



Bureau de dépôt
Bruxelles X

mars 96 n° 50

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

Editorial	3	Témoignages	
Dossier : Le médicament	4	Courrier des lecteurs	24
Pourquoi un dossier consacré au médicament ?	4	Naissance d'une rubrique	24
Le médicament : Journée d'information	4	Chapeau !	24
De la molécule au médicament enregistré	5	L'ami Jacques	24
Le médicament dans les médias	8	Voyage à la foire REA de Düsseldorf	25
Chercheur, mode d'emploi	9	Législation	26
Le médicament, le médecin et le patient	11	Radiée de sa compagnie d'assurance	26
Témoignages : J'ai participé à une étude	13	Décision de l'INAMI	27
Témoignages : L'entourage, la maladie, les traitements	15	Prolongation de la durée de validité de certaines cartes spéciales de stationnement pour handicapés	27
Le saviez-vous ?	17	Agenda	28
S'il-te-plaît, dessine-moi La Clef	17	Détente	30
Le 1 ^{er} salon de la voiturette a eu lieu !	18	Mots croisés	30
Envol d'un nouveau groupe	20	Recette	31
La Ligue soutient la recherche	20	Petites annonces	33
Le groupe Logement reçoit un coup de pouce	20	Adresses utiles	34
En quête de vérité	21		
Une école ... de la S.P. est née	21		
Dans notre prochain numéro	21		
Lettre ouverte à Mme de Radiguès	23		
Vous désirez soutenir la Ligue !	23		

Editeur responsable :

J.-M. du Fontbaré.

Rédacteur en Chef :

C. Dradin.

Cellule d'accompagnement :

H.P. Ceusters, V. Debry, M. Lefèvre, C. Dradin

Comité de Rédaction :

J.-M. du Fontbaré, M. Garrais, G. Tychon, M. De Bruyne, M. Lefèvre.

Cellule de Créativité :

V. Debry, J. Degreef, H. Goethals, M. Guillaume, M. Schroeder.

Mise en page et maquetteMme Cécile Dradin, M. et Mme De Bruyne
et Mme Demelenne ■ Edition & Imprimerie**Graphisme**

M. Lefebvre

Centre d'éducation du patient A.S.B.L.

Merci à Serdu et à H.P. Ceusters pour leur collaboration.

Les articles et les publicités paraissant dans cette revue n'engagent que leurs auteurs, et non la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française a.s.b.l.

Les conjoints... et la Ligue

NOUS parlons souvent de la personne atteinte de S.P. Nous oublions parfois qu'elle vit au sein d'une famille, que son conjoint vit également au rythme de la maladie. Il doit, lui aussi, s'adapter, endosser de nouveaux rôles auxquels il n'est pas préparé, modifier ses projets, composer avec des limites sans cesse fluctuantes, construire une nouvelle vie.

Il peut alors ressentir une réelle souffrance: celle de se sentir seul, submergé par la révolte, l'incompréhension ou simplement la fatigue. Sa souffrance est aussi de ne pas pouvoir partager, de se sentir écartelé entre le besoin de vivre, parfois pour lui, et l'envie d'être plus proche de l'autre.

Dans un premier temps, la Ligue s'est plutôt centrée sur la personne atteinte de S.P. D'une simple demande d'information à un réel accompagnement de toute la famille, la Ligue a évolué dans sa prise de conscience de ce que vivent spécifiquement les conjoints : ils ont des choses à dire, à partager.

Un groupe de rencontre s'est créé il y a deux ans: des conjoints se sont insérés dans les groupes de travail, d'autres se sont lancés dans le bénévolat.

En septembre, un dossier spécial de La Clef sera consacré à l'entourage des personnes atteintes de S.P., et plus spécifiquement des conjoints.

Toutes ces actions font partie d'une réflexion globale, d'un long cheminement et d'une série de prises de conscience. Elles permettent aussi que l'histoire d'une personne redevienne l'histoire d'un couple, de toute une famille...

Pourquoi un dossier consacré au médicament ?

La recherche : de bonnes nouvelles...

Qui d'entre nous n'a jamais vécu cette expérience: lire dans le journal ou apprendre par un membre de son entourage que ses problèmes de S.P. sont enfin résolus? La solution est inscrite noir sur blanc en entrefilet dans la presse: «Sclérose en plaques, des essais positifs», ou encore: «Un vaccin pour bientôt».

Suivent quelques lignes qui annoncent la fin prochaine de tous nos problèmes, et notre entourage s'étonne, ne comprend pas notre scepticisme face à ces «bonnes» nouvelles qui devraient nous permettre d'envisager la vie sous un meilleur jour.

Oui, mais...

Entre l'annonce par les médias des progrès réalisés dans la recherche et l'application dans notre réalité quotidienne, que de chemin(s) à parcourir pour ce produit «miracle», que d'essais, d'autorisations à obtenir, de reconnaissance de son efficacité avant qu'enfin nous puissions en disposer...

Pourquoi ne puis-je pas bénéficier d'un traitement dont on a parlé à la T.V.? Comment les personnes qui participent à une étude sur un médicament vivent-elles cette expérience? Quelles sont les réactions de leur entourage? Qui fixe le prix qu'un patient paie pour un médicament? Où trouver plus d'information à ce sujet?

Nous allons tenter de répondre à toutes ces questions dans ce dossier «Médicament» en laissant la parole aux principaux acteurs: les chercheurs, les médecins, les firmes pharmaceutiques, les patients qui ont «servi de cobayes» et leur entourage. Nous espérons ainsi faire la lumière sur ce sujet crucial qui ne manquera pas de vous intéresser.

Michel Guillaume
Groupe La Clef

Le médicament : De la recherche de la molécule ... à la commercialisation

Le groupe Informations-Rencontres
vous invite à une:

**Journée d'information
le samedi 27/4/96, au Novotel
de Wépion, de 9h30 à 16h30.**

Aujourd'hui, nous vivons plus longtemps mais, de plus, notre qualité de vie s'est également améliorée.

Si dans bien des domaines, la maladie a pu être jugulée, si la science du médicament a connu une progression extraordinaire depuis moins d'un siècle, c'est grâce à un effort de recherche assidu.

Comment s'effectue la recherche ? Comment contrôle-t-on les effets secondaires de l'Interféron β et son efficacité ? Peut-on être remboursé lorsqu'on suit un traitement ou un programme de recherche ? Comment effectue-t-on les études cliniques ? Pourquoi choisit-on tel type de molécules ?

Trois médecins-chercheurs (Pr. Sindic, Dr Sadzot, Pr. Maloteaux) présenteront les différentes étapes de recherche du médicament en général, et s'appuieront sur un exemple concret : l'Interféron β .

L'A.G.I.M. (Association Générale de l'Industrie du Médicament) expliquera comment se déroulent les étapes de l'enregistrement, du prix et du remboursement du médicament.

Réservez dès à présent cette date dans votre agenda. Une invitation détaillée vous a été adressée.

Le groupe Informations-Rencontres

De la molécule au médicament enregistré

Un vrai marathon

Prendre un médicament, rien n'est plus simple: une gorgée d'eau et, hop!, la voilà qui commence à se dissoudre dans l'estomac du malade, pour qu'il se sente mieux.

Peu de personnes s'imaginent cependant tout ce qu'il a fallu mettre en oeuvre pour en arriver là. Avant de se retrouver chez le pharmacien, le médicament a dû traverser de multiples étapes. Un véritable marathon, en fait!

Entre le moment où un chercheur réussit à isoler une nouvelle molécule et celui où le nouveau médicament, qui en est issu, sera disponible pour les patients, il se passe en général douze à treize ans.

