'un logement adapté. Trois des appartements sont ainsi occupés pour le moment par des personnes atteintes de sclérose en plaques qui sont à la recherche ou en attente d'un logement adapté définitif.



Pour les personnes qui viennent en vacances et pour qui la question des soins et du transport est clarifiée, le Bill est un point de départ idéal pour découvrir le Luxembourg. A une demi-heure de route aux alentours on peut découvrir Luxembourg-Ville, la petite suisse luxembourgeoise, la vallée des sept châteaux ou le barrage d'Esch-sur-Sûre pour ne nommer que ces points d'attractions. A moins d'un quart d'heure de route, les petites villes de Mersch avec son parc et ses centres commerciaux et d'Ettelbruck avec sa zone piétonne invitent à flâner ou à faire ses courses.



Madame Kauffmann vit avec son mari dans un village voisin du Bill. Elle fréquente le foyer de jour MS-Day Center « Um Bill » quatre fois par semaine et elle loue un appartement de vacances au Bill lorsque son mari doit s'absenter de la maison pendant plusieurs jours. Comme elle se déplace en chaise roulante, mais que pour le reste, elle aime bien son indépendance, elle met surtout en avant les aménagements des appartements qui lui permettent de se débrouiller toute seule : « l'entrée du bâtiment avec sa porte automatique, le grand ascenseur, l'appartement spacieux qui me permet de manœuvrer sans problèmes, les lits réglables en hauteur, la grande salle de bains équipée de poignées et d'un miroir inclinable, le plan de travail de la cuisine et les armoires réglables en hauteur, les volets électriques,... tout est pensé pour me faciliter la vie au maximum. Et puis, il y a la présence du concierge que je peux appeler en cas de problèmes, ce qui est rassurant pour moi et pour mon mari. »

Monsieur et Madame Vanden Berghe sont originaires de Gand. Ils ont eu l'adresse par la MS-Liga Oost-Vlaanderen, alors qu'ils étaient à la recherche d'un hébergement de vacances adapté aux personnes à mobilité réduite. Ils passent un long week-end au Luxembourg, en compagnie de leur chien. Ils utilisent l'appartement comme pied-à-terre pour leurs excursions vers Luxembourg-Ville, la Moselle, Echternach et Hollenfels. Grâce à l'aménagement de la cuisine, Madame Vanden Berge, elle-même atteinte de sclérose en plaques, peut participer à la confection des repas. Un petit bémol qu'ils relèvent est l'absence de sentiers de promenade adaptés aux chaises roulantes dans l'environnement immédiat, ainsi que le fait qu'il fasse relativement chaud dans l'appartement. Mais la vue dégagée qu'on a de la terrasse compense beaucoup.

Une petite suggestion que nous allons relever : mettre à disposition des vacanciers un classeur avec des informations pratiques et touristiques sur les environs.

Pour toute information ou réservation des appartements du « Vakanzenhaus um Bill » par téléphone : 26 61 05 56 ou par mail : msslux@pt.lu





LE TOUR DE FRANCE

Faisons un petit tour de la France afin de visualiser brièvement quelques initiatives qui sortent du lot. Mais avant tout, un petit rappel historique est nécessaire pour comprendre l'organisation des soins dans le système français,

« Dans le système de santé français, l'organisation des soins est divisée en deux groupes : médecine hospitalière et médecine de ville. En 1996, une réorganisation est initiée dont l'enjeu est l'introduction d'une complémentarité entre les soins de ville et la compétence spécifique de l'hôpital. Les réseaux se situent au centre de plusieurs dynamiques : celle du patient et de son entourage, celle des libéraux, celle de l'hôpital et celle des associations nationales ou locales.

En parallèle, depuis de nombreuses années, des associations nationales ou locales de patients se sont créées. Leur rôle est primordial, à savoir de l'information, des espaces d'échanges, des infrastructures locales adaptées aux besoins des patients, d'accompagnement local et/ou régional, et de financement de la Recherche contre la SEP.

La sollicitation des réseaux peut émaner du patient et/ou un proche, médecins (neurologue ou de famille), des soignants médicaux et paramédicaux, des services de soins (hôpitaux, cliniques, services d'aide à la personne, établissements pour personnes âgées dépendantes ...), des structures médico sociales, ainsi que des associations de patients locales ou nationales.

A partir de 2002, les réseaux se sont développés en France sur différentes thématiques (gérontologie, palliatif, diabète, obésité, SEP,...). Actuellement, il existe 17 réseaux SEP français. »

Un peu comme chez nous, l'objectif en France est d'organiser et de faciliter la complémentarité et la coordination de tous les acteurs impliqués dans le soin aux personnes atteintes de SEP. Ces associations sont composées essentiellement d'infirmières et de coordinateurs de soins, parfois d'assistants sociaux ou de psychologues et proposent tant de l'information que de la prise en charge afin d'améliorer au mieux la santé et la qualité de celles-ci.

Parcourons quelques régions de France. En nous arrêtant en Basse-Normandie, en région Rhône-Alpes, où à l'exemple de ces initiatives, les Réseaux tentent de faire preuve d'originalité pour informer et accompagner au mieux les personnes atteintes de SEP.

Le Réseau Bas-Normand Sclérose en Plaques (RBN-SEP)

Les activités du réseau sont orientées non seulement vers toutes les personnes atteintes de SEP mais aussi vers leur entourage et les professionnels de santé les accompagnant.

L'équipe du RBN-SEP se compose d'un médecin coordinateur, d'une équipe paramédicale mobile qui se rend au domicile des patients (une infirmière coordinatrice par département et une psychologue clinicienne), d'une équipe administrative (une coordinatrice administrative, une assistante administrative, une secrétaire sociale et une responsable de l'observation régionale de la maladie).

Un challenge sportif

Le réseau RBN-SEP participe à des événements en lien avec la SEP, depuis 2016 le RUN-SEP. Il a pour but de sensibiliser le grand public à cette maladie et sensibiliser les personnes atteintes de maladies chroniques au bénéfice de la pratique d'une activité sportive adaptée. Un village d'animation propose des activités et des manifestations gratuites telles que de la zumba, un défi vélo, une marche solidaire... En amont, des membres des réseaux SEP Normands, des professionnels de santé et des personnes atteintes de la SEP prennent le départ du RUN-SEP reliant 2 villes normandes pour un relais de course à pied et de vélo sur 300 km. Cette course est un message d'espoir pour toutes les personnes atteintes de cette maladie et permet de réaliser une action « solidaire ». En effet, les dons reçus à l'occasion de cet événement sont reversés à une fondation pour la recherche dans la SEP.

Une initiative locale

En 2015, le réseau a mis en place une consultation de suivi de l'annonce de diagnostic pour les personnes venant d'apprendre le diagnostic d'une SEP. La consultation en binôme infirmière coordinatrice et psychologue du réseau se situe dans une démarche de but commun, de différenciation des fonctions de chacun, d'une écoute et d'une prise en charge pluridisciplinaire. Les patients trouvent en cette rencontre un espace sécurisant, rassurant, et ce, dans la continuité.

Un soutien original pour les proches

Depuis la création du réseau, les aidants sont impliqués dans la prise en charge des patients atteints de SEP lors des séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP), dispensées par les infirmières coordinatrices du réseau. Le réseau souhaitait créer et ouvrir un espace de parole entre aidants et développer une politique de soutien globale et structurée aux aidants, et à l'entourage. Un programme de formation (ou d'accompagnement) des aidants familiaux a été mis en œuvre dont les objectifs étaient : améliorer l'accès à l'information médicale, paramédicale et sociale pour les aidants et développer des actions d'éducation thérapeutique spécifiques, créer et ouvrir un espace de parole entre aidants, rompre avec la solitude et l'isolement des aidants, prévenir l'épuisement en favorisant l'ouverture de l'aidant aux alternatives de répit, renforcer le lien entre les acteurs intervenants (professionnels et entourage) auprès des patients. Après une enquête de satisfaction, le taux de satisfaction varie entre 75 à 100% et la majorité souhaite avoir accès à d'autres réunions destinées aux aidants.

