

LA

CEEF

SEPTEMBRE 87 N° 15

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

<b>2</b>	<b>15</b>
Sommaire	Nouvelles internationales
<b>3</b>	<b>16</b>
Le mot de la Présidente	Nouvelles des Comités
<b>4</b>	<b>21</b>
Chronique médicale Pourquoi étudier les lymphocytes chez les patients atteints de S.P.	Courrier des lecteurs Quoi de neuf en recherche Différence entre maladie héréditaire et congénitale
<b>6</b>	<b>25</b>
Chronique sociale Remboursement des prestations de logopédie Ce qu'il faut savoir sur les allocations des handicapés	Documentation-Information Le geste qui sauve Dialogue sur cassette
<b>10</b>	<b>27</b>
Semaine de la Sclérose en Plaques	Témoignages
<b>12</b>	
Nouvelles nationales	
Comité de rédaction M <sup>me</sup> Baader M. Baader E. Craenhals V. Debry Dr. Gonsette	Mise en Page V. Debry Maquette et Graphisme E. Lefebvre. Centre d'éducation du Patient A.S.B.L.



Puisque le « soleil de la nature » est un vilain farceur qui se cache derrière les nuages complices (du moins au moment où je vous écris), permettez-moi, **CHERS AMIS**, de vous inviter.

Vous inviter à quoi ?

A vous réchauffer au « soleil de l'amitié ».

Participez à **La Semaine de la Sclérose en Plaques**, à ce qui est organisé dans votre province. Je suis sûre que ces rencontres vous intéresseront et vous permettront de nouer de nouvelles amitiés.

**La brochure « Vivre avec la S.P. »** vient de sortir de presse. Le Centre d'Éducation du Patient en a réalisé la rédaction et l'illustration. La Société Générale de Banque nous en a offert l'impression couleur. La « Bulle Documentation », avec cœur et dans la mesure de ses compétences, a essayé d'y aborder les principales questions que se pose la personne à qui le médecin vient de communiquer son diagnostic.

Si vous connaissez quelqu'un dans ce cas, n'hésitez pas à lui procurer cette brochure en appelant **le nouveau numéro de téléphone de la Ligue Communauté Française** le 02/733.17.95 pour la commander. Eve Craenhals se fera un plaisir de vous l'envoyer.

Que ce « soleil de l'amitié » vous réchauffe !

Colette vander Straeten

## Pourquoi étudier les lymphocytes chez les patients atteints de S.P. (2<sup>e</sup> partie)

Nous avons vu que les anticorps monoclonaux permettent actuellement d'étudier de manière plus approfondie les lymphocytes, ces soldats de l'immunité, en les subdivisant en divers groupes (sous populations) et en suivant leurs fluctuations dans le temps.

Rappelons que ce « typage » n'est pas basé sur la fonction même du lymphocyte mais sur son identité. Toutefois des études de laboratoire nous ont permis d'établir certaines corrélations entre la fonction et l'identité des diverses populations lymphocytaires.

Les premières publications, parues il y a quelques années à peine, furent d'abord très enthousiastes, car elles laissaient entendre qu'il existait une corrélation étroite entre l'évolution de certaines populations lymphocytaires et celle de la maladie. En d'autres termes, on espérait avoir découvert une anomalie biologique détectable dans le sang nous permettant de dire si le malade est en poussée ou non, et même de prévoir les poussées plusieurs semaines auparavant.

Au fil des années, les chercheurs ont dû admettre que les choses n'étaient malheureusement pas aussi simples et actuellement on commence à mieux réaliser l'intérêt réel de ces études de lymphocytes.

La première chose qui s'est trouvée confirmée avec le recul, c'est que les malades S.P. sont en effet différents d'une population saine sur le plan immunitaire. L'anomalie principale concerne deux sous-populations : les lymphocytes dits « helper » dont le rôle est de stimuler les réactions immunitaires, et les lymphocytes dits « suppresseurs » dont le rôle est de les freiner ou de les arrêter.

Deux tiers des malades S.P. se caractérisent très nettement par un état d'hyperimmunité résultant à la fois d'un excès de lymphocytes helper et d'un défaut de lymphocytes suppresseurs. Certains ma-

lades toutefois ne présentent pas cette anomalie et jusqu'à présent il ne nous a pas été possible d'établir une corrélation entre l'existence d'un état d'hyperimmunité plus ou moins marquée et diverses caractéristiques de la maladie comme la rapidité de l'évolution, la fréquence des poussées, le fait d'évoluer par poussées successives ou de manière progressive, etc...

Ces anomalies des populations helper (H) et suppresseurs (S) s'expriment par leur rapport H/S qui peut varier d'un jour à l'autre. Une déception incontestable fut de ne pas pouvoir confirmer une corrélation systématique entre ces variations dans le temps du rapport H/S et l'existence des poussées. S'il est vrai qu'une telle corrélation s'observe parfois chez certains malades, chez la plupart d'entre-eux par contre, l'index H/S reste relativement stable même au cours des poussées.

Il existe par contre une corrélation plus nette lorsque la maladie évolue très rapidement et de façon continue. Chez ces patients, l'index H/S est en général élevé et présente des fluctuations importantes. Dans notre expérience, cette anomalie biologique est un signe d'alarme et de mauvais pronostic.

Un aspect plus intéressant est que les malades S.P., du fait qu'ils présentent ces anomalies particulières, se comportent comme les patients atteints d'autres maladies immunitaires, par exemple l'arthrite rhumatoïdale ou le lupus érythémateux. Or dans ces cas, la correction de ces anomalies par des médicaments agissant sur l'immunité est le plus souvent associée à une amélioration des signes cliniques et une stabilisation de la maladie.

Dans le traitement de la S.P., dont on connaît toutes les difficultés, le point de repère biologique qu'est le rapport H/S sera certainement utile pour apprécier l'effet de nos essais thérapeutiques et pour adapter les doses.

C'est probablement le domaine où la surveillance régulière des populations lymphocytaires rendra le plus de services. Aujourd'hui déjà on peut dire que les immunosuppresseurs qui se montrent capables d'arrêter transitoirement l'évolution de la maladie

sont précisément ceux qui influencent nettement les lymphocytes. C'est le cas en particulier de ceux qui réduisent le nombre des lymphocytes helper et qui ramènent ainsi l'état d'hyperimmunité des malades S.P. à des valeurs normales.

Toutes les études cliniques sérieuses qui testent l'efficacité potentielle d'un médicament dans la S.P. comprennent actuellement des typages lymphocytaires réguliers de façon à observer l'effet de la substance sur le système immunitaire

A côté des lymphocytes helper et supresseurs, il existe également d'autres sous-populations dont on connaît mieux chaque jour le rôle et l'importance dans les mécanismes de l'immunité. De nouveaux anticorps monoclonaux sont régulièrement mis au point, qui permettent de les étudier et de préciser leur rapport avec la maladie. Il n'est donc pas impossible que, malgré notre déception initiale, nous soyons capables prochainement de suivre l'évolution d'un malade grâce à une population lymphocytaire précise.

Nous y sommes d'ailleurs presque arrivés en étudiant les lymphocytes dans le liquide céphalo-rachidien (LCR). Le LCR est plus proche du système nerveux que le sang et il est plus facile d'y détecter une anomalie dont l'évolution est parallèle à celle des lésions cérébrales. On a découvert tout récemment que le nombre des lymphocytes dits « actifs » augmente notablement au cours des poussées. Malheureusement, il est évidemment impossible de faire des ponctions lombaires comme on fait des prises de sang !

Ces études ont également montré que les lymphocytes passent plus facilement que nous le pensions du sang vers le LCR et le tissu cérébral. Ces observations renforcent l'hypothèse selon laquelle dans la S.P. il existe des anomalies immunitaires non seulement dans le système nerveux mais aussi en dehors, dans le reste de l'organisme. Cette notion est importante sur l'angle thérapeutique car elle justifie l'emploi de substances qui agissent sur les lymphocytes dans le sang avant qu'ils ne pénètrent dans le système nerveux pour y provoquer des lésions.

Ces études demandent du recul et des déterminations régulières chez de nombreux malades si l'on veut pouvoir établir des corrélations valables entre les anomalies immunitaires observées et les troubles cliniques. La possibilité de réaliser ces dosages de façon courante ne date que de deux ou trois ans. Même si elles ne sont pas encore d'un intérêt clinique immédiat (comme par exemple de pouvoir prévenir une poussée), elles nous ont déjà apporté des informations très importantes concernant les mécanismes immunologiques qui sont associés à l'évolution de la S.P. Or, ces informations nous sont indispensables pour orienter nos recherches dans le but de trouver la substance capable d'influencer ces anomalies immunitaires et par là même de freiner la progression de la maladie.

Dr. Gonsette  
Médecin-Directeur  
Clinique de la S.P.  
Melsbroek

**Le Compte Electronique  
de la CGER.  
La nouvelle banque.**

**CGER**  
nous sommes à vos côtés

## Remboursements des prestations de logopédie

La logopédie est une science qui a pour but de corriger les défauts de prononciation.

Dans certains cas de sclérose en plaques, il est indiqué de poursuivre la rééducation logopédique à domicile.

Dans certaines conditions, le remboursement de la « logopédie » est garantie en partie par plusieurs législations :

- L'assurance maladie-invalidité (I.N.A.M.I.)
- Le Fonds National de Reclassement Social des Handicapés (FNRS)

### 1. Le remboursement en A.M.I.

L'A.M.I. a prévu deux possibilités : la gratuité et un forfait journalier.

#### A. Les centres conventionnés.

Il faut s'adresser à un centre qui a conclu une convention avec l'I.N.A.M.I. pour la réadaptation de la parole. Ces centres sont connus par le service social de votre mutuelle.

Lorsque le centre a conclu qu'une réadaptation est nécessaire, dont la logopédie, vous n'avez aucune démarche à faire. Ce centre intervient auprès de l'I.N.A.M.I. Il facture directement les frais à votre mutualité sur base d'un accord écrit de l'I.N.A.M.I. Cette voie, la plus avantageuse n'est pas souvent suivie.

#### B. Les traitements chez un logopède privé.

Le patient peut suivre des séances de logopédie en dehors des centres mais à d'autres conditions :

- La demande : le logopédiste ne peut décider seul de la nécessité d'un traitement. La demande médicale doit émaner d'un médecin-spécialiste en O.R.L., en neuropsychiatrie, neurochirurgie, pédiatrie ou médecine interne. Le logopédiste établira un plan de traitement comprenant la durée prévisible et la fréquence des séances. La demande ainsi constituée doit être soumise au médecin-conseil.

L'A.M.I. n'interviendra de toute façon pas :

- lorsque le logopède n'est pas agréé, questionnez donc votre mutualité;

— lorsque les raisons invoquées ne répondent pas à des critères médicaux précis;

— lorsque le traitement a commencé depuis plus de trois mois à la date de l'introduction de la demande auprès de l'I.N.A.M.I.