Pourquoi un tel délai? Parce que le médicament n'est pas un produit comme un autre. Son fabricant est tenu de s'assurer en permanence du respect de trois critères fondamentaux: sa qualité, son efficacité thérapeutique et sa sécurité d'emploi.

Pour respecter ces critères, l'entreprise qui veut produire le médicament doit se livrer à un long travail de recherche et de développement, puis se soumettre à des procédures administratives qui sont souvent très longues. Trop longues même.

On peut donc distinguer quatre phases dans la gestation d'un nouveau médicament:

- la recherche fondamentale;
- les phases précliniques;
- les phases cliniques;
- le parcours administratif.

1. La recherche fondamentale

Cette première phase de la recherche vise à obtenir de nouvelles molécules. Une molécule est un ensemble d'atomes stables qui constitue la base, le principe actif, d'un médicament. Elle est obtenue soit par synthèse chimique, soit par purification à partir d'une source naturelle, végétale le plus souvent, soit par une méthode biotechnologique.

Très souvent, quand une molécule semble prometteuse, le fabricant dépose un brevet, pour empêcher ses concurrents de copier sa découverte.

La recherche fondamentale est un travail hasardeux, long et complexe. Elle repose sur la créativité, le courage, la patience et la persévérance d'équipes composées de spécialistes de différentes disciplines.

Cette recherche est aussi coûteuse et les entreprises qui la financent prennent des risques financiers considérables. Les échecs sont en effet nombreux: sur 10.000 molécules issues de la recherche, une seule finira par devenir un médicament. Des études récentes montrent que les entreprises pharmaceutiques dépensent en moyenne près de douze milliards de francs belges pour réussir à développer une seule nouvelle molécule. La sophistication croissante de cette recherche, la nécessité de recourir à un équipement de plus en plus évolué et l'obligation de se conformer à des procédures d'investigation de plus en plus complexes sont des facteurs supplémentaires qui obligent les entreprises à investir des montants sans cesse plus élevés pour que ce travail aboutisse à des résultats positifs.

2. Les phases précliniques

Dès qu'une molécule paraît prometteuse, l'entreprise pharmaceutique procède à des essais précliniques sur le futur médicament.

La molécule est d'abord soumise à un **screening** ou criblage: les chercheurs passent véritablement au crible la composition de la molécule, pour en sélectionner le meilleur profil.

On passe ensuite aux **études pharmacologiques**, qui visent à définir et préciser les caractéristiques du profil de composés qui a été sélectionné lors du screening. Ces études sont menées à la fois *in vitro* (par des techniques de laboratoire) et chez l'animal.

Les **études toxicologiques** sont également réalisées chez l'animal. Elles sont très diversifiées. On peut distinguer:

- les études de toxicité aiguë, réalisées par administration d'une dose unique;
- les études de toxicité subaiguë ou chronique, qui se font par l'administration de doses répétées sur plusieurs semaines ou plusieurs mois;
- les études de toxicité sur la reproduction;
- les études de tératogénèse (influence du médicament sur la formation du fœtus) et de mutagenèse (visant à détecter si le médicament provoque des modifications génétiques et si celles-ci sont transmissibles au patrimoine héréditaire);
- les études de carcinogénèse, qui cherchent à évaluer dans quelle mesure le médicament pourrait provoquer l'apparition d'un cancer;
- les études de tolérance locale et de sensibilisation, qui sont destinées à savoir si le médicament ne provoque pas des réactions négatives, des allergies par exemple.

Les **études pharmacocinétiques** étudient la manière dont le médicament agit dans le corps de l'animal. Elles évaluent le temps mis par son organisme pour absorber le médicament, le distribuer, le transformer (métabolisation) et finalement l'éliminer.

Enfin, le **développement technique** est destiné à préparer les méthodes de production du médicament en grandes quantités. C'est aussi au cours de cette phase que l'on détermine les formes galéniques adéquates, c'est-à-dire tout l'habillage du médicament: les produits qui seront mélangés à la molécule pour en faire une dragée, un comprimé ou une gélule, une crème, un gel ou une pommade, ou encore un produit injectable. La forme galénique peut avoir une grande influence sur l'absorption du médicament ou sur sa durée d'action, et donc sur son efficacité.

3. Les phases cliniques

On arrive ici à un tournant important: Pour la première fois, le candidat-médicament va être testé sur l'être humain. Traditionnellement, on distingue trois phases d'expérimentation clinique: la phase I, la phase II et la phase III.

Phase I

C'est ici que pour la première fois le futur médicament est administré à un être humain.

Le premier objectif est de déterminer si ce produit est sûr et de calculer quelles sont les doses qui

peuvent être tolérées. C'est aussi au cours de cette première phase que l'on commence à évaluer la manière dont le médicament agit dans le corps de l'homme (pharmacocinétique).

Les essais de phase I sont généralement réalisés sur des volontaires sains (d'une dizaine à une centaine) par des médecins ayant une compétence en pharmacologie clinique.

Phase II

On entre ici dans ce qu'on appelle les «essais pilotes». On va cette fois administrer le candidat-médicament à des malades, mais selon des méthodes très précises. Ces essais sont réalisés sur un nombre limité de patients, volontaires et sélectionnés (100 à 400). Ils sont pratiqués en «double aveugle». Les patients sont divisés en deux groupes: l'un reçoit le futur médicament, l'autre un «placebo», c'est-à-dire un produit qui a les apparences du vrai médicament mais n'en a pas les effets. Seuls les responsables des essais savent à quel groupe chaque patient appartient; ni les patients, ni les médecins qui les soignent ne savent s'ils reçoivent le médicament en phase d'expérimentation ou le placebo. Cette procédure permet d'obtenir des résultats les plus objectifs possible, en écartant au maximum l'interférence de facteurs psychologiques ou psychosomatiques.

La phase II vise à établir si le médicament testé est efficace et à l'éliminer s'il ne se montre pas assez actif. Ces tests permettent aussi de déterminer le dosage optimal pour les études ultérieures.

Phase III

A ce stade, l'expérimentation du médicament se fait sur un échantillon de sujets beaucoup plus large: ce sont plusieurs centaines de patients qui reçoivent le médicament pendant plusieurs mois. La phase III sert à évaluer l'efficacité thérapeutique et la toxicité du candidat-médicament en comparant ses effets à ceux du traitement standard servant de référence.

4. Le parcours administratif

Les diverses phases de recherche peuvent être longues et fastidieuses; mais elles sont généralement porteuses d'espoir. En revanche, le parcours administratif est souvent pénible pour l'entreprise qui a préparé le nouveau médicament. Particulièrement en Belgique.

Tous les Etats ont élaboré un cadre réglementaire qui entoure la mise sur le marché d'un nouveau médicament. C'est normal: les autorités ne peuvent pas accepter que l'on distribue des médicaments qui ne seraient pas efficaces ou qui comporteraient des dangers pour la santé de la population. Mais l'inflation bureaucratique et réglementaire conduit parfois à rendre ce parcours administratif exagérément long.

En Belgique, le nouveau médicament doit parcourir au moins deux procédures administratives successives: enregistrement et fixation du prix. Pour beaucoup de médicaments, il faudra ajouter une troisième étape, celle de l'accès au remboursement. De nombreuses commissions sont appelées à donner leur avis, puis les ministres concernés prennent une décision.

Bien que des directives européennes et des arrêtés royaux belges fixent la durée de ces procédures administratives, on constate malheureusement, en Belgique, que les délais ne sont pas respectés, si bien qu'il faut actuellement deux à trois ans pour qu'un médicament traverse toutes ces phases administratives. Ce qui coûte cher à l'entreprise et retarde inutilement la mise à disposition des patients d'un nouveau médicament dont ils peuvent avoir grand besoin.