A l'automne 2017, le réseau va renouveler cette expérience.



Réseau Bas-Normand Sclérose En Plaques

Aline DUFAY, Infirmière coordinatrice du Calvados et Céline LEBARBEY, Coordinatrice administrative, siège situé à Caen.

Le Réseau Rhône Alpes SEP

« LA SEP EXPLIQUÉE AUX ENFANTS »

A l'occasion de la journée mondiale de la SEP et dans le cadre de l'Education Thérapeutique du Patient, le Réseau Rhône Alpes Sclérose En Plaques a organisé une **journée d'information et d'animation à destination des enfants de patients atteints de sclérose en plaques**.

Elle a eu lieu dans un cadre convivial, au Parc des Oiseaux de Villars-les-Dombes, afin d'aider les parents à parler de leur maladie avec leurs enfants.

Au programme : conférence et ateliers sur la SEP par groupe d'âge, animés par des neurologues et des psychologues suivis d'un pique-nique collectif et d'un spectacle des Oiseaux pour clôturer cette rencontre.

Informations proposées par le Dr Géraldine ANDRODIAS et Dr Laurence GIGNOUX, Médecins coordinatrices du Réseau Rhône-Alpes SEP, avec l'aimable intervention de Béatrice DUBOIS, assistante de coordination – siège à BRON Cedex.

La SEP expliquée aux enfants !

Matinée d'information pour les enfants de patients atteints de sclérose en plaques

Parc des Oiseaux Villars-les-Dombes

Samedi 20 mai 2017

Entrée gratuite

08H45 ACCUEIL :
Rendez-vous Salle La Roselière pour un petit déjeuner commun.

9H30 POUR LES ENFANTS :
La SEP expliquée par un neurologue.
La SEP expliquée par un enfant.
Ateliers par groupe d'âge (5-8 ans, 9-13 ans, 14-17 ans) : C'est quoi la SEP?

11H30 RESTITUTION DES ECHANGES :
Avec enfants et parents dans la Salle Petit Etang Neuf.
Projection de la vidéo « Polar Kid », parrain de cette matinée.

12H00 PIQUE-NIQUE :
Pensez à apporter votre repas.
Cafétéria et snack sur place (à vos frais).

15H30 SPECTACLE DES OISEAUX :
Gratuit. Inscription obligatoire.

9H30 - 11H15 POUR LES PARENTS :
Animations proposées par France MS : « Terrasse des parents », initiation à la marche nordique et espace d'information.

La Ligue Française de la Sclérose en Plaques

Au-delà des réseaux français, se ciblant sur un département ou une région bien spécifique afin d'être au plus proche des patients atteints, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, fondée en 1986, à vocation généraliste concentre son action sur des programmes de recherche et une information claire sur la maladie. Ensemble, avec les réseaux, ils mènent finalement une politique commune. Voici la présentation d'une démarche intéressante portée par la Ligue Française.

Pendant trois jours, huit personnes isolées socialement à cause de leur maladie, deux bénévoles et une chargée de projet ont vécu et partagé des activités, des rencontres, des promenades,... Prendre soin de soi, se détendre en toute sécurité, se ressourcer et retrouver du plaisir, de l'énergie à travers ces différents ateliers ouverts à tous étaient les objectifs de ce séjour.

LA DEMARCHE

- **Le lieu** : une grande demeure dans un parc, sélectionnée pour sa position géographique et son cadre.
- **Les ateliers** : sophrologie, art thérapie, socio esthétique, shiatsu, art floral, bricolage, chant.

A l'arrivée, autour d'une tasse de thé pour faire connaissance, nous sentions une certaine réserve des unes et des autres. Et une question était dans toute les têtes : "pourquoi j'ai dit oui ?"

A 16 h, séance de shiatsu. Sabine est la première, elle suit Anna en traînant des pieds. 1h30 plus tard, elle revient détendue et souriante. Elle est transformée et son visage est lumineux. Nous constatons toutes, la transformation.

La glace est rompue. Les échanges vont bon train et c'est le début d'un séjour exceptionnel pour toutes, à travers la découverte de la vie de groupe, d'un partage amical et des fous rires.

Les différents ateliers ont tous été appréciés ainsi que la qualité et la disponibilité des intervenants.

Pour la plupart, c'était une découverte du shiatsu, de la sophrologie et de la séance d'esthétique avec massage du visage, des mains et des pieds.



Toutes ont réalisé ce qu'elles souhaitaient : créer un magnifique bouquet, une œuvre collective en art thérapie, chanter en chorale et bricoler des petits cadeaux. Le mercredi soir, la chorale a donné son premier concert au cours de la soirée festive ou AA (nom de scène) nous a fait le plaisir de nous présenter son spectacle.

Pendant 3 jours, ne pas penser au quotidien en se laissant « bichonner », en se mettant les pieds sous la table et en partageant des repas délicieux dans une ambiance bienveillante a été particulièrement stimulant.

Le jeudi à 14 heures, le moment du départ a été un moment difficile pour toutes. Quelques larmes mais surtout un départ avec des souvenirs plein la tête, de l'énergie et des adresses mails pour des échanges.

Brigitte Furic avec l'aimable collaboration de Madame Marie-Elize Tilly

Notre tour de France approche de la ligne d'arrivée. Pour cette dernière étape, évoquons cette très belle initiative portée par deux jeunes étudiants sensibilisés par l'impact du handicap et s'adressant à toutes les régions et tous les départements de France. Voyez plutôt !

Par ici la sortie

Par ici la Sortie est une jeune association créée par deux étudiants de l'école 42 : Thomas Gerbouin et Jérémie Franchomme. Un challenge interne à l'école, propulsé par l'ARSEP et l'entreprise Roche, avait donné comme problématique aux étudiants « comment améliorer le quotidien des patients atteints de sclérose en plaques ? ». Pour y répondre, les deux co-fondateurs ont créé un site internet de sorties collaboratives et inclusives ! Après avoir remporté ce challenge, ils ont créé leur association et ont lancé officiellement l'aventure Par ici la Sortie afin de lutter contre l'isolement des personnes atteintes de toutes formes de handicap.

Leur site permet à tous les utilisateurs, de toute la France, de créer leur sortie, ou participer à des sorties existantes. Ces sorties renseignent à chaque fois les informations d'accessibilité des lieux. Pour les fondateurs, le but est de voir se mettre en place des groupes de sorties, avec des personnes qui ne se connaissent pas, qu'elles soient valides ou handicapées. Impulser le partage, la bienveillance, et permettre aux personnes handicapées de sortir sans complexe.

Le site est consultable sur www.paricilasortie.com. Des sorties ont déjà vu le jour, comme une exposition vidéo, un cinéma en plein air, ou encore une visite du centre Pompidou.

Rejoignez l'aventure en imaginant vos sorties de manière totalement gratuite !



Camille Buffa de l'association Par ici la Sortie.



LA SEP : ÇA RAPPROCHE

La plate-forme européenne de la Sclérose en Plaques.

Il est bien connu que le monde est petit. Imaginez que vous téléchargez une carte de l'Europe sur Internet. Vous zoomez une première fois et découvrez qu'il existe une plate-forme européenne de la Sclérose en Plaques. Passé l'effet de surprise, vous zoomez à nouveau pour comprendre que ses bureaux sont situés dans notre capitale. Enfin, le dernier gros plan met en évidence qu'elle est basée dans le même bâtiment que la Ligue de Bruxelles. Oui le monde est vraiment petit.

A quoi ça sert une plate-forme européenne ?

Depuis près de 30 ans, l'EMSP regroupe **38 sociétés nationales** de sclérose en plaques issues de **34 pays** (dont la Belgique). Elle **défend les intérêts** de ses pays membres auprès des institutions européennes et vise à promouvoir un **accès équitable** à des soins de qualité pour toute personne atteinte de SEP en Europe.

A-t-elle des missions spécifiques ?