- L'accord : l'accord définitif est donné par l'I.N.A.M.I. après décision du Collège des médecins-directeurs. Cette décision sera toujours négative lorsque :

— des séances sont déjà données à des enfants suivant déjà un enseignement spécial ou dans un institut médico-psycho-pédagogique;

— le patient est hospitalisé dans des services V, G, R, P, Q, T, A, O, F ou K;

— le traitement est proposé pour des déficiences de prononciation (stigmatisation, rotacisme, etc.)

La mutualité accorde donc des remboursements cas par cas.

### 2. Le FNRS

La personne qui a été enregistrée auprès du Fonds et dont le processus de réadaptation contient des séances de logopédie peut obtenir le remboursement pour autant que l'A.M.I. n'intervienne pas. Ce processus est donc soumis au Collège des Médecins-directeurs de l'I.N.A.M.I. qui statue. En cas de décision défavorable, le F.N.R.S.H. prend les séances à charge.

En cas de décision favorable, ledit Fonds interviendra pour la différence.

Source : Revue I.M.S.O. N° 5 1986 réactualisé auprès du service de logopédie de Melsbroek et de l'I.N.A.M.I.

## Ce qu'il faut savoir sur les allocations pour handicapés

### La nouvelle loi à qui s'applique-t-elle ?

Elle s'applique aux handicapés entre 21 et 65 ans.

- Celui qui introduit la demande à partir du 1<sup>er</sup> juillet 1987, relève immédiatement de la nouvelle réglementation.

- Celui qui bénéficie déjà d'une allocation, passe au nouveau système dès que son dossier est soumis à une révision. En effet, le passage au

nouveau régime se fait automatiquement à l'occasion de la révision quinquennale.

La personne handicapée en sera avisée.

ATTENTION! Celui qui relève du nouveau régime avant l'âge de 65 ans, y reste également après 65 ans.

**La nouvelle loi ne s'applique pas :**

— Aux handicapés appartenant à l'ancien régime qui est antérieur au 1<sup>er</sup> janvier 1975.

— Aux handicapés introduisant une demande après 65 ans.

— Aux handicapés n'ayant pas atteint l'âge de 21 ans. Ils ont droit à des allocations familiales. L'ancien régime des allocations familiales majorées et prolongées octroyées aux handicapés dès l'âge de 21 ans sera supprimé le 1<sup>er</sup> juillet 1987.

Celui qui perçoit déjà une allocation majorée ou prolongée, conserve ce droit.

**Deux types d'allocations et une seule demande**

Le nouveau régime comprend deux types d'allocations : l'allocation de remplacement de revenus et l'allocation d'intégration.

L'ALLOCATION DE REMPLACEMENT DE REVENUS est octroyée aux personnes qui, suite à un handicap, n'ont pas de revenus ou qui sont sérieusement limitées dans leur capacité d'acquérir un revenu par rapport aux autres personnes.

L'ALLOCATION D'INTEGRATION est octroyée aux handicapés ayant un degré d'autonomie limité et éprouvant des difficultés de s'intégrer dans la vie sociale.

## Comptez sur nous. Nous sommes belges.

Notre personnel, nos capitaux et notre direction sont belges à 100 %. Nous connaissons donc très bien le marché belge. Et nous offrons à nos clients un service entièrement tourné vers leurs besoins quotidiens.

FINA s.a. Filiale de petrofina s.a.  
 Rue de la Science 37 - 1040 Bruxelles (02) 233 99 33

**Carburants • Lubrifiants • Mazout de chauffage**

### Conditions d'obtention d'une allocation

A. Pour les deux allocations, le handicapé doit être de nationalité belge ou assimilé et habiter en Belgique.

Les handicapés doivent en plus :

- avoir habité en Belgique pendant les cinq dernières années précédant la demande ou
- avoir habité en Belgique pendant 10 années de leur vie.

B. Le handicapé entre en considération pour une allocation de remplacement de revenus lorsque ses capacités d'acquies un revenu sont sérieusement limitées (jusqu'à 1/3 ou moins).

C. Le handicapé entre en considération pour une allocation d'intégration, si son degré d'autonomie est réduit et s'il a des difficultés à s'intégrer dans la vie sociale. En fonction de la gravité des problèmes on distingue quatre catégories.

D. Le revenu imposable du handicapé ne peut dépasser un certain plafond. Le montant qui dépasse ce plafond est déduit du montant des allocations.

### Le montant de l'allocation ?

A. Le montant de l'allocation de remplacement de revenus diffère en fonction de la situation familiale, et est au moins égale au minimum d'existence, c'est à dire :

- pour un handicapé ayant des personnes à charge : 250.742 F/an ou 20.895 F/mois
- pour un handicapé isolé : 188.055 F/an ou 15.671 F/mois
- pour un handicapé cohabitant : 125.380 F/an ou 10.448 F/mois

(Ces montants entrent en application dès le 1<sup>er</sup> juillet 1987)

B. Le montant de l'allocation d'intégration diffère en fonction du degré d'autonomie.

Lors de l'évaluation, qui se fait par l'attribution de points, il est tenu compte de la situation psychique, médicale et sociale du handicapé. Quatre catégories sont prévues.

- Catégorie 1 : 27.378 F/an ou 2.282 F/mois
- Catégorie 2 : 93.293 F/an ou 7.774 F/mois
- Catégorie 3 : 149.071 F/an ou 12.423 F/mois
- Catégorie 4 : 213.967 F/an ou 17.831 F/mois

(Ces montants entrent en application dès le 1<sup>er</sup> juillet 1987).

C. Les allocations suivent l'index.

D. Le montant effectif de l'allocation octroyée dépend du revenu imposable du handicapé. Lorsque ce montant reste inférieur à un certain plafond, les allocations sont octroyées intégralement.

Les plafonds :

Pour celui qui demande les deux allocations, les plafonds sont de :

- 12.500 F/an pour des handicapés ayant des personnes à charge
- 10.000 F/an pour des handicapés isolés
- 6.250 F/an pour des handicapés cohabitants
- 4.400 F/an pour des pensionnés.

Pour celui qui ne demande qu'une allocation d'intégration, un montant de 250.000 F, provenant d'un revenu annuel de travail, sera exonéré.

Les revenus imposables du handicapé et de son conjoint (époux(se) ou celui avec qui il ou elle forme un ménage) sont cumulés. Un abattement de 60.000 F/an aux revenus imposables de ce partenaire est prévu.

L'allocation est diminuée de la partie du revenu imposable qui excède ces plafonds.

Un exemple :

Une personne isolée a un revenu imposable de 50.000 F. Le plafond pour un handicapé isolé est de 10.000 F. Le montant restant de 40.000 F est déduit du montant global de l'allocation.

### Comment demander une allocation ?

— L'allocation est demandée auprès de la maison communale où le handicapé est inscrit au registre de la population.

— A la maison communale, le handicapé recevra un formulaire et un questionnaire médical. Le formulaire est rempli par le handicapé. Le questionnaire médical est rempli par un médecin à la demande du handicapé. Les deux formulaires doivent être renvoyés à la maison communale, dans les quinze jours.

— La demande d'une allocation de remplacement de revenus implique automatiquement la demande d'une allocation d'intégration.

— Lorsque la situation du handicapé est changée, une demande en révision peut être introduite de la même façon qu'une nouvelle demande.

### Comment se déroule l'expertise ?

Le handicapé sera invité à une expertise médicale par un médecin officiellement désigné. Ce médecin constate le degré d'invalidité. A l'avenir, une expertise pluridisciplinaire (psychique, médicale et sociale) sera également possible.

De plus, un examen administratif sera effectué. La décision d'octroi des allocations relève du service d'allocations du Ministère de la Prévoyance Sociale.

### Le paiement de l'allocation

L'allocation est payée par assignation postale. A la demande du handicapé, l'allocation peut être versée à un compte bancaire ou postale. Dans ce cas, il doit adresser une demande auprès du Ministère de la Prévoyance Sociale, rue de la Vierge Noire 3C, 1000 Bruxelles (Service Allocations aux handicapés).

L'allocation de remplacement de revenus peut être octroyée à titre d'avance lorsque le handicapé a droit à une autre allocation et que celle-ci n'est pas encore payée.

L'allocation d'intégration ne peut être octroyée à titre d'avance.

#### Suspension

Lorsque le handicapé séjourne pendant plus de trois mois dans un établissement, un tiers de l'allocation

d'intégration est retenue pendant cette période.

#### Obligation de déclarer

Lorsque la situation du handicapé change, il peut en résulter dans certains cas, une réduction de l'allocation.

Par ex :

- lorsqu'il acquiert un revenu plus élevé;
- lorsqu'il est accueilli dans un établissement;
- lorsqu'il se marie ou est établi en ménage.

Le handicapé doit communiquer au plus vite ces modifications au Service d'Allocations du Ministère de la Prévoyance Sociale.

#### Récupération

Les allocations indûment octroyées seront récupérées.

*Pour de plus amples informations :*

1. Handiphone 02/230.40.40  
Cabinet du Secrétaire d'Etat à la Santé Publique et à la Politique des Handicapés.  
rue de la Loi 56, 2<sup>e</sup> étage, à 1040 Bruxelles
2. Service d'Allocations aux Handicapés, Ministère de la Prévoyance Sociale,  
rue de la Vierge Noire 3C à 1000 Bruxelles  
Tél: 02/512.78.60
3. Administrations communales et C.P.A.S.
4. Associations de Handicapés
5. Services sociaux

**carpets**

**lano**

## Hainaut

La journée du Hainaut tombera en dehors de la semaine du 19 au 27 septembre choisie par la Ligue pour être la semaine de la S.P. Elle aura lieu à **Tournai, le samedi 3 octobre**. Ce n'est pas que le Hainaut ne veuille pas se conformer à la règle générale, mais des raisons majeures ont empêché qu'il en soit ainsi.

Les patients S.P. et les sympathisants doivent être nombreux dès 9 h 30 à **l'Institut Provincial Supérieur de Kinésithérapie rue Paul Pastur 79, Tournai**

### Programme :

#### 1. Matin. Partie académique

- 9 h 30 à 10 h : Accueil
- 10 h : Introduction par MM.S. Dethier, député permanent J. Mayence, comité du Hainaut
- 10 h 15 : Information sur les Centres de Guidance et les activités provinciales.
- 10 h 30 à 11 h 30 : Exposés techniques sur la kinésithérapie
- 11 h 30 à 12 h : Questions-Réponses
- 12 h à 12 h 30 : Témoignages par des S.P. sur leur intégration dans la vie de tous les jours : M<sup>me</sup> Vandeveld (Tournai), Mr Goethals (Charleroi).

#### 2. Lunch.

- sandwiches et boissons
- des tickets payants seront délivrés à l'entrée

#### 3. Après-midi

- 15 h : Partie récréative avec Bruno Coppens, Prix du Public et de la Presse au Festival du Rire de Rochefort.