L'enregistrement

Pour pouvoir être vendu en Belgique, un médicament doit être enregistré par la Santé Publique. Le fabricant établit donc, tout au long de la phase de développement du médicament, un dossier complet qui regroupe l'ensemble des résultats des essais menés au cours des phases précliniques et cliniques, le tout étant destiné à prouver que le nouveau médicament est de bonne qualité, efficace et sans danger.

Le dossier est transmis au Ministère de la Santé Publique, où il est examiné par plusieurs commissions. Les principales sont:

- la **Commission des médicaments**, composée de médecins et de pharmaciens, qui émet un avis sur la qualité, l'efficacité et l'innocuité du nouveau médicament;
- la **Commission de transparence**, qui donne son avis sur l'intérêt thérapeutique du nouveau médicament (par rapport aux autres médicaments du même groupe) ainsi que sur la dimension de son conditionnement.

Aujourd'hui, il existe aussi une procédure européenne d'enregistrement, surtout depuis la création, le 1er janvier 1995, de l'Agence Européenne du Médicament. C'est une première étape vers une harmonisation européenne.

Le prix

En Belgique, le contrôle des prix des médicaments est strict, surtout s'il s'agit de médicaments remboursables par l'assurance maladie. Avant de mettre en vente ces derniers, l'entreprise pharmaceutique doit déposer une demande de fixation de prix devant la **Commission des prix des spécialités pharmaceutiques**, qui donne son avis avant que le Ministre des Affaires économiques détermine le prix du médicament.

Pour les médicaments non remboursables, c'est la **Commission pour la régulation des prix** qui émet un avis avant que le ministre prenne sa décision. Il existe une plus grande marge de liberté pour certaines catégories de ces médicaments.

Dans l'ensemble, le contrôle des prix des médicaments exerce une pression à la baisse qui a pour conséquence que l'industrie a de plus en plus de difficultés à financer les recherches qu'exige la mise au point de nouveaux médicaments. La politique des prix bas comporte aussi le risque de faire fuir des entreprises ou de dissuader d'autres sociétés pharmaceutiques de s'installer en Belgique.

Le remboursement

Si l'entreprise souhaite que le nouveau médicament soit remboursé par l'assurance-maladie, elle doit introduire auprès de l'INAMI une demande qui sera examinée par plusieurs comités.

Le Conseil technique des spécialités pharmaceutiques débat de l'intérêt thérapeutique et du coût du médicament concerné; il formule un avis sur le bien-fondé d'un remboursement et propose les conditions d'intervention de l'assurance-maladie.

Trois autres organismes doivent encore émettre un avis sur ce remboursement: le **Service du contrôle médical**; la **Commission de convention entre les pharmaciens et les organismes assureurs** et le **Comité de l'assurance soins de santé**.

Le dossier est ensuite transmis au ministre, qui prend la décision d'octroyer ou non le remboursement. Si sa décision est positive, il faut encore attendre sa publication au *Moniteur*, qui annoncera à quelle date cette décision entrera en vigueur. Ce qui peut prendre un certain temps...

Nous arrivons ainsi au terme de ce parcours de longue haleine. Que reste-t-il, à ce moment, du brevet qui a été déposé au moment de la découverte de la molécule? En moyenne, les phases de recherche et les procédures administratives auront pris entre douze et treize ans. Sachant, que la durée de protection du brevet est de vingt ans, il ne reste plus beaucoup de temps à l'entreprise pharmaceutique pour profiter de son exclusivité sur le fruit de sa recherche et pour la rentabiliser. Pourtant, il lui faut réunir les moyens de financer la recherche sur d'autres médicaments, pour répondre aux besoins d'autres malades.

AGIM

(Association générale de l'industrie du médicament)

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

SODIMED

S.P.R.L.

**Société Distribution Médicale
RUE DE VOTTEM 4 - 4000 LIEGE**

(à 800 mètres de l'Hôpital de la Citadelle)

041/26.60.78

FOURNITURE ET MATERIEL MEDICAL

VENTE - LOCATION

FAUTEUIL ROULANT
et AIDE AUX HANDICAPES

Agée de l'INAMI

MATERIEL D'AIDE
(voiturettes - literie - mobilier - barres etc.)

SERVICE PERSONNALISE

DEVIS GRATUIT

Le médicament dans les médias

Pourquoi un journaliste décide-t-il de parler d'un médicament à la télévision ou dans un article de presse ?

L'information concernant un nouveau traitement arrive aux journalistes par le biais :

- d'un télex de l'agence Belga,
- d'une conférence de presse organisée par une firme pharmaceutique,
- d'un congrès médical,
- de l'Ordre des Médecins,
- de journalistes spécialisés, à l'affût de tout ce qui est publié dans les revues étrangères, en Amérique ou en Angleterre (les plus connues !),
- de recherches systématiques dans les bibliothèques universitaires.

Le journaliste décide d'en parler ou de ne pas en parler selon des critères qui lui sont personnels. Toutefois, il se base souvent sur l'intérêt du produit en tant que tel (par exemple, un médicament contre une maladie non traitée jusque là), ou sur le nombre de personnes concernées par l'usage du nouveau médicament.

Le sujet ne sera jamais traité de façon sensationnelle ou sentimentale dans la mesure où la santé reste un domaine «sacré». De plus, toute information doit être traitée de façon scientifique, non sujette à des remarques ou critiques de l'Ordre des Médecins ou du Ministère de la Santé.

Ces informations ont été recueillies auprès de journaux et d'émissions télévisées (RTBF et RTL) spécialisés ou non dans le domaine de la santé.



Chercheur, mode d'emploi

Le docteur Tomasi est responsable du laboratoire d'auto-immunité aux Cliniques Universitaires Saint-Luc à Woluwé. A ce titre, il collabore au diagnostic des affections auto-immunes. Il est également impliqué dans le développement de vaccins thérapeutiques. Nous lui avons demandé de résumer en dix définitions la vie de chercheur.

1) Définition

Chercher, c'est d'abord découvrir et décrire les choses.

Mais cela impose des protocoles ⁽¹⁾ expérimentaux précis afin que les expériences puissent être reproduites par d'autres. A partir d'une expérience et à l'aide d'instruments de laboratoire, on construit des concepts. On sort l'objet d'expérience de son contexte (par exemple une maladie) pour tenter de le maîtriser.

2) Motivation

Certainement, un besoin d'indépendance. Et aussi la volonté de ne jamais s'incliner devant la maladie et la souffrance, de ne jamais s'avouer vaincu. Il faut un optimisme indéfectible.

Il est classique de dire que les découvertes font généralement suite à des erreurs de manipulation et j'ai personnellement constaté cela à plusieurs reprises. Cet aspect de la recherche m'a toujours beaucoup séduit, un peu comme un clin d'oeil qui oblige à ne pas trop se prendre au sérieux.

3) Histoire

Pendant l'Antiquité et durant tout le Moyen-Age, l'opinion était qu'il fallait découvrir le monde en le décrivant, en le classifiant. Connaître, c'était apprendre. Ce n'est qu'avec Descartes que la méthode scientifique prend réellement naissance.

Pour lui, la clé du savoir se trouve dans la raison et non dans les choses. Avec lui, expérimenter, c'est d'abord construire un monde intellectuel détaché des choses. Mathématicien, il décrit le mouvement avec le langage mathématique et son héritage va permettre de mettre le monde en formules... Mais ce ne sera qu'à la fin du 19^e siècle que la médecine sera considérée comme une branche des sciences naturelles.

4) Qualité

La première qualité, c'est la curiosité! Mais être curieux tout en étant apte au raisonnement logique. Il faut être observateur et avoir la passion du détail: fouiner en quelque sorte. Il faut pouvoir sortir de sa rigueur scientifique pour regarder, être ouvert à l'imprévu, opportuniste.