- Echanger et transmettre **toute information pertinente** liée à la prise en charge de la SEP en Europe
- Encourager la **recherche médicale** sur la SEP sous toutes ses formes.
- Améliorer la **qualité des services proposés** aux patients par chaque association membre, à travers des programmes de développement de ces associations.
- Etre le point de contact principal pour toute **interaction avec les instances européennes** (Conseil de l'Europe, Parlement, Commission) pour défendre d'une seule voix les droits des patients atteints de SEP.

La plate-forme coordonne également plusieurs projets européens permettant, de près ou de loin, de mieux vivre avec la sclérose en plaques. Par exemple, depuis 2013, elle propose un **programme de formations** à des infirmières spécialisées en SEP (MS Nurse PROfessional).

Elle a également développé un « **Baromètre européen** » mettant en évidence les disparités dans la prise en charge des personnes atteintes entre les différents pays européens.

Comment l'EMSP est-elle présente concrètement auprès des personnes atteintes de SEP ?

● **Projet EUReMS (European Register for Multiple Sclerosis).**

La plate-forme européenne de sclérose en plaques coordonne cet ambitieux projet de registre européen de patients atteints de sclérose en plaques. Ce projet a été initié avec le soutien de la commission européenne et vise à permettre **l'élaboration d'un réseau comportant des registres nationaux issus de 10 pays.**

Le succès du projet a pris fin en 2014 et a permis à l'EMSP de continuer la coordination d'une seconde phase des études initiés entre 2011 et 2014 et portant sur les sujets suivants :

- l'épidémiologie.
- l'accès aux traitements de fond et efficacité long terme.
- la qualité de vie des patients SEP.

- les aspects médico-économiques de la prise en charge des patients SEP.

L'EMSP continue, à ce jour, à développer le réseau des registres de SEP existant à travers l'Europe et avec l'ambition d'intégrer la banque des données des patients en temps réels **afin d'aider la recherche** mais aussi d'**influencer les décisions publiques** liées à la SEP et aux patients.

Projet Believe & Achieve

L'EMSP a mis en place un projet pilote visant à faciliter l'**accès à l'emploi des jeunes atteints de la SEP**.

A travers ce projet, elle a mis en relation des entreprises avec des jeunes, dans le cadre de stages, afin de permettre :

- aux jeunes de mettre à l'épreuve leurs capacités professionnelles
- à l'employeur d'évaluer l'environnement professionnel de ses salariés.

Des témoignages et les développements plus récents sur ce projet sont disponible sur le site : <http://believeandachieve.life/#programme> (site en anglais).

Le réseau des jeunes

Depuis 2010, l'EMSP tient une conférence annuelle pour les jeunes visant à développer les thématiques qui les concernent plus particulièrement.

Ainsi, aux cours des années, les sujets tels que la sexualité et la grossesse, l'emploi, la divulgation de la maladie à l'entourage, l'impact sur l'identité des personnes atteintes d'une maladie chronique, l'accès à l'éducation et l'emploi, etc. ont été traités.

En 2015, l'EMSP a mis en place un réseau de jeunes leur donnant ainsi **une plate-forme pour échanger entre pairs, des thématiques les concernant** et les encourageant à devenir des représentants de patients atteints de la SEP et ainsi, à soutenir les activités publiques destinées à sensibiliser le public et la sphère et politique (campagnes d'information, participation à des événements au Parlement Européen, à des conférences). Le réseau est aussi un réseau de soutien individuel entre membres.

Les 24-26 Novembre 2017, l'EMSP organise conjointement avec Shift.ms, le premier événement européen pour les jeunes atteints de SEP (entre 18-40 ans) à Prague: les MS sessions. Plus d'infos sur : <http://mssessions.com/> (site en Anglais)

Comment puis-je contacter l'EMSP ou recevoir plus d'informations ?

- Par téléphone : 02/ 304.50.15
- Par Internet : www.emsp.org (site en Anglais)

Sources : →Mme Elisabeth Kasilingam, Managing Director de l'EMSP.
→ www.emsp.org

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (permanence en fin de revue) avec le n° de référence indiqué.

Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 1 €) pour couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Les articles qui ne sont pas repris sur un site web (voir fiches ci-dessous) peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

Médical alternative

● PENSÉES ALTERNATIVES EN TOUTE HÂTE (EN SUISSE)

PAR LE DR CL. VANEY DANS FORTE - SOC SUISSE SEP - 2009

L'auteur examine particulièrement les techniques utilisées par les 2/3 des Suisses atteints de SEP à savoir : l'apport en vitamines, comprimés d'huiles de poissons, pratiques d'Extrême Orient (tai chi - yoga - méthode Feldenkrais), acupuncture, cannabis. Il donne un avis équilibré sur ces différentes techniques.

ARTICLE - 3 PAGES

n° 1374

Paramédical infirmier

● QUELQUES RÉPONSES POUR L'INFIRMIÈRE CANADIENNE

SOC CANADIENNE DE LA SEP - 1978

L'auteur, infirmière canadienne, coordinatrice d'un programme de soins à domicile pour malades chroniques fournissait ici, en 1978, une synthèse des données essentielles qui s'imposent pour donner une formation et des soins infirmiers efficaces à des personnes atteintes de SEP.

ARTICLE - 4 PAGES

n° 2001

Vie professionnelle

● LA SEP ET L'EMPLOI EN FRANCE

PAR R.MARTEAU, PBECQUART, M.ALBOUY DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP - 2005

Pourquoi est-il souhaitable de maintenir son activité professionnelle le plus longtemps possible ? Opposition sur l'intégration : employeurs et employés osent l'avouer ... Les dispositions légales témoignent d'une volonté politique d'intégration, mais sur le terrain, d'autres voix s'élèvent. Pour que l'entreprise reste humaine : les problèmes liés à l'emploi d'une personne atteinte de SEP sont différents selon l'âge de survenue du diagnostic. L'article envisage quelques scénarios pour conserver son emploi, la taille de l'entreprise et sa politique, le type de handicap et la formation.

Il s'agit évidemment de la France mais le lecteur y trouvera de quoi alimenter sa réflexion.

ARTICLE - 6 PAGES

n° 6005

Vie sociale

● TÉMOIGNAGE

ACCEPTER, CE N'EST PAS CAPITULER : STÉPHANIE FRACHEBOUD (MAMAN SUISSE) RESTE FORTE.

PAR MONIQUE RYF CUSIN, RESPONSABLE DU CENTRE ROMAND DE SEP DANS FORTE - SOC SUISSE DE SEP - 2013

Cet article nous raconte le parcours de vie d'une jeune maman de 2 enfants dont le diagnostic de SEP est tombé en 2008. Depuis, elle a 33 ans, son périmètre s'est considérablement restreint.

Accepter l'a aidé à aller mieux mais ce n'est pas capituler nous dit-elle!

Elle reste donc très forte dans sa tête et met tout en oeuvre pour préserver l'autonomie qui lui reste.

ARTICLE - 2 PAGES

n° 5173

● TÉMOIGNAGE - SUR LE CHEMIN DE LA VIE ...

PAR JACQUELINE PLANCHON DANS EDITIONS DU PANTHÉON, PARIS - 2015

Dans ce récit émouvant, Jacqueline raconte sa vie durant 32 ans avec son mari atteint de sclérose en plaques, jusqu'à son décès. Difficile et dure cohabitation avec cette maladie encore incurable à ce jour, mais sublimée par l'amour qui les unissait et qui les unit encore au-delà de la mort.

Préfacé par le Pr Christian Sindic, président de la Fondation Charcot.

LIVRE - 34 PAGES - PRIX 9,20€

n° 5179

Ligue

● PARLER DE CE QU'ON VIT ... POUR MIEUX COMPOSER AVEC LA MALADIE (AU QUÉBEC).