### Transports :

Dans la mesure du possible, les participants rejoindront Tournai par leurs propres moyens. Cependant, un car partira de Charleroi à 7 h 30 (embar-

quement à partir de 7 h 15) avec deux arrêts pour prise en charge sur le parcours Charleroi-Tournai. Ces points d'arrêt seront indiqués en temps utile aux intéressés.

*Le car est offert gracieusement par le Comité du Hainaut*

### Invitations et informations :

Les invitations individuelles avec talon-réponse ont été envoyées. Si vous connaissez des personnes susceptibles d'être avec nous à Tournai, faites de la propagande en faveur de notre journée ! Si vous avez besoin d'informations supplémentaires, téléphonez à vos Centres de Guidance respectifs (Numéros de tél sur la couverture de la Clef), à Madame Fallon au 069/22.18.63 ou à J. Mayence au 071/51.63.21 ou à A. Hoebeke au 071/21.45.42.

J. Mayence

## Liège

### Opération « ChocoClef » du 16 au 23 septembre 1987

L'an dernier, une première opération « **ChocoClef** » nous permettait de réaliser nos objectifs : équiper le Centre Neurologique de Fraiture en matériel spécialisé apportant un confort aux malades et financer l'action sociale de la Province de Liège.

Cette année, nous vendrons encore des bâtons de chocolats GALLER du 16 au 23 septembre au prix de 100 Frs les trois bâtons ou 40 Frs le bâton.

**BENEVOLES** nous avons besoin de vous : soit pour vendre des chocolats, soit pour manger des chocolats !

Passez vos commandes au bureau, rue Simonon 8, 4000 Liège. Tél : 041/52.26.66. Permanences : mardi, jeudi, vendredi, de 9h à 11h ou répondeur automatique.

Gâtez votre entourage en lui offrant des chocolats ainsi vous collaborerez à la poursuite de nos objectifs :

- Tour de potier, 2 bains-douches, voitures à haut dossier... pour le Centre Neurologique de Fraiture.
- Une aide financière personnalisée (chaque cas étant examiné), les soins à domicile, les loisirs pour les malades de la province de Liège.

Madame du Fontbaré

## Namur-Luxembourg-Brabant

Les Comités de Namur et du Luxembourg ainsi que du Brabant francophone organisent **le 26 septembre à Lessive** une journée de rencontre pour les malades S.P., leurs familles et leurs amis.

Lessive, c'est quoi ?

Il ne s'agit certainement pas de laver son linge sale, même en famille. Lessive est un petit village de la Famenne, pas loin de Han s/Lesse, où la RTT a installé sa station de Télécommunications Spatiales par laquelle la Belgique est en relation avec le monde entier, via les satellites.

Comment s'y rendre ?

Venant de Namur, prendre l'autoroute E411 (pas la N4!) jusqu'au bout et puis la N48, direction Neufchâteau. Après 9 km, tourner à gauche vers Ave et Auffe et suivre les flèches marquées Lessive. Venant du sud, prendre l'E411, jusqu'au bout également, et la N48, direction Namur. Après 1 km, tourner à droite vers Ave et Auffe. La station est reconnaissable de loin, avec ses trois immenses antennes paraboliques blanches, tournées vers le ciel.

En y arrivant, suivre les flèches S.P. pour arriver de plain-pied à la salle de réunion. Les voitures y débarqueront leurs passagers et les chaises roulantes. Les chauffeurs voudront bien se garer ensuite au parking. *L'entrée sera gratuite pour nous, les Comités prenant en charge le prix des billets.*

Et le programme ?

- A 9 h 30 : accueil
- De 10 h à 12 h : exposés médicaux  
M<sup>me</sup> Charlier, Médecin-Directeur du Centre Neurologique de Fraiture, nous parlera de certains problèmes liés à la S.P. et rarement évoqués : l'incontinence, la sexualité, la fatigue...

Mr. Wauthier, Médecin neurologue à l'hôpital Reine Elisabeth à Auvelais, qui revient d'un congrès sur la S.P. à Lyon, nous fera ensuite la synthèse des dernières données médicales évoquées à ce congrès.

- De 12 à 14 h : déjeuner aux frais des participants au restaurant « la Héronnerie » de la RTT, un self-service, accessible aux chaises roulantes, qui sert des repas à des prix très modérés. Echanges libres entre les malades et leurs familles.
- De 14 à 16 h : visite de la station, par petits groupes, sous la conduite des hôtesses de la RTT. La visite comprend une séance de cinéma. Rien que cette visite vaut le déplacement. Des milliers de personnes y viennent chaque année. Nous y recevrons des informations sur tout ce qui touche les télécommunications et sur ce que fait la RTT pour les handicapés, notamment un téléphone utilisable sans les mains. La réunion se terminera à 16 h.

A en juger par l'accueil qui a été réservé par le personnel de la RTT à ceux qui ont préparé cette réunion pour nous, ce sera une journée certainement intéressante et instructive, mais aussi très chaleureuse et sympathique. Chaque malade doit recevoir une invitation personnelle avec un bulletin de participation. Ceux ou celles, malades ou non, qui ne l'auraient pas reçue et désirent s'inscrire peuvent encore le faire, en s'adressant à l'assistante sociale de leur Comité provincial. Voir les adresses des permanences locales à la dernière page de la couverture de la Clef.

Venez tous nombreux à Lessive, le 26 septembre, vous ne le regretterez pas !

Ch. de Brier

## Luxembourg

### Opération chocolats

Cette opération, menée conjointement avec le Comité de Liège et la Clinique de Fraiture, aura lieu durant la semaine du 19 au 26 septembre et elle se prépare activement.

Chaque délégué(e) a reçu un secteur à prospecter pour y déceler des vendeurs bénévoles, que nous espérons les plus nombreux possible. Outre la récolte de fonds, nécessaire pour atteindre nos objectifs et ceux de la Clinique de Fraiture, un des buts de cette opération est de faire connaître la Ligue par un grand nombre de personnes, dont certains ignorent encore même l'existence de la S.P. et de les sensibiliser aux problèmes dus à cette maladie. Vous qui nous lisez et êtes donc sensibilisés, votre aide nous sera précieuse. Contactez donc M<sup>me</sup> Colet, 2 rue des Raines à 5431 Rochefort. T. 084/21.45.89.

Ch. de Briey

### « S.A. CEBELOR »

Rue Prince Baudouin, 108  
1080 Bruxelles (Ganshoren)  
Tél: 02/426.99.66. Telex 62987

Centres à Bruxelles : Antwerpen, Fayt,  
Jumet, Liège, Tournai, Brugge, Oostende.

**75 ANNEES AU SERVICE DES  
HANDICAPES NOUS CONFERENT  
UNE EXPERIENCE QUI MERITE  
TOUTE VOTRE CONFIANCE !**

*Notre spécialité :*

- Appareillage orthopédique et prothétique
- Chaussures et semelles orthopédiques
- Corsets et lombostats, bandages divers
- Articles pour œdème, embolie, escarres, brûlure
- Appareillages pour stomie et incontinence
- Voiturettes et toutes aides techniques, standard ou sur mesures.

Documentation gratuite sur demande.

## Le coin des poètes

Carte postale

Bénidorm,

C'est d'abord à perte de vue du sable fin,  
Dans les bras de qui se meurent d'immenses flots  
bleus,

Et qui, sans cesse, renaissent, c'est le destin  
De ces dames, que si souvent j'envie des yeux.

Bénidorm,

C'est le soleil qui vient vous tenir compagnie  
Tôt le matin, à l'orée d'une courte nuit,  
Qui a le don de vous mettre le cœur en fête,  
Même si à l'horizon, le vent souffle tempête.

Bénidorm,

C'est, soulignons le, repos réparateur  
Grâce aux effets que nous procure la chaleur,  
Dont seul pourrait nous priver ce vieil Eole  
Lorsqu'il lui prend d'entrer dans une rage folle.

Bénidorm,

C'est l'amitié omniprésente qui unit,  
Quel que soit l'horizon, ou la langue du pays,  
Tous ensemble, main dans la main, en un seul  
cœur,  
Toujours en recherchant l'indicible bonheur.

Bénidorm,

C'est bien sûr vous, enfin c'est nous, c'est toi,  
c'est moi,  
Mais c'est encore, cela nous ne le tairons pas,  
Tous ceux par qui rien ne serait vraiment plus  
beau,  
A qui on se doit de tirer un grand coup de  
chapeau!!!

Philou, novembre 86, Bénidorm  
Philippe Nutte

## Journée porte-ouverte à Melsbroek

**Le samedi 14 novembre** la clinique de Melsbroek organise une journée porte-ouverte.

A cette occasion des visites seront organisées dans différents départements : services d'hospitalisation, ergothérapie, kinésithérapie etc...

Durant ces journées les patients organiseront une exposition de leurs œuvres et travaux, le samedi 14 et le dimanche 15 novembre. Ceci donnera au public l'occasion d'apprécier les autres capacités des patients à leur juste valeur.

L'organisation et la coordination de cette exposition sont assurées par M<sup>me</sup> Stoefs épouse Colaert. Tél. privé : 02/428.97.09. Tél. secrétariat « Réadaptation » : 02/751.80.30 ou 02/751.89.68

Les recettes des œuvres vendues seront acquises aux exposants.

La Belgique s'est proposé comme hôte pour recevoir le Comité régional de l'Europe de l'Organisation mondiale de la Santé.

Les sessions se tiendront du 15 au 19 septembre à la « Halle » Markt à Bruges. Les langues parlées seront le russe, l'anglais, le français et l'allemand. Un ou deux délégués de la Ligue se rendront sur place afin de suivre les réunions qui la concernent spécialement : le rôle et l'éducation des médecins, infirmiers, fonctionnaires de la Santé Publique, ainsi que le programme spécial de la recherche.

J. Hustin



**petrogaz**

## **BUTANE ET PROPANE EN BOUTEILLES ET EN CITERNES**

Pour les applications domestiques, l'agriculture, l'industrie et l'artisanat

Pour tous renseignements complémentaires :

**PETROGAZ S.A.**  
Boulevard du Régent 40  
1000 Bruxelles  
Tél. (02) 233 91 11

La baronne Moreau de Melen a présenté sa démission en tant que Présidente du Conseil d'Administration de la Clinique de Fraiture. A cette occasion, elle a prononcé l'allocution suivante :

Mesdames, Messieurs, Chers Amis,

Certains d'entre-vous se sont peut-être demandé en lisant l'ordre du jour, quels administrateurs donnaient leur démission ? Nous sommes quatre, mon époux et moi-même étant du nombre. Vu notre âge, nous pensons que le temps est arrivé, sinon dépassé, de céder la place à des plus jeunes. Nous l'aurions peut-être fait plus tôt, mais nous tenions à ne pas laisser à nos successeurs, une situation trop difficile. Je crois que nous avons atteint notre but et qu'on peut dire que notre chère Clinique est arrivée à un équilibre financier remarquable en comparaison de beaucoup de centres hospitaliers en Belgique.

Je veux ici rendre un hommage tout spécial à ceux à qui nous devons ce résultat, c'est à dire aux membres du comité de gestion, présidé par mon époux.