Une fois l'idée saisie, il faut aussi passer à l'action, se jeter à l'eau. Nous connaissons tous des intellectuels attardés qui, à force de se poser des questions critiques, finalement, ne peuvent s'engager dans rien. Sénèque disait déjà: «Ce n'est pas parce que c'est difficile que nous n'osons pas, c'est difficile parce que nous n'osons pas.»

5) Formation

Du collègue à l'université, il n'existe probablement pas de meilleure formation que les mathématiques. Mais les mathématiques, seules, risquent d'entraîner une méconnaissance des problèmes de la science moderne. L'étudiant doit être confronté tôt à la complexité de la nature. Dans ce sens, les synthèses explicatives qui n'excitent pas assez sa curiosité sont peut-être à revoir.

6) Université

Outre son rôle dans la formation de base du chercheur, l'Université maintient la libre circulation des informations scientifiques. Si rien n'oblige les sociétés privées à laisser libre accès à quiconque, il revient à la recherche académique d'accumuler les masses d'information librement accessibles à toute la communauté académique.

7) Danger

J'en vois essentiellement deux: la perte de son esprit critique et le vol de la propriété intellectuelle.

La perte de l'esprit critique est souvent la conséquence de la nécessité d'obtenir absolument des résultats pour garder un statut.

Quant à la protection de la propriété intellectuelle, elle est une des responsabilités principales qui incombe aux responsables des laboratoires, aussi bien, en ce qui concerne la régularité entre chercheurs, que celle existant entre lui-même et son équipe.

8) Problème

Le statut du chercheur est souvent précaire. En ces temps difficiles, le problème est essentiellement d'ordre financier.

Pour accéder à l'outil de recherche, le chercheur doit souvent limiter ses prétentions à une couverture sociale et accepter des salaires minimaux. De plus, les structures traditionnelles supportent mal les restrictions budgétaires et les conditions optimales d'encadrement sont de plus en plus difficiles à réaliser.

9) Remède

Les remèdes que j'entrevois vont dans plusieurs directions:

- supprimer les charges sociales payées par les instituts de recherche.
- valoriser le produit des découvertes en facilitant les formalités de prise de brevets, en diminuant leurs coûts, et en créant des structures de contact avec l'industrie qui centraliseraient les informa-

tions concernant les opportunités de collaboration.

- créer des espaces de rencontre et de communication où les chercheurs pourraient mieux dialoguer et créer des projets communs afin d'unir les potentialités.

10) Avenir

Depuis une vingtaine d'années, on assiste à une transformation radicale de son statut qui se produit par une perte de son indépendance.

L'ère du savant isolé devant ses éprouvettes fait place à une organisation industrielle des expériences. Les études sont planifiées par les organismes gouvernementaux, voire par de grandes sociétés multinationales.

A cela s'ajoute une interdépendance croissante entre la science et une technologie de plus en plus coûteuse. La mise en place de comités d'éthique est une autre limitation, plus récente mais rendue nécessaire par les nouvelles problématiques.

Dr J.P. Tomasi
Laboratoire d'auto-immunité
Cliniques Universitaires Saint-Luc

(1) NdR: **Protocole** : Enoncé des conditions, des règles, etc., de déroulement d'une expérience (Larousse)



Le médicament, le médecin et le patient

Le point de vue d'un neurologue

Quelle importance donnez-vous au médicament dans votre pratique professionnelle ?

Une place importante quand il peut apporter un soulagement certain à la souffrance morale ou physique du patient. Néanmoins, j'explique au patient que, seul, un médicament ne résout pas tous les problèmes, et qu'il faut tenir compte des bénéfices attendus et des effets secondaires possibles.

D'autre part, un médicament doit être choisi en fonction du vécu du patient (milieu social, attitude, etc.) De toute façon, la prescription n'est qu'une des étapes du dialogue avec le patient.

Avez-vous un dialogue à ce sujet avec votre patient et avec vos confrères ?

Oui, avec le patient.

Oui, avec le confrère : je propose un traitement au patient, et je lui laisse la liberté d'en discuter avec son médecin traitant si je sens une réticence.

Quel est le rôle informatif, social et financier du médecin concernant le médicament ?

Un rôle **informatif** très important : il explique les avantages, les inconvénients, les différents choix possibles, les dosages, ... ou les prix dans certains cas (Imitrex par exemple).

Du point de vue **social**, il est important de voir quelle sera l'attitude du patient étant donné son contexte de vie. Ainsi, il faut voir si un traitement, qui nécessite des contrôles réguliers, sera correctement suivi (immuno-suppresseur, par exemple) ; ou si l'entourage du patient pourra apporter une aide au traitement (par exemple, lorsque le patient oublie son traitement ou lorsqu'il mélange les médicaments), ...

Au niveau **financier** il faut voir si un traitement est accessible au patient, et ne prescrire que des médicaments dont on est certain qu'ils ont un effet prouvé, et qu'ils peuvent améliorer le bien-être du patient.

Quelle est la position du médecin face à un nouveau médicament (dans le cas d'une maladie chronique par exemple) ?

Le médecin doit être ouvert si les études scientifiques paraissent convaincantes au sujet de l'efficacité du médicament et de son nouvel apport réel. Cependant, il faut rester prudent.

Le point de vue du Dr Seillier, généraliste

Quelle importance donnez-vous aux médicaments dans votre pratique professionnelle ?

Ils font partie des armes thérapeutiques que j'utilise en tout premier lieu. Quoiqu'ayant une répulsion un peu viscérale pour l'aspect «chimique» du médicament, le côté souvent spectaculaire de son effet est fort séduisant et le recours fort tentant.

Le médicament donne fort la sensation de prise en charge, de responsabilité face à la maladie, voire de puissance et, à ces titres, il y a quelque chose de rassurant.

Avez-vous un dialogue à ce sujet avec vos patients et avec vos confrères ?

Avec les patients

Oui, souvent. Beaucoup de patients rechignent à prendre les médicaments : peur du côté non-naturel du traitement, peur des effets secondaires, prix, etc. Donc, je discute souvent des modalités pratiques, voire techniques, de la prise de médicaments.

Mais il est assez rare que le débat porte sur le fond, à savoir : à quel manque de nos compétences le médicament répond-il ? En d'autres termes, quelle béquille la chimie vient-elle nous apporter, qui est sensée réparer nos manques de prise en compte des besoins de l'organisme et de l'âme ?

Avec les confrères

Beaucoup de discussions techniques, peu de débats de fond.

Quel est le rôle informatif, social et financier du médecin concernant le médicament ?

Le rôle du médecin devrait être primordial. Mais, cela intéresse, en fin de compte, peu de monde.

Par ailleurs, au point de vue social, le rôle du médecin **pourrait** être -comme le gouvernement nous y pousse d'ailleurs- de prescrire les médicaments les moins chers. Bien sûr, à court terme, cela facilitera les équilibres budgétaires de l'INAMI. Mais cela participe à un principe qui consiste à favoriser la **copie** de médicaments, et non la **recherche** et la découverte de nouveaux médicaments. C'est donc une méthode passéiste, non innovante et retournée sur soi-même, alors qu'il me semble qu'il faudrait, en Belgique, plus d'audace et se tourner vers l'avenir.

Cela participe aussi à un autre principe, qui est la pénalisation de ceux qui ont fait l'**effort** de prendre le **risque** -y compris financier- de l'investissement dans la recherche. En d'autres termes, c'est une attitude de nivellement par le bas qui encourage les firmes faisant des copies, c'est-à-dire les requins qui se font un maximum de blé en investissant un minimum.