PAR M.ROY-TOURIGNY, CH.TOURIGNY DANS SOC SEP CANADA - QUÉBEC - 2000

Quand une personne reçoit son diagnostic de SEP, il lui faut digérer le message et s'adapter. La Ligue du Québec, comme la Ligue belge communauté française, organise régulièrement une "école de la SEP" qui permet à la personne atteinte, comme à son entourage, d'être mieux informé, d'exprimer ses craintes, de partager l'expérience de "vivre avec la SEP". Vivre une même expérience en groupe représente un accompagnement qui aide à dédramatiser la situation.

ARTICLE - 1 PAGE

n° 9009

Escapade en Normandie

Ce 24 juillet, nous étions environ 33 personnes affiliées à la Ligue en couple ou personnes seules, accompagnateurs(trices) bénévoles du Brabant Wallon, du Hainaut ou de Bruxelles pour une escapade de quatre jours en Normandie.

Après une courte pause au restoroute d'Assevillers dans la Somme, nous arrivons vers 16h30 à Veules les Roses, village authentique avec ses moulins à aube, ses chaumières en pierres du pays et toits de chaume, où ruisselle le plus petit fleuve de France : La Veules.

Après la visite guidée d'une heure trente, nous voilà partis vers St Valéry en Caux pour l'installation à l'hôtel du Casino spécialement conçu et adapté pour personnes à mobilité réduite et /ou en fauteuil roulant. Une heure plus tard, ce fut l'heure de notre premier vrai repas complet, précédé comme il se doit, de l'apéritif kir normand.

Le lendemain matin après notre petit déjeuner, journée à Fécamp pour la visite de l'abbatiale de la Trinité construite sous l'égide des ducs de Normandie pour les uns, promenade en voilier pour les autres.



Après le déjeuner plus que suffisant dans une ancienne boucane face à la mer, inversion des groupes des activités prévues en matinée. Vers 17h, petite visite, faute de temps, à la boutique de la distillerie de la Bénédictine pour quelques souvenirs, puis retour à l'hôtel pour le souper prévu à 20 h.

Mercredi 26 juillet, départ vers 9h30 de l'hôtel, direction Caudebec en Caux pour visiter le Muséoseine qui nous fait suivre les méandres du fleuve, des panneaux, vidéos, scénographies retraçant la vie des pêcheurs, le transport des marchandises de l'époque, sans oublier l'impressionnante Mascaret, vague déferlante sur les berges de la Seine heureusement aujourd'hui disparue. Après le repas de midi, au bord du fleuve nous avons repris le car pour la chèvrerie de Bliquetuit et avons assisté à la traite des ovins prévue pour 17h. Ce spectacle nous a amusés en voyant toutes ces biquettes se précipiter vers les auges pour se faire traire. Ensuite, après un passage à la boutique pour des achats de fromages et de produits locaux, retour à St Valéry où nous avons terminé la soirée.

Le dernier jour, notre petit trip se solda par la visite du musée de l'horlogerie à St Nicolas d'Aliermont, qui évoque (normal pour une horlogerie !), l'évolution de la technique, du savoir faire et de la précision des différents réveils et horloges du 18ème siècle à nos jours. A la sortie du musée, nous avons déjeuné en front de mer à Dieppe avant un retour aux environs de 17h, vers notre belle Belgique. Ce fut un beau voyage intéressant, très enrichissant et réussi dont l'ambiance fut des plus sympathiques et dont le souvenir restera sans aucun doute gravé dans nos mémoires et dans les annales du groupe.

Mais ce court séjour au pays des Vikings ne serait rien sans l'aide précieuse de notre ami Antoine Gebara qui nous l'a préparé avec la complicité des organisatrices de l'office du tourisme en pays de Caux : Barbara, Marie et Chloé qui ne nous ont pas déçus, au contraire ! Ce fut donc une réussite pour l'ensemble des lieux à visiter, commentés par des guides compétents; pour le choix de l'hôtel mais surtout, pour les différents repas plus que copieux.

Nos remerciements vont également aux bénévoles aidants et "pousseurs": Philippe et Helga, Robert et Gilberte, Anne-Marie, Marie-France, Yannik, la jeune, jolie et souriante Céline préposée à l'élévateur, et pardon pour celles et ceux que j'aurais oubliés, et qui ont tout fait pour que les différentes étapes se déroulent dans les meilleures conditions.

Merci aussi à notre chauffeur Stéphane qui, malgré quelques hésitations de route, nous a conduits et ramenés à bon port. Et enfin, the last but not least, nos remerciements vont surtout à notre charmante hôtesse Brigitte, qui fut avec nous durant ces quatre jours et avec laquelle des liens de sympathie et d'amitié se sont créés.

A toutes et tous : un grand merci !

A quand le prochain voyage ?



C'est l'histoire d'un minibus... qui fête ses 10 ans !



La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques (Communauté Française) dispose de 2 minibus adaptés qu'elle met à la disposition de toutes les provinces. Le Comité du Luxembourg a bien compris les bienfaits que procurerait une telle initiative pour les affiliés.

Celui dont nous disposons est très bien équipé avec une capacité à l'arrière de quatre places voiturettes ou de deux sièges pliables et deux voiturettes et à l'avant, une banquette deux personnes en plus du siège chauffeur.

Il est très facile d'accès grâce à sa porte latérale et ses deux

portes arrières avec plateau électrique.

Début 2007, tout se met en place : des bénévoles réussissent leur examen pour la conduite du véhicule, nous sommes prêts pour une période test en mars.

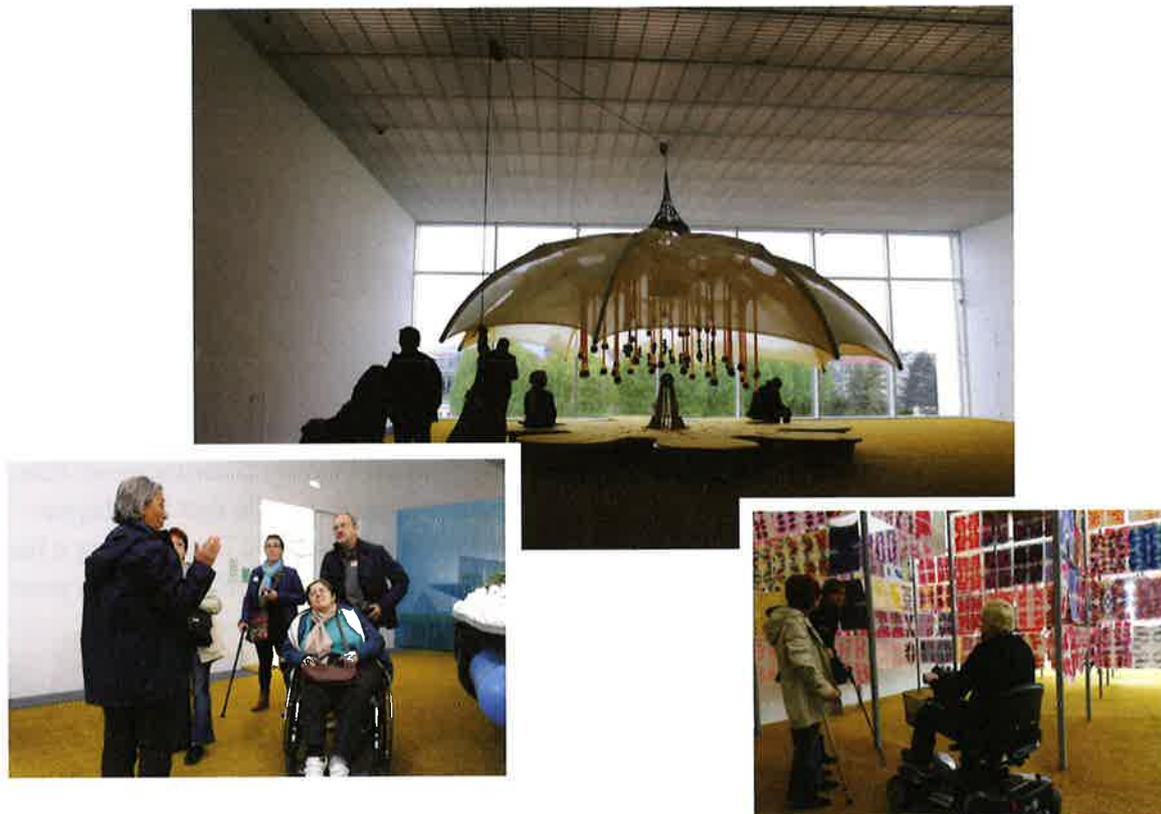
Alors, tout s'enchaîne avec des sorties Ikea à Sterpenich le 16 mars, Cora à Messancy le 19, Carrefour, Auchan...