Ils ont passé des moments difficiles et ils n'ont pas laissé tomber les bras. La collaboration de notre directeur, Monsieur Navet, leur a été précieuse. Sa gestion faite de fermeté et de tact, son influence sur le personnel et son art de tout concilier (même les syndicats !!) ont été pour une grande part dans le redressement de la Clinique.

Tout le monde a fait des sacrifices, depuis le haut jusqu'au bas de l'échelle (ce qui n'a pas toujours été facile à obtenir) mais nous en voyons maintenant les bienfaits résultats. Qu'ils en soient tous vivement remerciés. Je voudrais dire aussi toute ma reconnaissance aux ouvriers de la première heure, dont hélas, plusieurs nous ont quittés.

A ceux qui, grâce à Dieu, sont encore ici autour de la table, je dis merci de tout cœur d'avoir eu la foi au départ d'une entreprise lourde de points d'interrogations. Eux aussi sont restés fidèles à leurs postes et nous ont soutenus par tous leurs moyens.

Nous nous retirons avec sérénité et satisfaction, car nous laissons le Centre dans d'excellentes mains, les anciennes et les nouvelles, et je voudrais

dire au Docteur Charlier combien je suis heureuse que la direction de la Clinique lui ait été confiée. Je lui souhaite une longue et fructueuse carrière à Fraiture. Elle contribue déjà pour beaucoup à la renommée de la Clinique. Je lui demande aussi d'être l'interprète de ma reconnaissance auprès des médecins dont les soins et le dévouement contribuent tellement au soulagement des malades.

Enfin, last but not least, je dis à mon époux combien sa collaboration nous a été précieuse. Je n'aurais jamais accepté la présidence du Centre s'il n'avait pas été à mes côtés. Par son esprit de décision, sa ténacité, son énergie, il a largement contribué à sauver la Clinique.

Croyez-moi, il a eu beaucoup de problèmes à résoudre.

Enfin, pour terminer, je vous demande à tous de maintenir l'esprit social qui règne au Centre. Le bonheur du malade doit être le but principal et la sclérose en plaques rester prioritaire.

Ne vous laissez jamais détourner de cela sous l'un ou l'autre prétexte. N'oubliez pas que la population francophone du pays a donné 35 millions pour que les sclérosés en plaques aient un centre spécialisé en Wallonie.

C'était d'ailleurs le souhait formel du Dr Ketelaer quand il m'a demandé de m'en occuper. Fasse le ciel qu'on puisse un jour fermer ses portes parce que la maladie aura été vaincue.

Ceci n'est pas un adieu, nous espérons vous revoir de temps en temps.

N'hésitez pas à faire appel à nous si nous pouvons encore vous être utiles; vous savez que le sort des occupants de la Clinique nous tiendra toujours à cœur.

Encore merci et à bientôt.

# IA OEF

**SPECIAL « Aide-Logement »**

J'adresse, aujourd'hui plus particulièrement, ce **NUMERO SPECIAL**, « **AIDE LOGEMENT** » aux très nombreux malades qui nous ont dit : « *Notre plus grand désir est de rester chez nous* » .

Ce **NUMERO SPECIAL** explicite les possibilités d'aides à l'aménagement de votre logement et vous concerne donc directement. Lisez le avec la plus grande attention et ne tardez pas à transmettre votre demande : les crédits ne sont pas illimités.

Très prochainement, j'aurai le plaisir d'adresser à ceux que la maladie contraint malheureusement à quitter leur domicile, un **DEUXIEME NUMERO SPECIAL** explicitant les actions mises en œuvre pour eux.

*Paulette Vander Stucken*  
Présidente Ligue Communauté Française

Supplément au numéro 15 - Septembre 1987

C'est, pour moi, un très grand bonheur de pouvoir annoncer à nos malades, par ce numéro spécial de « La Cléf », que l'action de la Ligue Nationale en faveur de l'amélioration du logement et de l'accueil aux handicapés de la sclérose en plaques entre, aujourd'hui, dans sa phase concrète.

Que tous ceux qui nous ont aidés à mettre cette initiative sur pied et qui nous ont apporté, non seulement leur compétence, mais aussi la chaleur humaine et l'amour si indispensables à l'épanouissement d'une œuvre comme la nôtre, en soient remerciés.

Je suis convaincue que ce projet représente une étape très déterminante pour la Ligue car il nous amène à nous pencher davantage sur les conditions de vie de nos malades chez eux et, par là, à repenser à notre action en profondeur pour les années à venir.

A tous ceux qui vont, maintenant, oeuvrer pour le succès de l'initiative, je veux exprimer ma reconnaissance et leur dire que je suis près d'eux comme je le suis auprès des malades.

*— Pas Jean de Merisla*

Présidente Nationale

*« Tous nous préférons rester chez nous, dans nos « murs », malgré nos difficultés et notre handicap. La meilleure maison d'accueil, c'est avant tout la nôtre entourée de notre famille, de nos voisins, de nos amis, dans notre cadre de vie. Cependant, rester chez soi demande de pouvoir disposer de tout un réseau (professionnels, familles, bénévoles...) qui contribue à créer les Aides nécessaires à la Vie Journalière ».*

une malade

L'ensemble des aides accordées visent à maintenir la personne malade dans son milieu familial, dans les meilleures conditions et le plus longtemps possible. Un budget global de 10 millions a été attribué à ces aides. Cette somme est répartie entre les différentes provinces de la Communauté Française.

Le soutien apporté par la Ligue au maintien à domicile se fonde également sur l'objectif de créer progressivement un réseau de logements adaptés qui pourraient, au fil des ans, servir à d'autres malades S.P.

Si vous n'avez pas encore envisagé l'aménagement de votre foyer en fonction de votre maladie, sachez qu'avant tout vous devez vous adresser au F.N.R.S.H (Fonds National de Reclassement Social des Handicapés). Le Fonds accorde des aides importantes dans ce sens. Les assistant(e)s social(e)s des sections provinciales peuvent vous y aider. Soyez prévoyant : la sclérose en plaques est une maladie évolutive. Si votre demande aboutit, elle pourra faire l'objet d'un PRET D'ATTENTE tel que présenté en 1. Si elle est refusée, vous pouvez envisager l'aide à l'AMENAGEMENT décrite en 2.

A titre d'exemple, voici quelques adaptations possibles :

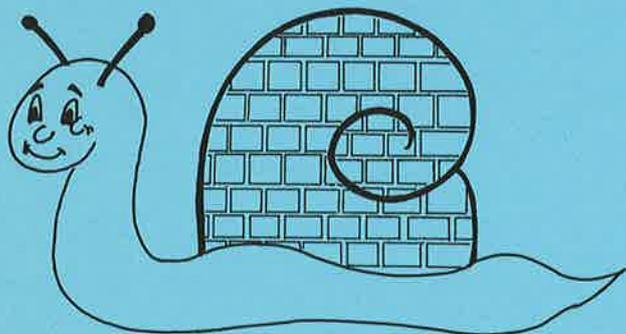
- l'accessibilité du logement : plan incliné, élargissement des portes, ouverture automatique de celles-ci...
- les aides à la mobilité à l'intérieur du logis : « monolift », barres de déplacement...
- aménagements spécifiques au handicap de la cuisine, de la salle de bain, du wc...

Ni au F.N.R.S.H, ni à la Ligue, vous n'obtiendrez une aide pour des travaux ne relevant pas de votre handicap ou de ses conséquences sur votre vie familiale, socio-professionnelle...

## 1. LE PRET D'ATTENTE

Vous avez introduit un dossier auprès du FNRSH ou auprès d'autres instances. Vous avez obtenu un accord de principe et vous avez envie de commencer rapidement les travaux. Cependant, vous savez que l'argent auquel vous avez droit ne vous sera octroyé que plus tard. Utilisez alors le PRET D'ATTENTE qui, en quelque sorte, vous servira de « PRET DE SOUDURE ».

- L'intervention de la Ligue se matérialisera par un prêt de 300.000 francs maximum qui sera remboursé au moment de la liquidation par le FNRSH ou l'Administration du logement.
- Une petite contribution vous sera demandée : 1 % par an comme participation symbolique aux frais de bureau.
- A titre de garantie, il vous sera demandé de céder à la Ligue la promesse d'intervention donnée par l'organisme public.
- La somme prêtée vous sera accordée au fur et à mesure des travaux.



## 2. LES AIDES A L'AMENAGEMENT DU LOGEMENT

### a) L'aide remboursable :

Cette aide s'adresse aux personnes vis-à-vis desquelles le F.N.R.S.H. a refusé d'intervenir et, a fortiori, à celles qui en sont exclues.

Trois conditions doivent être remplies :

- avoir introduit un dossier d'aménagement auprès du FNRSH.
- être invalide ou handicapé à 66 % ou circulant en voiturette.
- présenter un plan de solutions que vous avez trouvé en ce qui concerne les AVJ (soins médicaux, para-médicaux : kinés, infirmiers, repas à domicile, ménage, toilette, loisirs...).

Pour chaque demande, la visite d'un ergothérapeute sera organisée. En effet, chaque personne a un handicap particulier demandant des aménagements spécifiques, parfois très simples, souvent d'une très grande efficacité. Pour cela, le regard pratique et expérimenté de l'ergothérapeute est indispensable.

Si vous êtes propriétaire de votre logement, l'aide accordée sera de 300.000 francs maximum.

Si vous êtes locataire et que vous pouvez garantir votre occupation au moins durant cinq ans, l'aide accordée peut atteindre 150.000 francs. Sans garantie de stabilité de la location, l'aide de la Ligue ne pourra dépasser 50.000 francs.

Une participation aux frais de bureau de 1 % par an vous sera demandée.

### b) Le don

Cette formule s'adresse aux personnes ne disposant pas de revenus suffisants.

Les conditions de base sont les mêmes que celles qui ont été définies pour l'aide remboursable.

Nous vous rappelons que notre objectif est de créer un réseau de logements adaptés. Par conséquent, si vous ne pouvez plus occuper votre logement, nous vous demandons instamment d'en faire bénéficier d'autres S.P.

**DANS TOUS LES CAS NOUS POUVONS VOUS AIDER A ETUDIER VOTRE PROJET**

*Pour plus de renseignements (formalités et conditions) :*  
*Luc Pirlet: permanence tous les mercredis (9h-12h) à la Ligue,*  
*av. Plasky 173 bte 11, 1040 Bruxelles.*  
*Tél: 02/733.17.95.*

*Pour introduire un dossier :*

- |                |                  |   |
|----------------|------------------|---|
| — Brabant :    | Président :      | Monsieur Crijns                           |
|                | Service social : | Madame Leblanc,<br>Monsieur Vandersmissen |
| — Hainaut :    | Président :      | Monsieur Mayence                          |
| — Liège :      | Présidente :     | Madame du Fontbaré                        |
|                | Service social : | Madame Petit,<br>Madame Jacques           |
| — Luxembourg : | Président :      | Monsieur Billion                          |
|                | Service social : | Madame Colet                              |
| — Namur :      | Président :      | Monsieur Lebeau                           |
|                | Service social : | Madame Burniaux                           |

La Ligue américaine est très heureuse de pouvoir nous annoncer que Mrs Sylvia LAWRY, fondatrice et secrétaire générale a été choisie pour recevoir le prix décerné par le Président Ronald REAGAN pour son travail dévoué depuis de nombreuses années pour la cause de la S.P.