Ces deux principes me paraissent, à **long terme**, hautement toxiques pour notre société et ils me semblent en tout cas devoir être discutés.

Quelle est la position du médecin face à un nouveau médicament (dans le cas d'une maladie chronique par exemple) ?

Pour ma part, c'est toujours l'intérêt le plus vif et l'envie forte d'en faire profiter au plus vite les patients. Je serais même un «militant» dans ce sens.

Le point de vue d'un autre médecin généraliste

Quelle importance donnez-vous aux médicaments dans votre pratique professionnelle ?

Une importance primordiale, vu qu'ils sont, dans une forte minorité de cas, **LA solution**.

Ils ne seraient cependant pas vraiment efficaces sans recommandations d'hygiène de vie (amélioration de l'alimentation, de l'activité physique, des relations sociales).

Avez-vous un dialogue à ce sujet avec votre patient ?

Oui, surtout si :

- je perçois une attente,
- il existe une certaine toxicité (dont le patient prend connaissance à la lecture de la posologie...),
- le bénéfice à attendre ne paraît pas immédiat.

Quel est le rôle informatif, social et financier du médecin concernant le médicament ?

A condition d'en avoir le temps, le médecin joue un rôle **informatif** surtout, mais aussi éducatif.

Il a un rôle **social** par le biais de la distribution des échantillons aux plus démunis.

Son rôle au niveau **financier** est de tenter de définir le rapport le plus favorable entre l'efficacité et le coût de la prescription (vaste débat...)

Quelle est votre position face à un nouveau médicament ?

Collecter les **informations** du fabricant, de la presse médicale et des Universités ;

en **discuter avec les confrères**, en réunion ;

le **prescrire** lorsque cela est justifié, c'est-à-dire lorsque l'efficacité des traitements antérieurs est insuffisante.

J'ai participé à une étude...

Premier témoignage

Andromaki a 46 ans. Sa maladie a commencé il y a 12 ans, et elle a pu continuer à exercer son métier de caissière pendant 9 ans.

Au cours de ces années, ses poussées ont été traitées avec des corticoïdes. Laissons-la parler :

«A la troisième poussée, mon neurologue m'a dit: il faudrait prendre rendez-vous avec un neurologue spécialisé dans la S.P. pour y voir plus clair, car jusqu'ici, on est passé par les mailles du filet.

C'est ainsi qu'en décembre 94, j'ai rencontré ce spécialiste qui m'a proposé de participer à l'étude de l'Interféron β pendant une durée de deux ans. Il m'a laissé un temps de réflexion et, après information auprès d'autres médecins, je me suis décidée à y participer car je me sentais «concernée». J'ai dû signer un contrat (assurance, possibilité de mettre fin au traitement à tout moment, engagement personnel).

Je l'ai fait avec beaucoup d'espoir, car depuis 94, je sentais que la trajectoire de ma maladie avait changé (que je suive ou non ce traitement, ça ne pouvait pas être pire, mais peut-être mieux).

Depuis le début, je me fais des injections d'Interféron trois fois par semaine. Je rencontre trois fois mon neurologue et, séparément, un de ses confrères. Si j'ai mal, si j'ai une appréhension, si j'ai des effets secondaires, ... je peux contacter mon neurologue à tout moment, à l'hôpital ou même chez lui.

Jusqu'ici, il n'y a malheureusement pas eu d'amélioration de mon état de santé, et j'ai fait trois poussées depuis le début de mon traitement. J'ai parfois eu envie d'arrêter, mais j'espère toujours que le produit va seulement faire son effet.

J'ai peut-être un placebo ou une partie du médicament? Sans ce traitement, j'aurais peut-être eu plus de poussées? Cela m'encourage à poursuivre.

En deux mots, je pense qu'il faut avoir de l'espoir, que l'entourage peut apporter beaucoup, et

que, dès lors, on pourra accepter beaucoup mieux «tout ce qui nous tombe sur la tête».

Mon petit fils de 2 ans m'aide beaucoup et, grâce à lui, je deviens peu à peu philosophe.»

Andromaki

Deuxième témoignage

«Il y a 8 ans que je suis malade; j'avais à l'époque 17 ans. J'ai dû arrêter l'école très vite, surtout à cause de mes problèmes de mémoire. Durant quelques années, j'ai eu plusieurs poussées par an. Elles se manifestaient par un endormissement d'un côté du visage, des pertes d'équilibre et de la diplopie ⁽¹⁾.

J'ai été traitée à la cortisone (médrol), qui me permettait de bien récupérer après chaque poussée. Ensuite, les poussées recommençaient l'une après l'autre, et je devais tout le temps prendre de la cortisone.

Après avoir essayé plusieurs médicaments en 90, 91 et 92 (Imuran, Endoxan, ...), c'était toujours pareil. Mon neurologue m'a alors proposé un nouveau traitement appelé Mitoxantrone pendant trois ans. Il m'a laissé un temps de réflexion pour en parler à ma famille. Je lui aurais bien dit «oui» tout de suite, car vu le nombre de poussées, j'avais peur de ne plus savoir marcher!

Environ deux mois plus tard, je suis retournée le voir pour lui donner ma réponse. En août 93, le traitement a donc débuté: une perfusion par mois pendant 3 mois, puis une perfusion tous les trois mois.

L'inconvénient principal de ce traitement a été les vomissements que je devais supporter pendant les trois jours suivant la perfusion. Le côté encourageant fut: beaucoup moins de poussées pendant toute la durée du traitement (deux au total).

A ce jour, mon traitement est terminé, et ce, depuis janvier 96. Je vais bien, mais des difficultés persistent pour me déplacer à l'extérieur. J'ai eu beaucoup moins de poussées, grâce à mon traitement, et je suis dès lors très contente de l'avoir suivi.»

Jacqueline

(1) NdR: Diplopie - Trouble de la vue, qui fait voir double les objets. (Larousse)



Troisième témoignage

Marc a 34 ans, il a la S.P. depuis 1991. En 93, il a commencé un traitement par chimiothérapie. Son témoignage commence ainsi:

«Ma neurologue m'a proposé de participer à une étude s'adressant plus particulièrement aux jeunes patients ayant de nombreuses poussées mais récupérant «bien».

Ayant confiance en elle, j'ai accepté tout de suite sa proposition, et le neurologue chargé de cette étude m'a mis au courant des modalités du traitement (durée de deux ans à raison d'une perfusion tous les trois mois, résonance magnétique avant, pendant et après le traitement, contrat précisant l'étude en double aveugle et la possibilité d'abandonner à tout moment).

J'espérais, grâce à ce traitement, espacer mes poussées et avoir ainsi un peu de répit.

Trois mois après le début du traitement, une nouvelle poussée, présentant les mêmes symptômes que les précédentes, se manifesta, mais avec une intensité moindre; cela m'encourageait à poursuivre... Quatre mois plus tard, «rebelote», mais l'intensité des symptômes était encore atténuée; ce qui m'encourageait encore. Des mois se sont écoulés depuis lors, et aucune poussée ne s'est «pointée» à l'horizon.

L'étude est terminée depuis peu et mon état de santé est stationnaire.

Aujourd'hui encore, je ne sais toujours pas si j'ai été traité avec le «vrai» produit ou avec un placebo. J'ai essayé d'en savoir plus auprès des infirmières, mais sans succès! Personnellement, je suis persuadé que le traitement a fait de l'effet. Je ne regrette qu'une seule chose par rapport à cette «expérience»: il n'est pas prévu que moi, patient, je sois tenu au courant des effets réels décelés par une récente résonance magnétique. Cela faisait partie du contrat de départ... »

Marc

Quatrième témoignage

Chez Christine, la maladie a commencé en 1980, et, jusqu'en 1995, les poussées ont également été traitées par des corticoïdes. Jusqu'au moment où ...