Vous me direz peut-être que ce sont surtout des supermarchés alimentaires alors, quel est l'intérêt ? Les personnes n'ont plus la possibilité de conduire un véhicule pour aller faire leurs achats. C'est l'histoire de Béatrice par exemple, qui en 2007 n'avait plus fait de courses elle-même depuis 25 ans ! Quelle fut sa surprise de voir les rayons bondés du supermarché... « *Je ne savais pas qu'il y avait tant de sortes de petits-beurre* » - séquence émotion garantie.

Depuis, les demandes se sont diversifiées. Certains affiliés ont demandé des pèlerinages à Harre, Banneux ou Beauraing. Pas facile de s'y rendre quand on est seul, en voiturette et qu'on habite Arlon !

Ce qui prime pour notre minibus, c'est de faire plaisir aux affiliés ! Ces derniers ont demandé d'être conduits à Liège pour découvrir la ville au fil de l'eau, en mini-croisière, sur un bateau adapté aux PMR, et ce, plusieurs fois ! « *Que de belles journées nous avons partagées !* »

Le minibus a également permis des visites culturelles dans la province, comme l'archéoscope de Bouillon ou de Vielsalm, l'abbaye d'Orval ou de Stavelot, l'Euro Space Center et dans d'autres provinces, comme le Musée Curtius, la gare des Guillemins, la ville de Tongres, le Grand-Duché voisin, la ville de Trèves, voire en France, à Avioth... ou à Metz où le minibus s'est rendu au Centre Pompidou, le 8 mai dernier.



Et tout ça, c'est gratuit ?

Presque... Les affiliés paient la modique somme de 7 € pour leur évason et ce, depuis 10 ans.

Sans oublier les journées « stylisme », les ateliers « bien-être », des après-midis « cinéma ». Il est rare que les sorties n'incluent pas un bon petit resto, car c'est ça aussi le minibus : « le partage entre amis et la rigolade ! »



L'excursion 2016 au Préhistomuseum de Flémalle fut aussi une belle expérience...

Tous les témoignages des affiliés sont unanimes :

Ouverture sociale, sortir de sa routine, évasion, l'occasion de sortir de chez soi, l'entente est super, on se retrouve entre amis, partager un bon moment, un bon repas, aller au cinéma, prendre sa journée pour soi, revoir les autres, découvertes à partager, connaître les autres affiliés, émulation, confiance dans l'organisation, apporte la liberté, faire de nouvelles rencontres, le frigo se remplit, on mange des choses qu'on n'a pas l'habitude, aller plus loin que chez soi, changement de décor, se changer les idées...

« Sortir en minibus, rentrer et pouvoir raconter la journée à son époux... c'est exister ! »

Les sorties du mois de mars sont très demandées après l'hiver, les sorties de mai se passent plus à l'extérieur, pour un vrai bol d'air, puis en septembre-octobre, on en profite encore avant l'hiver, et c'est ainsi chaque année depuis 10 ans...

En septembre 2014, le minibus prenant de l'âge est remplacé par un nouveau, mieux insonorisé, plus confortable. L'objectif reste le même : « faire plaisir aux affiliés ! »

Et ce sera le Bastogne War Museum, Belle-île à Liège, une journée « esthétique » à Paliseul puis à Marche-en-Famenne, même un bon moment à Walibi...

Chaque année, de nouveaux affiliés franchissent le pas et y reviennent après y avoir goûté à ce fameux minibus ! « Avant, je n'osais pas » « C'est si gai de retrouver les autres » « J'ai une voiture mais toute seule, je n'irais pas »

Les affiliés plus anciens restent fidèles à leurs sorties « shopping » et les plus jeunes font de nouvelles propositions. « Et si on allait à Louvain-la-Neuve ? » « Et si on allait à Maastricht ? » « Voir le musée Tintin ? » « Et le musée Folon » « Et pourquoi pas Waterloo ? » « Les mines de pierres précieuses en Allemagne ? » Et oui, même le chauffeur s'est pris au jeu...

Et tous ont cette même envie de continuer.

Des choses à améliorer à l'avenir ?

« Oui, avoir le minibus à disposition, au moment des soldes »

« Oui, l'avoir encore plus souvent ! »



Grâce à cette possibilité de mobilité, une grande porte s'ouvre pour donner un regard différent qui fait du bien à tous. Pour les bénévoles aussi, recevoir un merci, un sourire, voir des yeux qui pétillent, c'est le bonheur !

Aux chauffeurs bénévoles - Anne, Thierry, René, Jean-Luc, Marie-Claude, Jean-Pierre, Guy - et aux nombreux accompagnateurs bénévoles de notre Comité...



Adaptations véhicules.
Vivez votre mobilité.



conduire
covoyager
voyager en groupe
rouler en toute sécurité

Toutes marques de voitures

- accélérateur & frein au volant
- adaptations de pédales
- pilotage joystick
- sièges pivotants
- systèmes de chargement de chaises roulantes
- aménagement minibus

Trapmann nv
Satenrozen 3 Kontich
contact partie francophone
Eric Muller T. 0474 844 844
eric.muller@trapmann.be
www.trapmann.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

Stannah 150 1867 • 2017

Une habitation, un escalier ou une personne n'est pas l'autre. Un conseiller Stannah se rend chez vous gratuitement et sans engagement.

Ce n'est qu'après que vous prenez votre décision.



Contactez un conseiller par téléphone ou prenez rendez-vous pour une visite gratuite et sans engagement :

0800 95 950

info@stannah.be

www.stannah.be

Les vacances de la Montagne Intérieure 2017

Vendredi 23 juin 2017, 11h du matin, tout le monde ou presque est réuni au Palace à Jemeppe-sur-Sambre afin de prendre ensemble le départ vers notre lieu de vacances.

Une tristesse envahira pourtant nos cœurs, Jean-Marie, le seul prince de notre grande famille vient de nous quitter pour aller rejoindre les étoiles.

Le gîte ne nous étant pas accessible avant 16h, et ne voulant pas perdre une minute de nos précieuses vacances, la décision fut prise de partir en fin de matinée et de faire un arrêt à Hamoir pour une pause déjeuner au bord de l'Ourthe.

Celle-ci terminée, nous reprenons notre route vers Provédroux, joli petit village dans l'entité de Vielsalm.

Voici enfin le moment tant attendu, l'arrivée au gîte « image de l'Ardenne. Déjà, les rires résonnent, la distribution des chambres se fait de même que la récupération des bagages que le camion de la commune avait apportés plus tôt dans la journée.

Le gîte nous recevant pendant une semaine est très convivial et propre, mais... n'est pas vraiment adapté pour les déplacements et la vie des PMR. Pierrailles à l'entrée, tables trop basses et empêchant une chaise roulante de s'y installer, évier mal adapté avec miroir trop haut pour quelqu'un qui est en chaise. Bref, quelques modifications vont s'imposer pour que tout le monde vive le mieux possible.

Et déjà 1er apéro suivi du 1er souper, le séjour commence vraiment

Gamma et Léo, les deux chiens et mascottes de la grande famille s'en donnent à cœur joie à la découverte de leur nouvel endroit de vie.

Sur notre lieu de vacances, il y a une chose que tout le monde aime surtout quand la chaleur est torride : une piscine !

Une équipe de nageurs confirmés se lance à l'eau, et là encore, les rires se font entendre.

Samedi matin, les académies de peinture et de bricolage sont ouvertes. Notre artiste Jeanine reçoit ses élèves et leur apprend les bases et donne les consignes afin d'exécuter un beau tableau.