Le prix du Président est une distinction en remerciement de toute la nation pour services rendus. La réception a eu lieu à la Maison Blanche le 30 juin dernier.

En apprenant cette nouvelle, notre Présidente nationale s'est empressée d'envoyer les chaleureuses félicitations de tous nos membres.

J. Hustin



Le Président Reagan remettant la plus haute décoration à Sylvia Lawry.

**PILE  
J'EPARGNE.**

Epargner ou emprunter. Deux décisions trop importantes pour être prises à la légère. Non seulement elles peuvent influencer votre vie mais, également, celle de vos proches. Aussi, mieux vaut d'abord bien réfléchir. En toute connaissance de cause.

Epargner dès son plus jeune âge est, par exemple, une sage résolution. Tôt ou tard on en récolte les fruits. Pour réaliser ses rêves. Vivre ses ambitions. Sans compter

que ces efforts d'épargne sont récompensés le jour où on veut emprunter.

Ce conseil, un des 2000 agents Ippa vous le donnera. Il vous fera bénéficier de toute l'expérience de sa banque. Ce qui lui donne une solide avance sur ses confrères. A propos de confrère, vous trouverez peut-être ailleurs des taux qui, à première vue, vous semblent plus bas. Votre agent Ippa vous expliquera pourquoi cela ne signifie pas nécessairement un emprunt plus avantageux.

Il vous dira même comment recevoir le Guide Ippa des fêtes. Un splendide ouvrage de plus de 400 pages en couleurs qui vous fera découvrir les richesses du folklore belge.

Il y a sûrement un agent Ippa à deux pas de chez vous. N'hésitez pas une seconde à lui rendre visite.

Tôt ou tard, vous profiterez de son savoir-faire.

**FACE  
J'EMPRUNTE.**



**ippa**

## Namur

### Remerciements

Chère Madame Delforge,

La passation des pouvoirs, comme on dit dans le jargon des clubs, a déjà eu lieu effectivement et petit à petit Monsieur Lebeau prend sa place de Président du Comité. Les mois passent, la mise au courant se fait progressivement. Il faut préparer tel goûter, préparer la journée de la S.P. du 26 Septembre, être présent au film organisé par le « fifty one ». Les activités se succèdent mais aujourd'hui nous nous réunissons pour prendre le temps de nous arrêter et vous regarder, chère Madame Delforge, avec admiration et émotion.

Nous voulons vous fêter et vous dire merci.

Merci parce que sans vous la Ligue de la S.P. n'aurait pas existé à Namur. Vous compreniez bien le problème de la S.P., vous le viviez tous les jours. La maladie a surpris votre mari dans la force de l'âge. Vous l'avez soigné tous les jours et vous avez suivi l'évolution de la maladie jusqu'à la paralysie complète. Vous avez aussi vécu d'autres pénibles épreuves, la vie ne vous a pas épargnée et pourtant votre attention à la Ligue n'a jamais faibli. De réunions en goûters, de fêtes en excursions, de voyages à Bénidorm en visites aux malades, de spectacles divers en parties de couyon, vous étiez toujours présente, active, remuant ciel et terre et toujours vous arriviez à vos fins. De nombreuses fois, vous avez aidé individuellement des malades : par un coup de fil, une visite, en leur servant de chauffeur. Je peux vous assurer qu'ils vous aiment pour votre sourire, votre main tendue, votre geste d'aide, votre petit mot de réconfort, votre écoute.

Aujourd'hui vous êtes Présidente d'honneur. C'est une nouvelle fonction dans le comité. Nous vous la confions parce que vous la méritez et aussi parce que nous comptons toujours sur vous. Les malades, ainsi que Monsieur Lebeau et nous tous avons encore besoin de votre aide. Cette aide, nous n'avons pas besoin de vous la demander, nous savons que votre action et votre dévouement ne faibliront pas.

Chère Mademoiselle Fraselle,

Vous venez de vivre des problèmes de santé. Sachez que tous nous nous inquiétons, nous sommes heureux d'apprendre que vous allez de mieux en mieux. Nous voulons vous fêter aujourd'hui et vous dire notre merci pour les innombrables lettres que vous avez rédigées, tapées, envoyées. Votre aide auprès des malades est aussi de tous les instants. Trouver un chauffeur pour un transport, réserver une salle, visiter un malade, le conduire, beurrer les sandwiches et servir le café, sans oublier votre soutien énergique à Madame Delforge. Sans vous connaître tous personnellement, les malades savent bien qui vous êtes et votre nom leur est familier. Aussi, sachez qu'ils se joignent à moi et à nous tous pour vous dire merci.

Madame Dandoy

## Liège

Ainsi que nous vous l'avons annoncé dans la Clef de juin 87, Madame Moreau de Melen a présenté sa démission de Présidente du Comité de Liège, en acceptant de continuer en qualité de Présidente d'honneur.

Ci-après un extrait de son allocution de départ :

« J'ai passé mes pouvoirs de Présidente à Madame du Fontbaré, dont le dynamisme, l'efficacité et le dévouement ne sont plus à prouver. Je suis sûre que la nouvelle équipe qu'elle va diriger, si bien secondée par nos assistantes sociales, répondra pleinement à ses désirs.

Madame Rouvroy et Monsieur Renard, les deux braves de la première heure, continuent à collaborer au nouveau Comité et je tiens à leur dire ici ma profonde reconnaissance. Tous les deux m'ont aidée (avec mademoiselle Bernès de douce mémoire) à former le Comité de Liège et n'ont jamais cessé de s'y consacrer avec un total dévouement. Je n'aurais rien pu faire sans eux.

Comme à Fraiture, je me retire avec la certitude que le Comité de Liège est en de très bonnes mains et je souhaite rencontrer nos chers malades le plus souvent possible à toutes les réunions qui seront organisées.

Ce sera toujours pour moi une très grande joie. »

Madame la Baronne Moreau de Melen

La Baronne Moreau de Melen a quitté la présidence du Comité Provincial de la Ligue de Liège. Par ce très bref rappel de l'action de la Baronne Moreau de Melen à la Ligue, nous voudrions vous remettre en mémoire tout ce qui a été réalisé à la Ligue grâce à elle.

En 1958, la Ligue fût fondée par le Docteur Ch.J. Ketelaer à la Clinique de Melsbroek dont il était le médecin directeur. Il a rencontré la Baronne Moreau de Melen pour jeter, avec quelques délégués des provinces, les bases du Comité National. Ces délégués étaient pour la province de Liège : la Baronne Moreau de Melen, Madame Rouvroy, Monsieur Renard, Madame de Harenne et Mademoiselle Bernès.

Ces délégués de la province de Liège, plus quelques parents de malades et mademoiselle Bernès ont constitué le premier Comité Provincial de la province de Liège. La Baronne Moreau en a été l'infatigable animatrice pendant près de 30 ans, dans le climat agréable qu'elle a su créer.

La Baronne Moreau de Melen, aidée de son mari, a obtenu de l'opération 48.81.00., les fonds pour la construction du Centre Neurologique de Fraiture en Condroz et ensuite des pouvoirs publics, le complément pour mener à bien sa réalisation, ce qui lui a demandé beaucoup de temps, de patience, de persévérance.

La Baronne Moreau de Melen a présidé depuis sa fondation, avec autorité et amabilité, le Conseil d'Administration du Centre Neurologique de Fraiture, avec toutes les difficultés inhérentes au fonctionnement de pareille institution; nous pouvons être fière de notre présidente.

Lors des réunions de malades, la Baronne Moreau de Melen était toujours là, souriante prenant le temps d'écouter chacun.

Que d'imagination pour récolter les fonds nécessaires aux diverses activités : ventes publiques de meubles, ramassages de vieux journaux, jumping et, sa dernière réalisation, la vente de chocolats en 1986; vous en connaissez toute la réussite.

Voici l'essentiel des activités de la Baronne Moreau de Melen, il nous reste à la remercier pour la

gentillesse avec laquelle elle a toujours présidé les réunions de Comité, elle y a fait régner, grâce à son sourire et sa diplomatie une chaleur humaine que chacun regrettera.

Nous espérons de tout cœur que nous la reverrons encore souvent parmi nous, toujours à l'écoute des problèmes de la Ligue et à nous donner ses précieux conseils.

Madame Rouvroy

La reprise des cours de yoga a lieu le mardi 6 octobre à 11 h, bd de la Sauvenière 134, 4000 Liège. Pour tout renseignement complémentaire, s'adresser à M<sup>me</sup> Jacques à la permanence de Liège (adresse et tél. en page de couverture).

## Hainaut

### Les vacances à Marcinelle-en-Montagne (Savoie) du 19 au 30 Mai

On lira avec un intérêt amusé le rapport plein d'humour d'Henri Goethals, participant S.P. aux vacances à Marcinelle-en-Montagne. Qu'Henri nous permette de le compléter par des chiffres pour la petite histoire et les archives.

Patients S.P. : 23

Accompagnants familiaux : 15

Assistante sociale : 1

(M<sup>me</sup> Hachez, Centre de Guidance de Binche, M<sup>me</sup> Daems, du Centre de Guidance de Charleroi n'a pas pu participer pour des raisons sérieuses de santé).

Assistants bénévoles : 5

(M<sup>mes</sup> Frederickx, Gorez, Renaud, Delcourt, Fiorini)

Organisateurs : 5

(Rotary Charleroi-sud et Comité S.P.).

Les sponsors étaient : le Rotary de Charleroi-sud, le comité S.P. de Charleroi et le Foyer des Amies, Mr Lefèvre et son Comité.

Que M<sup>me</sup> Hachez, animatrice talentueuse et dévouée ainsi que les 5 assistantes bénévoles soient remerciées chaleureusement et que l'on nous permette aussi de reprendre l'expression de Vl. Chalupa (patient S.P.) dans sa lettre de remerciement : « Les yeux n'ont pas suffi pour tout filmer. Les photos prises rappelleront à jamais ce voyage » et Vladimir dit aussi que ce voyage a été pour lui l'occasion « d'oser casser la coquille dans laquelle il était enfermé depuis près de 10 ans. »

J. Mayence



Cette année encore, c'est déjà presque une tradition, le Comité Hainaut de la Ligue avait pris en main l'organisation de vacances à Marcinelle-en-Montagne. Par un beau jour de Mai donc, un petit matin blême plutôt, une quarantaine de participants venus des quatre coins de la province du Hainaut et de la province de Namur aussi se sont retrouvés pour affronter les rigueurs d'un long voyage (750 km environ) en autocar. Il y avait là des S.P. et leur famille, des accompagnants, des « vétérans » du voyage de l'an passé qui avaient réussi à communiquer leur enthousiasme aux « petits nouveaux » encore un peu inquiets à ce stade du voyage. Inquiétudes qui allaient se révéler bien vaines car tout s'est déroulé comme prévu : l'autocar à élévateur était bien là pour faciliter les transbordements, la longueur du voyage conforme à ce qu'on pouvait craindre et l'accueil à l'arrivée aussi chaleureux que possible avec en prime cette année l'impression rassurante de se retrouver dans « ses meubles ».