«En octobre 1995, le neurologue m'a proposé des perfusions de Mitoxantrone (chimiothérapie) pendant deux ans, afin de maintenir une certaine autonomie. La bonne marche du traitement implique repos, relaxation, kiné et reconnaissance de ses limites.

Ce n'est pas évident à gérer, car deux priorités s'affrontent. D'un côté, la vie de famille où est attendue une certaine performance prouvant la validité du médicament et, de l'autre, la prise en charge de soi-même, la remise en question de son hygiène de vie.

Je suis à la moitié de mon traitement et j'ai l'impression de ne pas avoir mis toutes les chances de mon côté, car ma journée se passe comme un funambule oscillant entre deux pôles (un membre «partiel» de la société et un sas anti-stress).

Depuis janvier 96, j'ai donc entrepris un agenda «petit bonheur» me permettant de consigner le moindre fait positif de la journée. Pour éviter toute frustration, la mention «RAS» (rien à signaler) permet une continuation dans l'élaboration de mon carnet.

Pour renforcer le côté positif, RAS peut être illustré par une belle carte, une maxime ou encore un poème. Toute période de déprime peut ainsi être contrebalancée par une lecture des petits bonheurs!

Ma conclusion sera: quoiqu'il arrive, on peut toujours recommencer à zéro.»

Christine



Bd. E. Jacquain 53,
1000 Bruxelles
02/220.81.11

POUR GAGNER EN ASSURANCE

membre du groupe **fortis**

L'entourage, la maladie, les traitements

Premier témoignage

1986: C'est l'annonce du diagnostic, Philippe a 17 ans. Il mène la vie normale de tout adolescent de son âge.

Dans un premier temps, son papa et moi étions assommés. Nous ne mesurons pas les conséquences et les bouleversements que cela provoquerait dans notre vie.

Moi, je suis de naturel optimiste, et je me disais qu'on trouverait bien la «bonne solution». Gérard, mon mari, plus inquiet, a rassemblé toute la documentation possible. Il s'est informé auprès des médecins, a accompagné notre fils aux consultations: médecins traitants, neurologues (à Namur et à Liège), à l'U.C.L. Il s'est même déplacé jusqu'à Londres.

La famille, les amis, l'entourage sont peu à peu mis au courant. Tous se renseignent, nous informons de la parution de tel ou tel article, prennent des nouvelles, suivent pas à pas les progrès de la recherche.

Le parrain de Philippe prend les choses vraiment au sérieux et n'hésite pas à communiquer les dernières nouvelles des études entreprises à Diepenbeek à propos d'un éventuel vaccin.

Même la famille au Canada nous contacte: à New-York, on parle déjà d'Interféron, peut-être serait-il possible de s'en procurer, même si la production est limitée?

La solidarité est bien présente. Jean-François, notre deuxième fils, suit aussi les informations concernant la S.P. Il se révolte parfois lorsque le sida prend toute la place, et qu'il constate que la recherche sur la S.P. semble piétiner, étant donné le manque de moyens financiers qui y sont consacrés.

Les autres personnes, mises peu à peu au courant, réagissent positivement.

Les copains d'université soutiennent Philippe, lui rendent visite, lui téléphonent: il est peu question de S.P., traitement ou médicament dans leurs conversations, mais certains se sont informés sur la maladie. L'un d'entre eux a communiqué l'adresse d'un magnétiseur: quelques visites ont

eu lieu, sans succès. Il en fut de même auprès d'un mésothérapeute.⁽¹⁾

Mai 1993: Suite aux conseils de l'entourage, et après s'être informé sur les risques éventuels du traitement, la décision est prise: Philippe pose sa candidature afin de faire partie du projet de recherche sur le vaccin à Diepenbeek.

Nous le soutenons dans sa décision, et notre entourage est favorable, sauf un neurologue qui s'insurge contre le fait que Philippe va être un cobaye.

Pour nous tous, c'est un espoir, c'est la possibilité de faire quelque chose, même si certains médecins disent qu'il n'y a, actuellement, pas de traitement efficace connu. C'est aussi la possibilité de garder le moral, de se battre ensemble.

Finalement, quelques mois plus tard, Philippe ne sera pas retenu pour cette étude, car il ne remplit plus toutes les conditions (totaliser un certain nombre de poussées dans les deux dernières années).

1984: Il en fut de même lorsqu'on entreprit une nouvelle étude à l'U.C.L. sur l'Interféron β . Il ne pouvait faire partie de cette étude car sa maladie n'évoluait plus par poussées.

Alors, afin de stabiliser la maladie, le neurologue spécialiste de la S.P. à l'U.C.L. nous a conseillé de mettre Philippe sous «Endoxan» (traitement immuno-suppresseur) pendant 2 ans en espérant que, d'ici là, la recherche aura fait des progrès.

Conclusion

En avril 1996, Philippe arrêtera donc son traitement avec l'Endoxan. Nous espérons qu'alors les différentes recherches faites avec différents médicaments pourront donner des résultats encourageants afin de lui permettre de choisir un traitement plus efficace.

1) NdR: **Mésothérapie** - Procédé thérapeutique consistant en injections de doses minimales de médicaments, faites au moyen d'aiguilles très fines, le plus près possible du siège de la douleur ou de la maladie (Larousse).



Il s'agit en fait d'une course contre le temps: la maladie n'arrête pas de détruire lentement le système nerveux de Philippe et la recherche, de son côté, n'avance aussi que très lentement.

Enfin, la seule solution est de garder le moral et surtout l'espoir afin de rester tous solidaires face à cette terrible maladie.

Deuxième témoignage

Vous êtes la maman de Sandrine, comment avez-vous réagi à l'annonce du diagnostic de S.P. de votre fille?

Je n'ai pas paniqué, je n'y croyais pas vraiment, j'attendais une autre confirmation. Quand, peu à peu, la réalité s'est imposée, j'ai été pendant un temps assommée, mais pas anéantie.

Qu'avez-vous fait?

D'abord, il fallait soigner ma fille. Nous avons suivi les conseils des médecins, parfois même sans bien réfléchir, il fallait aller vite.

Nous avons été à la polyclinique de la Mutuelle à St Servais, puis à l'hôpital de Charleroi.

J'ai essayé de rencontrer d'autres personnes atteintes de S.P. pour savoir, pour faire quelque chose, pour aider les autres;

Cela m'aidait moi-même.

Vous étiez seule auprès de Sandrine?

Oui, mon mari ne me soutenait pas. Dans un premier temps, le reste de la famille n'était pas au courant.

Par la suite, je n'ai pas eu plus de soutien. Aujourd'hui encore, tous semblent indifférents. Ce n'est pas de la méchanceté, simplement de l'inconscience, chacun vivant dans son monde.

Parfois une de mes soeurs s'informe et me donne aussi des renseignements.

Avez-vous conseillé Sandrine dans le choix d'un traitement?

Oui, elle a essayé l'homéopathie pendant un an. Bilan: pas de résultat et toutes mes économies y sont passées.

Qu'avez-vous fait alors?

En juillet 94, le neurologue a proposé à ma fille de faire partie d'une étude sur le Copolymer 1.

Sandrine ne voulait pas participer. Je me suis renseignée, j'ai essayé de me faire inviter à des conférences, des colloques. J'ai interrogé la Mutuelle, les cliniques, les médecins.

J'ai poussé Sandrine à participer, elle devait continuer à se soigner et je n'avais pas assez d'argent, c'est ce qui l'a décidée.

L'entourage est-il intervenu?