Il y a le choix, aquarelle, pastel, chacune y va à sa guise, sous l'œil averti de leur professeur.



Christiane, maîtresse en bricolage, déploie son matériel et montre tout ce qu'elle a sous la main, perles en bois de toutes les couleurs, mais aussi de la terre glaise et là aussi, les adeptes s'y mettent.

Ce sera ainsi toutes les matinées.

Les après-midis sont consacrés à des excursions, la 1ère fut celle du Malmundarium, plusieurs expositions y sont présentées, la fabrication du papier, le carnaval, ainsi que l'histoire de Malmedy.

Visite agréable et rendue accessible aux PMR par la grandeur des salles d'exposition et un monte-charge et ascenseur pour les salles surélevées.

Dimanche après-midi, visite à la brasserie des trois fourgues, une guide bien sympathique nous reçoit et nous explique la fabrication de la bière Lupulus après quoi, une dégustation aura lieu, vous ne croirez peut-être pas, mais mêmes les chiens ont goûté ce breuvage et avaient l'air de bien apprécier. Merci à notre hôte d'avoir accepté de nous recevoir pour la dégustation dans un autre lieu que celui qui est habituellement prévu à cet effet mais pas accessible aux PMR.

Lundi pointe déjà le bout de son nez, nos

joyeux nageurs piquent une tête dans la piscine, quant aux élèves inscrits aux ateliers, ils s'y rendent sans sourciller.

Après le dîner, la sieste pour certains puis tous en voiture, direction l'abbaye de Stavelot, là où plusieurs expositions ont également lieu. Chacun choisit en fonction de ses affinités celle qu'il veut voir en premier ou pas. Celle des Templiers attire beaucoup d'entre nous. Guillaume Apollinaire nous a laissé quelques-uns de ses écrits, et puis, ce qui en attiré plus d'un, c'est l'exposition des voitures de Formule1. De nouveau, musée très accessible aux PMR grâce à l'ascenseur.

Brigitte le clown de service s'est installée dans un baquet, vous ne saviez pas que mêmes les non-voyants savent conduire une formule1 ? Même son chien guide se posait des questions.

Mardi, jour de repos, mais les ateliers continuent et d'autres partent en balade comme les soirées précédentes à la découverte du village de Provédroux. Ce sera aussi l'occasion de fêter l'anniversaire de Georges qui vient nous dire bonjour avec Agnès.

Les assistants sociaux de la Ligue de la sclérose en plaque (section Namur) sont aussi de la partie. C'est toujours un plaisir de les

recevoir, et cette fois, ce n'est pas avec des petits pains au chocolat et des croissants qu'ils sont venus mais avec de délicieuses tartes. Encore merci à Véronique et Geoffroy d'être venus nous faire un petit coucou comme chaque année.

La fin du camp s'approche doucement, mercredi s'est levé, les matinées se suivent et se ressemblent, et puis, l'après-midi, départ pour le signal de Botrange au parc nature.



Accueil très sympa et accessibilité pour les PMR facilitée par l'espace entre les centres d'intérêts.

Gamma et Léo en profitent pour faire un câlin à un jeune faon empaillé couché sur de la paille, là encore, ce fut un moment bien agréable, quoi de plus beau que d'être dans la nature et d'écouter tout ce que celle-ci nous offre : chants d'oiseaux, senteurs différentes. Un vrai bonheur !

A la boutique du parc nature, Gamma s'est choisie un doudou, un petit écureuil gris : elle dort avec tous les soirs.



Nous voici déjà jeudi, la fin des vacances se fait sentir, il va falloir penser à faire les valises, Pendant que certaines terminent leurs travaux à leur atelier respectif, d'autres s'en vont au marché, Notre tour terminé, c'est au lac de Vielsalm que nous sommes allés terminer la matinée. Trajet court (3kms) qui est permis soit en voiturette électrique soit en chaise roulante. Beau site à voir.

L'après-midi, place au championnat mondial de Mölky. Ce jeu ressemblant à la pétanque mais avec d'autres règles et des quilles en bois est utilisable pour des personnes ayant un handicap . Une exposition des œuvres effectuées par les artistes en herbe est également organisée et, une remise de diplômes vient clôturer notre très agréable séjour.

Vendredi matin, l'école est finie, les valises parties, nous quittons le gîte vers 10h et revenons dans la basse Sambre pour rejoindre notre amie Claudine pour les funérailles de Jean-Marie, cérémonie émouvante et difficile pour certains d'entre nous.

Celle-ci terminée, direction Malone au restaurant la Romance pour un délicieux repas qui comme tous les autres se passera dans la joie, les rires avec pour seul souhait, nous retrouver dans une année afin de consolider nos liens d'amitié. Encore une fois, merci à ces restaurateurs qui prennent soin de permettre à des chaises roulantes de pouvoir se placer à côté des autres convives.

A l'année prochaine pour un autre camp de vacances.



Brabant Wallon

Vendredi 20 octobre

Nous ferons une promenade guidée pédestre à Bruxelles. Notre guide Etienne partagera ses connaissances à propos de toutes les beautés architecturales ornant l'avenue Louis Bertrand à Schaerbeek. Rendez-vous à 11h par covoiturage devant l'immeuble Brusilia (qu'on ne peut pas rater avec ses 34 étages !), avenue Louis Bertrand 100 à 106 à Schaerbeek. Après la promenade, nous prendrons un repas (2 services + 2 boissons + café) puis nous poursuivons la découverte de Schaerbeek, son quartier des fleurs et son église Sainte-Suzanne, jusqu'à 17h, heure de notre retour.

P.A.F. 35 €/personne tout compris - Inscriptions jusqu'au 1er octobre.

Vendredi 17 novembre

Nous visiterons le Musée de Mariemont à Morlanwelz. A l'occasion du centenaire de la mort de Raoul Warocqué, fondateur du musée, une exposition montrera tout ce que la réserve contient et qui n'a jamais été exposé.

Rendez-vous à 10h30 par covoiturage, dans le hall d'entrée du musée. Les voitures étant interdites dans le parc, les convoyeurs de PMR peuvent les déposer à l'entrée et aller se garer.

Après la visite du matin, nous partagerons le repas à la brasserie du musée.

Si nous n'avons pas fini, nous pourrions continuer la visite et nous pourrions nous promener dans le parc.

P.A.F. 20 €/personne tout compris hors boissons - Inscriptions jusqu'au 1er novembre.

Vendredi 15 décembre

A 11h30, nous nous retrouverons pour notre traditionnel repas de Noël à la Salle Ginion, Place Communale 3 à 1341 Céroux-Ottignies où un traiteur nous aura concocté un menu festif que nous partagerons dans la joie et la bonne humeur habituelles.

P.A.F. 30 €/personne tout compris - Inscriptions jusqu'au 1er décembre.

Infos pratiques :

- Mr Toni GEBARA
- Allée du Jacquemart 2/19 - 1400 Nivelles
- Email : toni.gebara@gmail.com - Tel. : 067 330570 - Gsm : 0473 549309
- Compte bancaire : BE28 2710 2128 0620



Sbgcarcenter Beauraing SPRL

rue des anciens Combattants 1
5032 MAZY (GEMBLoux)

Tél. 081 73 80 87 - Fax: 081 73 80 75

info@sbgcarcenter.com

 SPRL BEAURAING

Spécialiste en adaptations de véhicules pour personnes à mobilité réduite



Transport collectif - Transport privé - Systèmes de conduite - Transfert et chargement du fauteuil roulant

Location de véhicules adaptés TPMR
Pour découvrir toutes nos adaptations,
surfez sur

www.sbgcarcenter.be

Vous allez bouger!

Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques (SAPASEP):

Un service composé d'ergothérapeutes et d'un assistant social à disposition des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leur entourage pour réaliser des projets dans les domaines:

Logement: conseils dans l'adaptation de l'habitation et de son accessibilité.

Mobilité: conseils dans le choix des aides à la mobilité (voiturette manuelle, scooter, handbike,...)