En ouvrant l'œil après une première nuit en montagne, une petite surprise, un peu désagréable celle-là, nous attendait : en Savoie aussi, il arrive que le soleil s'absente pour quelques jours et que la pluie ou la neige même vous surprenne au beau milieu du printemps. Cette année, il faudrait bien se faire à l'idée que le soleil ne peut pas être partout et tout le temps à la fois.

Quelle que soit la couleur du ciel pourtant, l'autocar nous attendait pour des ballades à la découverte de la région sous la conduite éclairée de « Carolos » plus savoyards que les naturels du coin. C'est comme cela que nous avons vu Chamonix et sa vue imprenable sur le Mont Blanc occultée par un épais rideau de pluie, Sallanches et le même panorama sans un nuage, Annecy et son lac sous un chaud soleil...

L'humeur des participants, elle, est restée au beau fixe jusqu'à la fête de clôture qui, entamée avec un défilé de déguisements où l'on reconnaissait un violoniste manchot, une grand-mère indigne sous les traits d'une sale gamine, un petit ramoneur savoyard, une drôle de plante dénommée pissenlit des Alpes, une autre belle plante dans le costume de Miss Marcinelle... s'est poursuivie par un test de résistance de chaise roulante qu'on arrêta vers les 200 kg... par défaut de résistance du pauvre cobaye qui se trouvait comprimé entre la chaise et les poids sans cesse croissants pour se terminer dans l'ambiance d'une soirée dansante.

Et puis, comme toujours, il a fallu repartir avec un peu de vague à l'âme car ces quelques jours avaient été non seulement un voyage à la découverte de paysages nouveaux mais aussi l'occasion de sortir de l'isolement où la « mobilité réduite », comme on dit maintenant dans les ministères, condamne certains d'entre nous, à nouer de nouveaux contacts ou encore à renouer les fils de relations un peu oubliés.

Il me reste à vous faire part de la distribution des rôles dans cette remarquable prestation avec, par ordre d'entrée en scène : à la conduite du véhicule et dans ses rôles multiples de conteur d'histoires, de danseur mondain ou d'ordonnateur de transbordement de voitures : le Conducteur. Pour l'accueil au départ : les comités régionaux de la Ligue, le Rotary de Charleroi-sud.

Pour l'accueil à Marcinelle-en-Montagne : le personnel et sa directrice, M<sup>me</sup> Harmegnies, le Rotary de Charleroi-sud (décidément omniprésent).

Pour leur aide constante : les infatigables accompagnantes bénévoles.

Pour la supervision d'ensemble : une très jeune grand-mère qui fut une mère pour nous.

Il faut y ajouter encore d'autres personnes dont l'aide, si elles ont préféré qu'elle reste anonyme, nous a été indispensable. Qu'elles sachent qu'aucun d'entre nous n'y est resté insensible.

Henri Goethals.

## A Paris le 1<sup>er</sup> août

Mr et M<sup>me</sup> Charniaux n'ont peur de rien. Ils l'ont prouvé par leur comportement courageux en 40-45 et peut-être, vous en reparlera-t-on un jour dans ces colonnes.

Il fallait leur audace et leur esprit d'entreprise pour envisager avec le soutien du Comité d'aide S.P. et du Centre de Guidance Psychologique de Charleroi, un voyage en car à Paris.

M<sup>me</sup> Charniaux en rêvait depuis longtemps ! On en avait parlé au goûter de Thuillies et au cours des vacances à Marcinelle-en-Montagne. Très vite, les Charniaux avait réuni une liste de candidats à l'aventure, bien suffisante pour pouvoir remplir un car d'une cinquantaine de personnes.

En juin, à la réunion périodique des S.P. à Charleroi, les dernières décisions ont été prises et dès lors, le sort en était jeté.

Le 1<sup>er</sup> août, dans l'aube pluvieuse, les premiers voyageurs de Charleroi montaient à bord du car avec élévateur de « Mirage-Tourisme », les autres embarquant successivement à Strée et à Mons.

Ils étaient en tout 44 participants dont quinze S.P., des membres de leur famille (dont quelques jeunes), des membres du Comité S.P. et M<sup>elle</sup> Daems, assistante sociale du Centre de Guidance de Charleroi.

Le ciel noyé et la perspective de bouchons compacts à la frontière et à l'entrée de Paris n'incitaient pas à l'optimisme. Chacun avait beau dire que « pluie du matin n'arrête pas le pèlerin »... Il n'empêche que ! Et bien ! Une fois de plus, l'audace a payé. C'est dans une circulation fluide à souhait

que le car est arrivé dans Paris et a gravi la célèbre Butte de Montmartre, face à un Sacré-Cœur éclatant sous un soleil enfin retrouvé.

Après la visite de la Basilique et un lunch de belle qualité, le périple a commencé. Bien étudié, il a permis de voir beaucoup de choses sans perte de temps. Que la lumière de Paris est belle quand de gros nuages blancs traversent son ciel bleu et peut-on trouver ville au monde offrant autant de perspectives fameuses !

Nos amis ont apprécié avec bonheur la place de l'Etoile et l'Arc de Triomphe, le Parc Monceau, la place du Trocadéro (arrêt 30 mn) avec la longue perspective sur la Seine, la Tour Eiffel, le Champs de Mars et l'Ecole Militaire. Arrêt d'une heure devant le Dôme des Invalides (Tombeau de Napoléon), crochet par la place de la Concorde, promenade des quais et, pour terminer en beauté, arrêt d'une heure à Notre-Dame et dans l'île de la Cité.

A 19h, le car quittait Paris pour rentrer à Mons dans les temps prévus. Rude mais heureuse journée qui laissera des souvenirs marquants dans la mémoire des participants. Et merci encore à Mr et M<sup>me</sup> Charniaux qui ont été les instigateurs de cette expédition.

J. Mayence

## Les rencontres dans les centres de guidance

Il faut qu'on se le dise et que l'on propage l'information. Les Centres de Guidance de Binche, de Charleroi et de Mons et les Centres de Tournai-Ath- Mouscron en association organisent des réunions périodiques locales avec l'aide des bénévoles.

Parmi les réunions récentes, on peut citer :

- Charleroi : 15 juin
- Ath : 20 juin avec goûter et spectacle
- Binche : 20 août
- Mons : réunions tous les 15 jours

Tous les patients intéressés par des rencontres amicales et des contacts avec les assistants sociaux peuvent s'informer auprès de leurs Centres de Guidance Psychologiques respectifs (adresses et N° de téléphone en dernière page de la Clef).

J. Mayence

## Luxembourg

### Visite présidentielle

La Princesse Jean de Merode, Présidente Nationale et M<sup>me</sup> vander Straeten, Présidente de la Ligue, Communauté Française, nous ont fait l'honneur d'assister à la réunion de notre Comité le 1<sup>er</sup> juin dernier. Nous les en remercions.

M<sup>me</sup> vander Straeten nous connaissait déjà, mais c'était la première visite de la Princesse de Merode dans le Luxembourg et cela nous a fait grand plaisir.

### Témoignage sur la S.P.

Avant cela, le 15 mai, Mr Bakes, un malade S.P. qui, par sa formation professionnelle, a pu particulièrement étudier la maladie et ses différents modes de traitement, nous a fait un exposé très intéressant. Il a bien voulu accepter de mettre son témoignage par écrit, sous forme d'un recueil qui paraîtra fin octobre.

### Formation de kinés

Le cours sur la S.P., à l'usage des kinésithérapeutes, qui sera organisé par M<sup>me</sup> Froidart du service du Professeur Franchimont à Liège, a déjà été évoqué dans la Clef de mars 87.

Une circulaire à ce sujet a été envoyée à tous les kinés de la province par l'intermédiaire des délégués locaux. Environ 25 kinés se sont montrés intéressés par cette formation, qui aura vraisemblablement lieu au Sart Tilman en janvier 1988.

Les intéressés seront recontactés à ce sujet.

Pour tous renseignements sur ce cours, vous pouvez vous adresser à M<sup>lle</sup> Odette Cottin, 12 rue Fosse Poulette à 6690 Vielsam.

Tél: 080/21.67.17.

### Information sur la S.P.

A l'occasion de la semaine de la S.P. en septembre et en particulier de la journée du 26.09.87 à Lessive, une affiche est expédiée à tous les médecins et kinés de la province.

Cette information du public par affiches s'est montrée efficace l'année dernière puisque notre assistante sociale, M<sup>me</sup> Colet, a été contactée par plusieurs malades S.P. qui n'avaient jamais entendu parler de la Ligue autrement que par ces affiches.

Ch. de Briey

## Brabant

### Voyage Nieuport. Escale Ter-Duinen

Mesdames, Mesdemoiselles, Messieurs,

C'est de Zaventem que nous prenons le départ. Le commandant de bord (chauffeur du car, serviable et souriant) vous accueille ainsi que nos charmantes hôtes et steward (assistantes sociales et assistants sociaux) et nos aimables animateurs bénévoles ! Le temps n'étant pas particulièrement clément, nous espérons qu'à travers les hublots vous pourrez apercevoir nos campagnes et certaines bâtisses à l'architecture rustique.



Arrivés à destination, vous aurez le plaisir d'une visite guidée du Centre de convalescence et de repos Ter Duinen. Après cette visite des plus intéressante, la mer, l'air pur s'offriront à vous. En fin d'après-midi, retour à Zaventem. L'équipage espère que ce petit voyage permettra de créer des liens d'amitié pour l'avenir.

D. Morsa

## Quoi de neuf en recherche ?

Deux publications récentes apportent des informations intéressantes l'une quant aux mécanismes à la base de la maladie, l'autre quant à ceux pouvant expliquer les formes diverses qu'elle revêt au cours de son évolution.

On sait que la S.P. n'existe que chez l'homme. Chez l'animal, la maladie expérimentale du système nerveux central qui s'en rapproche le plus est l'encéphalite allergique expérimentale (EAE).

L'idée de provoquer une maladie « allergique » du cerveau est née du fait que les premières vaccinations contre la rage avaient été compliquées par plusieurs cas d'encéphalite. On s'est rapidement aperçu de ce que ces encéphalites étaient dues au tissu nerveux contenu à cette époque dans le vaccin. Des études ultérieures ont permis de définir la substance cérébrale particulièrement active, à savoir la myéline, dont la disparition, on le sait, est une des caractéristiques de la S.P.