Non, pas vraiment, c'était toujours l'indifférence. Un médecin était contre: il trouvait que Sandrine ne devait pas servir de cobaye. J'ai aussi pris l'avis de personnes atteintes de S.P.

Qu'est-ce que vous pensez des traitements en cours?

Qu'est-ce qui vous semble important aujourd'hui?

Les traitements ne sont pas encore parfaits. (Prudence?) Beaucoup de personnes pensent qu'on a trouvé le remède miracle contre la S.P. (faux)

Ce qui me semble important, c'est qu'on doit trouver pour guérir toutes ces personnes. Donc, récupérer beaucoup d'argent pour soutenir ce projet. «Impossible» n'est pas belge.

En attendant, courage et bon moral!

Justine

D'autres ont aussi donné leur avis

«A l'annonce du diagnostic de S.P. de mon mari, ma famille et surtout ma belle-famille étaient très envahissantes. Chaque jour, on nous conseillait un nouveau traitement, un autre médecin. On me reprochait de ne pas en faire assez, de ne pas prendre la maladie au sérieux.

J'étais désemparée, désorientée. Nous avons finalement décidé de ne plus tenir compte de tous ces avis, et de nous en remettre à un seul neurologue et à un seul traitement.»

«Mon épouse n'a pas la possibilité de modifier son traitement sans l'approbation de sa maman. C'est elle qui dicte aussi son régime alimentaire, la prise de vitamines, etc. Moi, je n'ose pas m'opposer.»

«Grâce à mon entourage, mes soeurs, ma maman, j'ai pu tenir le coup à l'annonce du diagnostic. Chaque proposition de traitement est discutée en famille. Cela me rassure et je me sens plus forte.»

S'il-te-plaît, dessine-moi La Clef

Ce numéro (re-)découvre les trois couvertures qui ont habillé La Clef depuis 12 ans, avec un point d'interrogation pour 1996. Que vous inspire-t-il ?

Vous avez de l'imagination, et la passion du dessin... Alors, participez à notre grand concours ! Il est ouvert aux affiliés, à leur entourage, aux sympathisants, et aux élèves des écoles de graphisme.

Vos projets, vos idées, doivent parvenir avant le **10 mai 1996** à la L.B.S.P., groupe La Clef, chée de Louvain 367/6 à 5004 Bouge.

Prix du concours

Bravo ! Vous avez gagné ! Votre projet a été choisi par le jury. C'était vraiment le meilleur ! La couverture du numéro de juin sera la vôtre, et vous pourrez en être fier.

Vous partirez un week-end, au mois de septembre, à l'hôtel Kinkhoorn, à Ostende, avec la personne de votre choix.

Vous êtes deuxième. Votre projet avait aussi été sélectionné par le jury. Toutes nos félicitations !

Vous avez gagné un Multi Pass offert par la S.N.C.B. Vous partirez en train, accompagné de deux personnes, pour n'importe quelle destination belge.

A vos crayons !

Avec le concours du



Quelques consignes

- Format A4 (29,7 x 21 cm)
- 2 couleurs disponibles : noir et bleu
- Réalisation technique libre : crayon, gouache, marqueurs...
- Mentions obligatoires :
 - le titre *La Clef*,
 - le mois et l'année de parution,
 - la mention *Trimestriel*,
 - le numéro de la revue,
 - le cachet de la poste «Bureau de dépôt Bruxelles X».
- Il faut aussi prévoir la place pour l'étiquette portant l'adresse.

Attention : Par souci de discrétion, le mot *sclérose en plaques* ne doit pas apparaître.



Le 1^{er} salon de la voiturette a eu lieu !

Pendant l'année 1995, les membres du groupe Habitat ont axé leur travail de réflexion sur la voiturette: *Comment, lorsqu'on doit faire le choix d'une voiturette, s'assurer que la décision prise pour tel ou tel type de voiturette soit une décision que l'on ne soit pas amené à regretter dès le premier usage.*

Certains membres du groupe, étant usagers eux-mêmes d'une voiturette, ont fait part des difficultés rencontrées dans :

■ leur choix

(voiturette légère ou non, manuelle ou non, quelle largeur d'assise choisir...),

■ leurs contacts avec les vendeurs

(choix sur catalogue, pas d'essai à domicile sinon max. 1 heure)...

Le groupe Habitat a alors pris comme axe de travail: rassembler un maximum de documentation sur les voiturettes et essayer d'établir une fiche «Caractéristiques» type. Avec celle-ci, quelques modèles furent testés lors des expositions REA (Düsseldorf), REVA (Gand), AUTONOMIC (Paris)... ou lors d'essais au cours des réunions de travail.



Petit à petit, le groupe en est arrivé à la conclusion qu'il fallait partager avec les affiliés de la Ligue toutes les informations recueillies.

1^{er} moyen : INFORMER au moyen d'une brochure «Choisir votre voiturette, cela ne s'improvise pas». Choisir des chaussures à son pied n'est déjà pas toujours facile, mais choisir une voiturette convenant à sa morphologie, à son mode de vie, à ses attentes ... est un pas certes peu évident.

Cette brochure^(*) se veut avant tout un outil de réflexion sur la démarche : le choix à faire modifiera l'approche des autres et du monde extérieur; ce choix va faciliter les déplacements...

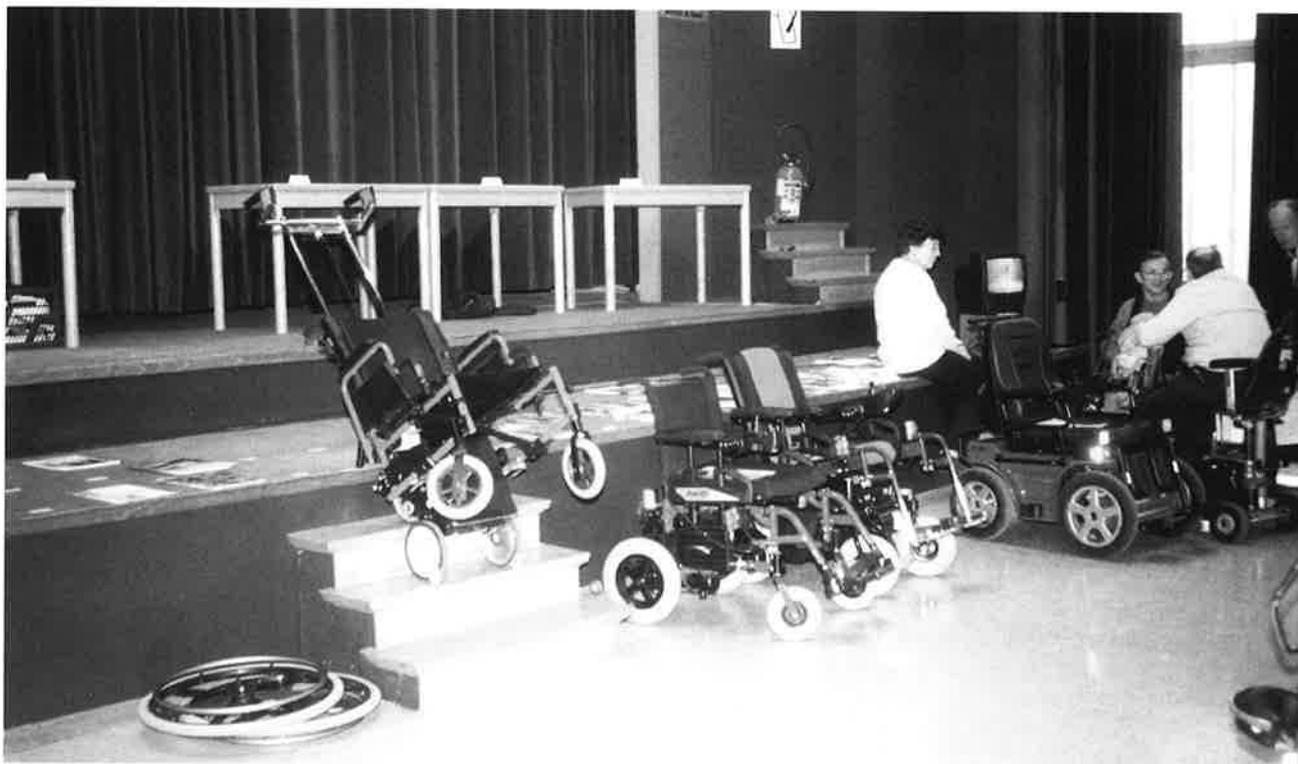
2^e moyen : EXPOSITION et BANC D'ESSAI : des rencontres constructives...