Move: sensibilisation au mouvement et à la pratique d'une activité physique.

Emploi: conseils dans l'aménagement du poste de travail et dans la création d'emploi "sur mesure"...

Avis aux internautes : Venez nous rejoindre en tant qu'ami sur SAPASEP et « aimer » notre page Move sep !



Venez visiter notre **nouveau** site internet www.sapasep.be et www.movesep.be

*Ne laissez pas la
SEP vous arrêter...*



Les rendez-vous de SAPASEP

Move

Cours de fitness	54
Intéressé par une location d'un HIPPOCAMPE ?	54
Mot de la direction	55

Saut en parachute	56
Vente de t-shirt Move	57



Move

Depuis janvier 2017

Cours de fitness

Move organise un coaching:

- **deux vendredis/mois de 10h à 11h30**, au Basic Fit à la rue de l'Etoile, 99 à Drogenbos à partir du 8 septembre 2017.
- **deux samedis/mois de 9h30 à 11h**, au Basic Fit à la Chaussée de Namur, 55 à Nivelles à partir du 2 septembre 2017.

Un coach sera présent pour encadrer un groupe de personnes atteintes de SEP.

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

Move SEP au 081/58 53 44 ou par mail : info@movesep.be



Il vous sera seulement demandé de vous inscrire au Basic Fit et de souscrire un abonnement chez eux (prix de l'abonnement + les frais d'inscriptions).
Move prend en charge les frais du coach.

Intéressé par une location d'un HIPPOCAMPE ?

Move SEP met à disposition des hippocampes pour des randonnées en famille ou des sorties avec accompagnants. Pour les chemins de randonnée ou pour la plage, nous avons les configurations qui vous conviendront.

Pour les personnes atteintes de sclérose en plaques, c'est gratuit (excepté les frais de transport et une caution de 50€).

Contactez Move SEP au 081/40 53 44, du lundi au vendredi ou envoyez-nous un mail (info@movesep.be) quelques jours avant votre projet de sortie.



Pour les activités physiques, n'hésitez pas à contacter « Move » pour une information, une inscription, un conseil : info@movesep.be ou par téléphone au 081/58.53.44 (Mme Titti Coralie).



Dites-nous pourquoi...

Vous qui arrivez à atteindre des sommets au Mont Ventoux, à négocier des virages sur la piste de Mettet, à vous envoyer en l'air au-dessus de Ronquières, à décrocher des médailles à Bruxelles... Et aujourd'hui à se lancer dans le vide à Cerfontaine, dites-nous pourquoi...

... il est des jours qu'on n'oublie pas, il est des activités qui nous portent, il est des rencontres qui nous marquent.

Ce 15 juillet, c'est pour un saut en parachute que vous êtes venus. Vous étiez nombreux à vous être portés candidats ; il a fallu choisir et privilégier la rencontre de nouvelles personnes. A l'initiative de Marc et Mirèse (asbl ACCENT Service), vous avez eu l'occasion de vivre une journée fantastique et une expérience inoubliable. Nous aussi ! Même si l'occasion ne s'est pas présentée ou si le manque d'audace nous a cloués au sol, nous avons été autant secoués à vous regarder vous envoler par petits groupes au-dessus des nuages et à scruter dans le ciel votre arrivée sur la terre ferme.

Une émotion saine, sans pitié ni compassion, nous anime aujourd'hui, comme à chaque aventure « Move » passée avec vous. Vous qui aviez pour certains la boule au ventre, et pour d'autre l'étrange impression de ne plus savoir ce qu'est d'avoir peur. Vous qui aviez réuni autour de vous votre famille, vos amis ou qui aviez fait seul cette démarche. Vous qui trouviez aujourd'hui que tomber peut avoir quelque chose de passionnant et qu'être totalement dépendant de l'autre peut s'avérer étonnant. Et nous, tout en vous aidant à enfiler ces combinaisons trop raides, nous connaissons à nouveau la complexité de se comporter autour de votre corps en manque de contrôle, alors que des moniteurs qui ne vous connaissent pas, arrivent à vous porter dans les airs avec une apparente légèreté... et surtout vous ramènent sur le sol avec une délicatesse toute relative.

Est-ce de la folie ou est-ce un lâcher prise sur cette vie particulière qu'est la vôtre ? Serait-ce un acte de désespoir ou au contraire une grande confiance dans la vie ? Et si ce saut dans le vide vous a paru très court, est-ce le sentiment d'avoir laissé un moment cette sclérose en plaques au sol ou déjà l'excitation de vivre d'autres expériences inédites ?

Et si tout simplement, vous nous faites prendre conscience qu'il est urgent de vivre en plénitude, qu'il est bon de prendre, ne fut-ce qu'un instant, de la hauteur sur nos réalités, qu'il importe de s'entourer de projets et de gens positifs et que le plus grand saut est peut-être celui d'avoir confiance en soi.

Merci à vous, merci à la pilote, merci aux sauteurs, merci aux restaurateurs... et surtout MERCI à Marc, Mirèse et leurs enfants pour cette généreuse invitation.

Sauts en parachute le 15 juillet dernier... les sensations fortes étaient au rendez-vous !



Quelques témoignages

Certains jours, nous mêmes et notre entourage pensons que nous manquons de courage pour marcher, ranger, sortir, vivre...

Ce 15 juillet était un jour hors du commun ! Je voulais dépasser cette peur de sauter en parachute qui me paraissait insurmontable et ... Je n'ai pas eu peur ! Enfin, pas autant que je le croyais... En montrant la vidéo à mon entourage, ils n'en croyaient pas leurs yeux ! Mais quel courage ! Aaaaahhh quand même !

Merci de nous permettre des expériences de folie comme celle-ci !!! Merci à Coralie et son collègue pour leur gentillesse et leur bienveillance.

Lissia

Malgré mes 73 ans et des aptitudes limitées j'ai réalisé mon rêve de jeunesse. J'en garderai un souvenir indélébile et des étoiles plein les yeux.

André

Magnifique journée à partager les sensations de ceux qui vont partir et ceux qui reviennent. Une belle occasion d'échanges.

Pour ma part, à un moment de la vie, où je suis régulièrement à me dire "ça, ça n'ira plus ; ça oui mais qui aura la patience de m'accompagner ? Ah ça non plus ça ne va plus »

Me trouver là-haut dans ce petit avion, en toute confiance car entourée de gens bienveillants et compétents.

Et me dire: ah ben tiens, sauter en parachute, oui c'est possible ! fut très émouvant.

Gand merci à Move de nous proposer des situations impensables depuis notre salon.

Merci à Marc et Mirèse et à toutes les équipes de Cerfontaine de nous avoir permis cela en toute confiance.

J'ai aimé me déplacer quelques kms sans devoir veiller à ne pas trébucher à chaque pas.

Valérie



Ce petit message pour dire encore un super grand merci pour cette superbe journée remplie d'émotions et d'adrénaline !

Cette journée m'a permis de rencontrer de belles personnes qui grâce à vous se sont dépassées et ont réalisé leur rêve. Il faut continuer à croire que la vie nous apporte encore de belles surprises ...

Bonne continuation à MOVE SEP

Véronique

Merci pour cette journée de saut en parachute. Journée inoubliable qui valait la peine d'attendre et qui m'a fait totalement oublier ma maladie.

Boumedienne



Vente de t-shirt Move

Vous souhaitez faire une activité physique aux couleurs de Move?

Vous voulez soutenir le projet Move SEP ?

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

10 € le t-shirt.

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

A vendre

Lit médicalisé complet Thuasne Mantovani en bois naturel

Matelas clinique + housse 88 x 195 x 14 cm,
Barrières de sécurité, potence et perroquet,
Commande électrique,
Sur roulette,

Etat neuf : acheté le 22 juin 2016 avec 2 ans
de garantie
A été utilisé 8 mois pour cause d'entrée en
MRS.

Prix d'achat : 1378,00€

Prix de vente : 900,00€

Possibilité d'obtenir la facture pour que la
garantie suive son cours.