Actuellement l'EAE est fréquemment utilisée dans les laboratoires non seulement pour tenter de comprendre l'origine de la maladie mais aussi pour essayer d'y trouver remède. Cependant les lésions cérébrales sont sensiblement différentes de celles de la S.P. même dans les formes dites à rechute.

Dans une publication récente, les chercheurs anglais ont utilisé non pas la myéline ou le tissu nerveux lui-même mais la paroi des veines et des capillaires du cerveau en prenant des précautions extrêmes pour qu'il n'y ait réellement aucun fragments de myéline ou de cellules nerveuses. Pour la première fois, ils ont ainsi réussi à provoquer une EAE sans injecter de tissu cérébral, et qui de plus ressemble étonnement à la S.P. sur le plan des lésions.

Depuis longtemps, diverses études avaient attiré l'attention sur le rôle des capillaires cérébraux dans l'évolution de la maladie, et cette découverte récente semble indiquer que ce rôle pourrait être déterminant dans l'apparition des lésions. Des travaux immunologiques et biochimiques sont donc en cours pour tenter d'isoler le composant de la paroi capillaire provoquant cette nouvelle forme d'EAE, dont on peut espérer qu'elle nous apporte-

ra des informations plus précises et plus fiables quant à la S.P.

Dans un autre domaine, un travail français concerne la présence d'acides nucléiques (composés biochimiques entrant dans la structure de certains virus) dans le cerveau et le liquide céphalo-rachidien des malades S.P. Il serait fastidieux d'entrer dans les détails techniques de cette publication mais à partir de leurs observations les auteurs émettent une hypothèse originale.

La S.P. se manifesterait à l'occasion de l'existence de deux anomalies héréditaires, associées ou non.

Une de ces anomalies serait immunologique et concernerait la fabrication des anticorps destinés à éliminer des fragments d'acides nucléiques libérés à l'occasion de la destruction de certains virus, ou même d'anticorps dirigés directement contre ces virus.

La deuxième serait biochimique et concernerait la programmation des cellules fabriquant la myéline, c'est à dire des oligo-dendrocytes. Cette anomalie favoriserait la persistance d'acides nucléiques qui empêcheraient la fabrication normale de la myéline.

Selon que ces deux anomalies sont associées ou non, le malade présenterait une évolution différente.

Les formes bénignes ne présenteraient que l'anomalie immunologique et seraient capables, après chaque poussée, de reconstruire la myéline détruite et donc de récupérer.

Les formes malignes associeraient les deux anomalies, immunologiques et biochimiques. Elles seraient donc incapables de reconstituer de la myéline et donc de réparer les lésions après chaque poussée.

Les formes intermédiaires (les plus fréquentes) résulteraient d'une atteinte biochimique incomplète, plus ou moins importante qui, selon la gravité de cette atteinte, empêcherait plus ou moins la restauration de la myéline après les poussées.

Il ne s'agit évidemment que d'une hypothèse mais il faut dire que jusqu'à présent nous sommes incapables d'expliquer pourquoi certains malades pré-

sentent des formes bénignes et d'autres des formes malignes; pas plus que nous ne savons pourquoi certains malades présentent uniquement des poussées sans séquelle, d'autres des poussées laissant chaque fois des déficits neurologiques qui s'additionnent et d'autres enfin évoluent progressivement d'emblée.

### Petites annonces

**Cherche chaise roulante** avec petites roues devant et grandes à l'arrière. Si possible modèle junior (assise de 39 cm) ou la plus petite possible (assise 44 cm).  
Tél: 02/770.21.73

**A vendre AMIGO** état neuf. Deux nouvelles roues gonflables à l'arrière Valeur: 135.000 Frs. Vendu 70.000 Frs (à discuter).  
Tél: 02/770.35.67 M<sup>me</sup> Deprez

**A donner Fauteuil** STABLEX de Damart (brun).  
Tél: 02/733.17.95

**A vendre voiturette** de type Orthopédia. Etat quasi neuf (voiturette à vendre cause décès). Prix: 10.000 Frs. A discuter.  
Tél: 02/660.89.26 aux heures de bureau  
03/374.20.19 le soir, M<sup>me</sup> Moreels.

#### **A vendre**

- Lève personne
- 3 voiturettes (1 extérieur, 2 intérieur)
- 1 coussin anti-escarre
- 1 tribune
- 1 pédalo sur chaise

Pour tout renseignement, contacter M<sup>me</sup> Dumont, rue Montagne de la ville 6, Florennes.  
Tél: 071/68.80.86

*Par sympathie*

**AN HYP**  
BANQUE D'EPARGNE

#### **ATTENTION**

Nous vous rappelons que l'insertion de petites annonces non-commerciales dans le journal est tout à fait gratuite.

Vous pouvez nous les transmettre par écrit ou en téléphonant à notre nouveau numéro: 02/733.17.95

*Par sympathie*  
*Uit sympathie*

# **DE KEYN PAINTS SADOLIN**

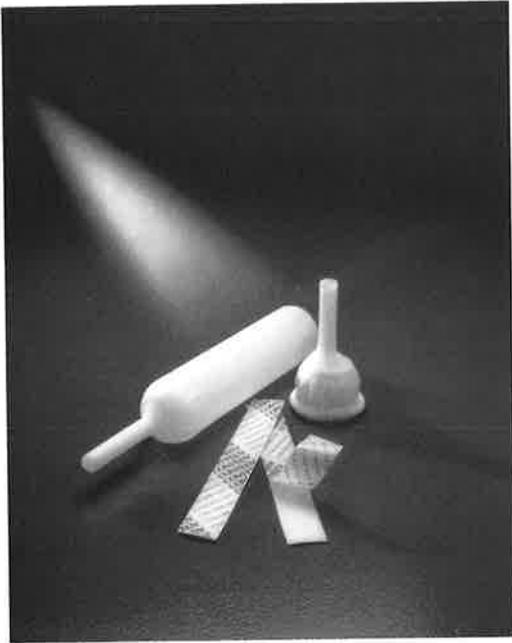
MÄDER BENELUX S.A.  
GROOT-BIJGAARDENSTRAAT 147  
B-1610 SINT-PIETERS-LEEUEW  
Tel. (02) 370 15 11

The logo for Schweppes, featuring the brand name in a stylized, cursive script font. The text is enclosed within a thick, black, rounded rectangular border that has a slightly wavy, decorative appearance. A small registered trademark symbol (®) is located at the end of the word.

*Schweppes*®

# LES SYSTEMES CONVEEN®

“...Quand les pertes d'urine ne peuvent être maîtrisées par le traitement médical, le collecteur d'urine externe chez l'homme constitue la solution la plus acceptable pour le patient (1)”



## INCONTINENCE MASCULINE MASSIVE. LE SYSTEME CONVEEN®

Il est composé d'un étui pénien en latex souple et pré-talqué, d'un joint de fixation en CURAGARD® (2) extensible et d'une poche de recueil.  
C'est la solution technologiquement la mieux adaptée à l'incontinence massive. Elle assure parfaitement hygiène, confort et discrétion.

(1) Référence classée COLOPLAST.  
Ce système est entièrement remboursé par la sécurité sociale.



## INCONTINENCE MASCULINE LEGERE. LA COQUILLE CONVEEN®

Le confort et la discrétion ont été deux facteurs prédominants dans sa conception. Son revêtement interne en CURAGARD® (2) absorbe totalement et uniformément l'urine; de cette manière elle conserve sa forme initiale et reste en toute circonstance invisible sous le vêtement.

(2) Carboxymethylcellulose sodique

Les systèmes CONVEEN® font oublier les mots “macération, intolérance cutanée, nécrose, infection et surinfection.”

COUPON REPONSE A RENVOYER A COLOPLAST BELGIUM  
Rue Gallait, 64 - 1210 Bruxelles  
02/241.01.15

Veuillez m'adresser une documentation

Nom: .....

Rue: .....

Code Postal: ..... Ville: .....

Tél.: .....

COLOPLAST



## Le geste qui sauve celui qui a avalé de travers

Quand la nourriture s'engage dans la trachée et non dans l'œsophage, elle bloque la respiration et le malade devient bleu.

Ce phénomène est extrêmement rare chez l'individu sain mais survient régulièrement chez le malade qui présente des troubles de la déglutition.

Trop souvent on constate que la personne qui veut secourir le malade lui tape dans le dos. Cette manœuvre n'est pourtant pas très efficace, la bonne manœuvre consiste à se placer derrière le malade et de se croiser les mains en dessous des côtes au niveau de l'estomac.

Par un mouvement brusque vers soi et vers le haut on exerce une forte pression remontant brusquement vers le diaphragme, l'air des poumons sera expulsé et la trachée sera libérée du fragment ou morceau de nourriture.

*Extrait de IMSO*

## Votre adresse est-elle exacte ?

Si vous déménagez n'hésitez pas à nous communiquer votre nouvelle adresse. De même, si vos noms et adresse actuels sont erronés, faites le nous vite savoir, soit en écrivant à Véronique Debry, Ligue de la Sclérose en Plaques, Av. Plasky 173, 1040 Bruxelles, soit en téléphonant à notre nouveau numéro : 02/733.17.95.

La brochure « Différentes thérapies non-classiques en sclérose en plaques » est à nouveau disponible. Toutefois, son prix est maintenant de 200 Frs (frais d'envoi non compris).

Le rapport de la journée nationale de la S.P. à Hélecine (1985) est épuisé.

## Dialogue sur cassette

Vous voudriez dialoguer avec nous, mais vous éprouvez des difficultés à écrire ?

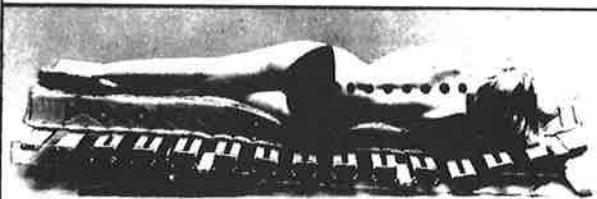
Pourquoi ne pas nous envoyer votre message sur cassette ?

Soit sur cassette normale, soit sur une « cassette post » (2 fois 10 minutes), disponible dans les bureaux de poste au prix de 60 Frs.

Nous vous renverrons la cassette dès que nous aurons pris connaissance de votre message.

Alors vite à vos magnétophones !

**Lattoflex,  
un ensemble sommier-matelas,  
qui s'appuie sur des recherches  
médicales poussées.**



**lattoflex** tecnisom

**Le soutien correct du dos**



ETS A. ET L. VERHAEGEN S.A.  
Rue G. Schildknecht, 33  
1020 BRUXELLES - Tél. 02/426 48 20.  
Show-room ouvert tous les jours (sauf dimanche et lundi)  
de 10 à 12h et de 13 à 18h

Je m'appelle Pierre P. Je suis atteint de la S.P. Je ne m'en vante pas et je ne la cache pas; c'est comme cela.

Trop de gens méconnaissent encore cette « horrible maladie » — comme me disait dernièrement mon médecin traitant (idéal pour le moral!!!).