Renseignements: Mme GODICHAL -
0479/570 071

Soulève personne BIRDIE compact (2014)

4 points de fixations n'ayant pratiquement
jamais servi, plus sangle universelle.

- Prix à discuter

Renseignements: Mr DELVIGNE -
0495/616 263



**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.be



AVANCEZ AVEC MOI !

SURFEZ SUR NEURO-BIONICS.EU

Consultez notre site web et découvrez de quelle manière une technologie innovante peut aider les patients atteints de sclérose en plaques et souffrant du symptôme du pied tombant à rebouger, remarcher, refaire du vélo et remonter les escaliers de manière naturelle.

Nouveau! 5 ans de Garantie!



- Pour une mobilité accrue
- Pour de meilleurs résultats thérapeutiques
- Pour une meilleure qualité de vie

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: info@liguesep.be
Site Internet: www.liguesep.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. DUFOUR

Affiliation
Mme DALL'AVA: jeudi 13h - 16h

Revue 'La Clef'
Mme DEBRY: mercredi 9h - 12h
Email: laclef@liguesep.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)
Email: logement@liguesep.be

Législation
Mme ROCOUR - Mme MAHIEU, 2^{ème} et 4^{ème} jeudi de 9h30 à 11h30
Tél. 081/58 53 49 - Email: legislation@liguesep.be

Documentation
M. DESTREE et Mme DE ROO: vendredi 9h - 12h
Email: documentation@liguesep.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 KOCH: mardi 9h - 12h
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 GRISAY: jeudi 9h - 12h

Hainaut Ouest - 065/87 42 99
rue des Canonniers 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

Liège - 04/344 22 62
rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE
Fax: 04/344 08 63
IBAN: BE42 0000 0414 7354 - BIC: BPOTBEB1
Mme HODIAMONT: mardi 9h - 12h
Mme JACQUES: mercredi 9h - 12h
Mme TORTOLANI: jeudi 9h - 12h
Mme TURKMEN: vendredi 9h - 12h

Luxembourg - 084/21 45 89
route de la Barrière 17A - 6970 TENNEVILLE
IBAN: BE96 0017 6930 9605 - BIC: BBRUBEBB
Mme ROUYR: mardi 13h - 16h
Mme PIRON: mercredi 9h - 11h30

Namur - 081/40 04 06
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Fax: 081/40 06 02
IBAN: BE49 2500 0984 4171 - BIC: GEBABEBB

Mme DEBRY: mardi 9h - 12h
M. ROMBAUT: mercredi 13h30 - 15h30
Mme ROCOUR: jeudi 13h30 - 16h30

ASBL SAPASEP



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

N°64 - Parc Industriel Sud
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Tél. 081/58 53 44 - Fax: 081/40 06 02
Email: info@sapasep.be - info@movesep.be
Site Internet: www.sapasep.be - www.movesep.be



Les permanences de SAPASEP

Tél. 081/58 53 44

Secrétariat

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

Direction

M. DUFOUR

Assistante sociale

Mme KOCH: contactez
le secrétariat

Move SEP

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

Les Ergothérapeutes

Mme PIZZUTO: lundi 13h - 16h
M. BARBETTE: mardi 9h - 12h
Mme CREVECOEUR: mercredi 9h - 12h
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'.

20 €/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, A. GILLES, K. LONTIE,
N. PARFAIT, J. ROMBAUT, S. VANDEN ABEELE.

Mise en page et maquette: C. DECLAYE

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

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

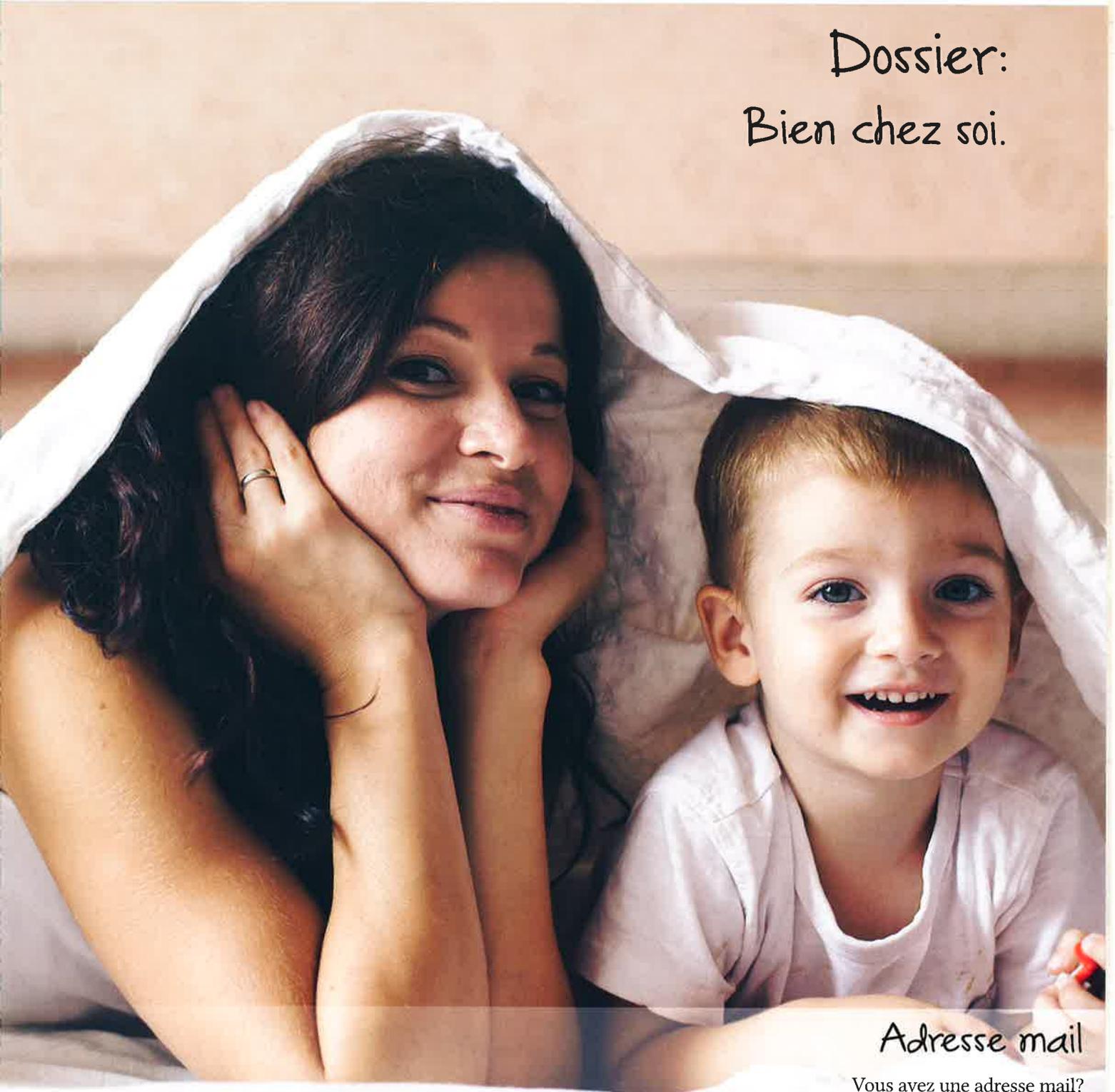
Toute reproduction, même partielle, est interdite sans
autorisation préalable.



Protection de la vie privée: La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques et le Service d'Accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaques détiennent des informations
personnelles dans le cadre des services à la personne, sous format papier et sous format numérique. Ces données ne sont pas d'ordre médical; elles sont utilisées exclusivement
dans le cadre des projets d'accompagnement gérés par des travailleurs sociaux et paramédicaux tenus au secret professionnel en toute confidentialité.

Le trimestre prochain

Dossier:
Bien chez soi.



Adresse mail

Vous avez une adresse mail?

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

info@ligueseep.be

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



la clef

PROCHAINE PARUTION: DECEMBRE 2017