Lorsque j'explique qu'il s'agit d'une atteinte du système nerveux central, on me dit: « Ah oui, les nerfs, c'est terrible », ou « ma belle-mère a une dépression nerveuse depuis des années », ou encore « il faut te secouer... »

Agé de 40 ans, je connais le diagnostic avec certitude depuis 4 ans. D'après les spécialistes, je suis sans doute atteint depuis une vingtaine d'années mais les symptômes étaient trop vagues et les médecins sont longtemps « passés à côté. »

Cela a commencé pendant ma première année de médecine: forte fatigue, troubles visuels légers...

Diagnostic: anxieux et dépressif. Je suis, il est vrai, de tempérament anxieux mais cela n'explique pas tout.

Après avoir interrompu mes études de médecine en 2<sup>e</sup> année, j'ai préparé et réussi la kinésithérapie. Mais toujours cette fatigue inexplicable pour le corps médical sauf par de la dépression...

Je me suis alors spécialisé en sophrologie, gestalt-thérapie... ce qui était moins fatigant que de masser à longueur de journée et semblait pouvoir m'aider à résoudre mes problèmes « psychologiques ». Malheureusement, ces thérapies étaient encore trop méconnues.

— 35 ans: première névrite optique. D'après l'ophtalmologue, virus ou excès de tabac.

— 38 ans: mononucléose et première vraie poussée.

— 39 ans: deuxième névrite optique.

Depuis, je suis en invalidité. J'ai de la chance. En effet, ma S.P. n'est pas trop invalidante: je ressens malgré tout une forte fatigue avec parfois de véritables moments d'épuisement. Cela sur fond d'anxiété et d'irritabilité. Je ne veux cependant pas rester inactif. J'ai deux enfants (8 et 11 ans), et ma femme, très compréhensive heureusement, travaille.

Dans un premier temps, je m'occupe du ménage (courses, cuisine). Dans un deuxième temps, je suis revenu à mes premières amours: poésie, roman, composition musicale. Ce n'est pas facile. Ce ne l'est d'ailleurs pas pour quelqu'un en bonne santé!

Mon premier recueil de poèmes vient cependant d'avoir droit à une première édition. Je persévère, non en tant que passe-temps, mais plutôt comme si ce devait être mon nouveau métier: en ce moment, je prépare différents concours de poésie, roman, théâtre... Le moral est extrêmement important, j'ai vu trop de mes patients en psychothérapie se laisser aller, pour les imiter.

Je change donc ma vie, ma façon de l'envisager et je ne fais plus que des projets à court terme, en tenant compte de mes capacités; cela me permet de les réaliser petit à petit. J'en ai d'ailleurs plusieurs en vue.

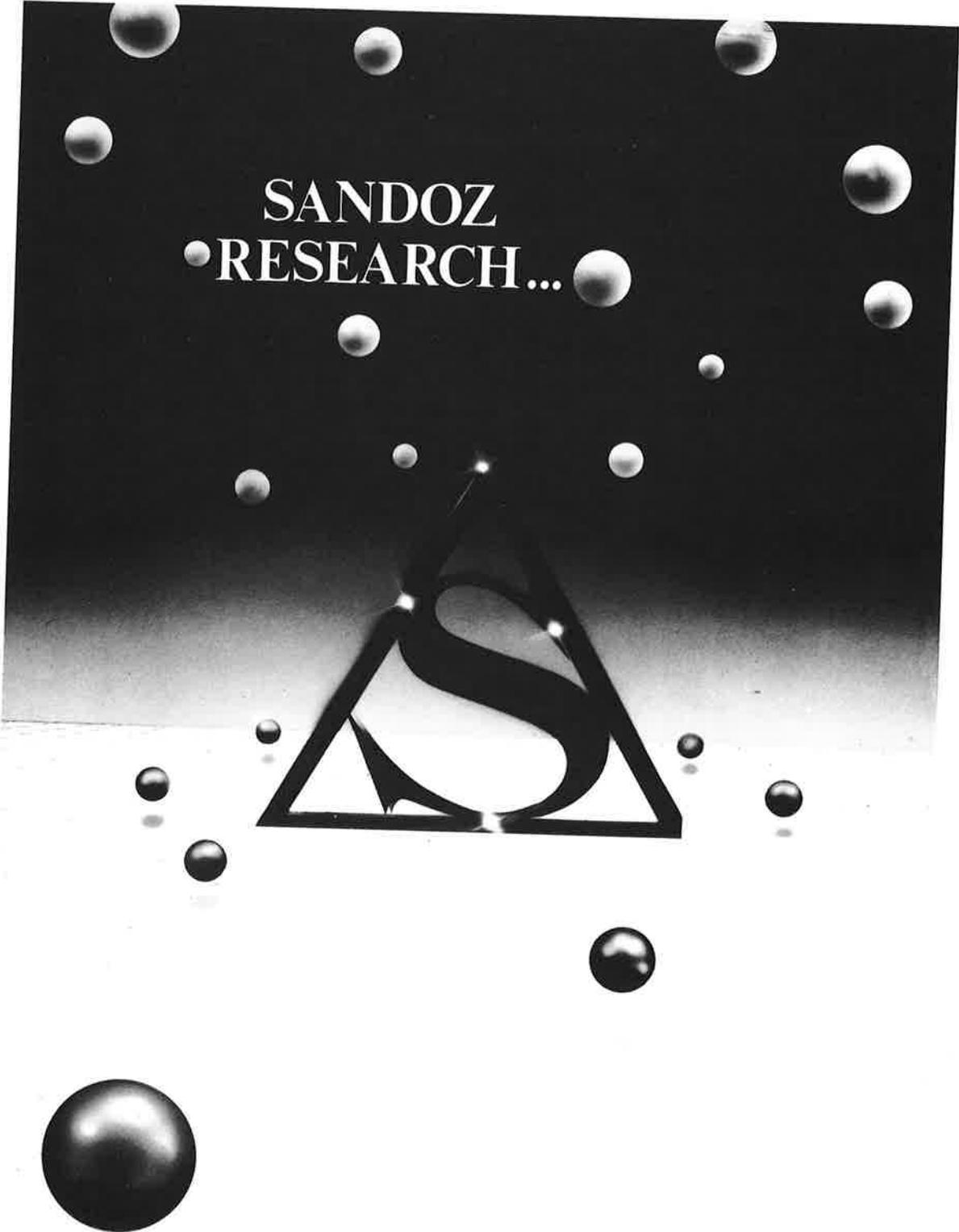
En fait, j'apprends à vivre avec ma maladie, plutôt que de la combattre, ce qui serait épuisant. Je m'intéresse également à la psychomorphologie, à la graphologie, à l'homéopathie. Actuellement, je suis un traitement de fond par l'homéopathie et la phytothérapie; il ne me guérira pas mais peut m'aider pour certains aspects de la maladie (anxiété, irritabilité, maux de tête...) J'ajouterai que la S.P., parce qu'elle est mal connue, fait peur aux autres.

C'est ainsi que j'ai perdu nombre de mes amis et amies. Heureusement, pas ma famille et je les en remercie ici. D'autre part, je me suis fait des relations dans le milieu artistique.

Pour conclure, je dirai que la S.P. a été, presque positive... Elle a eu un effet d'électrochoc sur moi. J'ai l'impression qu'elle m'a permis de commencer ma vraie vie. Je suis beaucoup plus heureux maintenant. Avant, le boulot que j'avais choisi commençait à me peser. A présent je fais ce que j'aime vraiment.

Je ne suis pas un utopiste « béatement » heureux, je sais que la S.P. m'impose ses limites mais je suis persuadé qu'il y a toujours quelque chose de bon à retirer d'une mauvaise situation.

Pierre P.



SANDOZ  
RESEARCH...



Division SANDOZ PHARMA • SANDOZ S.A. • Chaussée de Haecht 226 • 1030 Bruxelles  
Afdeling SANDOZ FARMA • N.V. SANDOZ • Haachtsesteenweg 226 • 1030 Brussel

# Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

~~Communauté Française~~

**Secrétariat général** <sup>NATIONAL</sup> Avenue Plasky 173, B 11 - 1040 Bruxelles  
Tél. : 02/733.17.95 - CB: 068-2033180-87

*SECRETARIAT COMM. FRANC.*

## Permanences sociales et secrétariats provinciaux :

### Brabant

Permanence : Mardi et vendredi de 9 à 12h.  
Avenue Plasky 173 - 1040 Bruxelles  
Tél. : 02/735.86.21 - CCP 000-0666015-13

### Luxembourg

Permanence : mardi de 9 à 13h  
Rue des Raines 2 - 5431 Rochefort  
Tél. : 084/21.45.89 - CB: 267-0501470-96

### Hainaut (centres de guidance)

7800 Ath  
Rue Isidore Hoton 9  
Tél. : 068/22.57.40

7130 Binche  
Rue de Bruxelles 23  
Tél. : 064/33.63.68

6000 Charleroi  
Rue de la Science 7  
Tél. : 071/32.81.32

7250 Colfontaine  
Rue Grande 17  
Tél. : 065/66.63.69

7000 Mons  
Av. d'Hyon 45  
Tél. : 065/31.48.38

6180 Courcelles  
Av. Dewiest 9/1  
Tél. : 071/45.69.22

7700 Mouscron  
Rue de la Station 121B  
Tél. : 056/34.67.89

7780 Comines  
Ch. de Warneton 20  
Tél. : 056/55.71.51

7500 Tournai  
Rue de l'Athénée 21  
Tél. : 069/22.72.48

### Liège

Permanence : lundi, mardi, jeudi, vendredi :  
9-11 heures  
Rue Simonon 8 - 4000 Liège.  
Tél. : 041/52.26.66 - CCP 000-0041473-54

**Huy** : le matin : 019/56.61.83 ou après 19h.

**Verviers** : le matin : 087/22.13.37

### Namur

Permanence : Tous les lundis de 9 à 12h  
Tél. : 081/22.91.75 ext: 255

Permanences téléphoniques uniquement :  
081/22.96.95 mercredi et vendredi 13 à 17h.

Centre Social : 22 Avenue Reine Astrid 5000 Namur  
CB: 250-7663467-67

### Centres Hospitaliers :

Centre national de la S.P. de Melsbroek  
Rue Vanheylen, 16. 1910 Melsbroek  
Tél: 02/751.80.30

Centre neurologique de  
4152 Fraiture  
Tél. : 085/51.19.61 ou 62

M.S en Revalidatie Centrum d'Overpelt  
Boemerangstraat, 2. 3583 Overpelt  
Tél: 011/64.01.21

### Exonération fiscale :

La Ligue S.P. est autorisée à délivrer une attestation fiscale pour tout don supérieur à 1.000 FB.

### Abonnement :

Annuel au périodique trimestriel LA CLEF : 300 FB. A verser au compte : 068-2033180-87. Nous remercions pour toute intervention supérieure à ce montant. Les textes pour le journal doivent nous parvenir avant le 15 février, 15 mai, 15 août ou 15 novembre de chaque année.

N.B. Les articles paraissant dans ce périodique n'engagent que leurs auteurs.