Un client, un vendeur... et un intermédiaire.

Choisir une voiturette cela ne s'improvise pas; la vendre et la conseiller non plus. A chacun sa profession et sa qualification.

- Le client connaît ses besoins et attend des solutions.
- Le vendeur connaît ses produits, et cherche à les promouvoir.
- L'ergothérapeute, lui, connaît un peu le client et un peu le vendeur: il écoute les désirs de l'affilié, questionne le représentant, teste le produit...





Nous ne sommes pas encore à l'heure où la voiturette s'achète en grande surface ou sur catalogue. Un choix de voiturette implique une connaissance complète de nombreux paramètres : les capacités de conduite, les caractéristiques du milieu, les possibilités financières, la connaissance des modèles, etc. La brochure « Choisir votre voiturette, cela ne s'improvise pas » permet de mieux cerner la demande du futur utilisateur de voiturette.

Le banc d'essai a permis de mettre en relation ces trois personnes, indispensables au bon choix de la voiturette. Cette rencontre est bénéfique pour tout le monde.

- Client : voir, essayer, comparer, négocier... autant de comportements rassurants quand on se trouve devant un choix difficile.
- Vendeur : malgré les appréhensions de départ de la concurrence, les représentants de chaque marque ont pu comparer leurs propres produits entre eux. Les arguments de vente ont été mis à l'épreuve grâce à la piste d'essai. Chaque représentant a pu mieux situer son produit, et peut-être pourra le faire évoluer par la suite...
- Ergothérapeute : permettre la rencontre entre l'affilié et le représentant, inviter à tester le matériel, informer des caractéristiques de chaque produit, ramener le choix à la situation de chacun, établir une relation de confiance... deux journées bien remplies.

(*) Cette brochure ainsi qu'un catalogue sont disponibles au Groupe Documentation (Cf. page 34).

Témoignage

C'est les 1^{er} et 2 décembre 1995, au Palais des Expositions de Namur, que le groupe Habitat de la Ligue a organisé pour la première fois une exposition de voiturettes.

A cette occasion, plus de 80 chaises roulantes, électroniques ou « scooters » étaient présentés par plusieurs importateurs discrets et efficaces.

Dès l'entrée du Salon, nous avons été guidés par une équipe compétente s'occupant de l'accueil. Nous avons reçu tous les renseignements nécessaires pour effectuer une visite profitable. A cette fin, deux brochures étaient disponibles: un catalogue décrivant les articles exposés, ainsi qu'une notice éditée par le groupe, facilitant un bon choix pour une voiturette.

L'originalité de cette manifestation a sans nul doute été la piste d'essai construite avec différents matériaux tels que bordure en béton, gravier, et plusieurs plans inclinés. C'était ainsi l'occasion de pouvoir essayer différentes chaises de marques différentes dans les pièges quotidiens de la vie actuelle.

Michel Campion et Anne Burnotte

Envol d'un groupe

Quand on partait tous les matins,

Quand on partait sur les chemins à bicyclette...

Hélas, pour beaucoup d'entre nous, cela n'est plus possible. Par contre, mettre ses espoirs, ses projets, en commun, quel beau défi!

C'est pourquoi, à l'initiative de Fabienne ALEXIS, et grâce à l'appui de la Ligue de la S.P., un groupe de personnes atteintes par la maladie, mais ne se déplaçant pas en voiturette, s'est formé.

Ce groupe a été baptisé **DYNAMO**, symbole d'espoir, de lumière et de dynamisme. Et du dynamisme, nous n'en manquons pas: notre programme d'activités propose une manifestation mensuelle.

Ainsi, pour ce trimestre, nous avons organisé au mois de mars une soirée conversation avec conjoints, afin qu'au sein d'un couple, chacun comprenne mieux les problèmes de l'autre. En mai, nous proposons une soirée Karaoké. Enfin, et c'est notre **grand projet pour 1996**, nous organisons un spectacle musical.

Cet événement, **conçu et joué par les membres du groupe**, aura lieu le samedi 20 avril 96 à 20h en la salle «Quo Vadis», rue Aimé Smekens 82 à 1040 Bruxelles.

Si vous désirez vous joindre à nous, **réservez d'ores et déjà cette date** dans vos agendas et venez soutenir notre action, car c'est ainsi que nous pourrons tous faire connaissance et nous entraîner mutuellement dans l'avenir.

La salle est **accessible à tous** et le prix d'entrée est fixé à 150 F. Vous pouvez dès à présent réserver vos places aux numéros de téléphone ci-dessous ou acheter vos billets à l'entrée de la salle, le jour du spectacle.

Nous espérons vous accueillir très nombreux lors de cette manifestation qui sera pour tous un symbole de solidarité.

Thierry Verstraeten

Réservations pour le spectacle auprès de:
Fabienne ALEXIS: 015/61.08.17
Didier VERSAVEL: 02/376.45.92
Les assistantes sociales: 02/735.86.21

La Ligue soutient la recherche

Comme l'année dernière, une partie des fonds récoltés par le Comité de Liège lors de l'Opération Chococlef a été versée à la Fondation Léon Frédéricq pour mener à bien un travail de recherche dans le domaine de la sclérose en plaques.

Cette fois, le travail portera sur la formation de la myéline du système nerveux central, et étudiera plus précisément les neurotransmetteurs et / ou neuropeptides qui peuvent influencer les gènes de la myéline. A long terme, une telle étude pourrait ouvrir de nouvelles perspectives thérapeutiques destinées à favoriser la récupération après une poussée de S.P.

Le groupe Logement reçoit un coup de pouce

Le 19 novembre dernier, le quartier général de l'OTAN était le siège d'une animation de fête. *Quel rapport avec la Ligue ?*, pensez-vous. Ce jour-là, le Groupe des Epouses du Staff Militaire International de l'OTAN organisait une foire. Au cours de cette manifestation, des fonds ont été récoltés au bénéfice de diverses oeuvres et associations.

C'est ainsi qu'en décembre, Mme du Fontbaré, Présidente de la Ligue - Communauté Française, recevait un chèque de 300.000 F destiné à un projet du groupe Logement, au bénéfice d'affiliés dont les problèmes moteurs sont importants.

Ces personnes et leur entourage rencontrent essentiellement des difficultés lors des transferts ou des différentes manutentions. L'usage de «lif-TERS» et de «sommiers électriques» est indiqué, et permet de faciliter les gestes de l'entourage.

En juillet 1995, le groupe Logement avait déjà reçu pour ce vaste projet un accord de 200.000 F de la part des Oeuvres Sociales du journal Le Soir.

Les premières installations ont débuté en janvier 1996. Au total, ces interventions permettront de répondre à une quinzaine de demandes.

En quête de vérité

L'éditorial de notre dernier numéro vous demandait de répondre à un formulaire d'enquête concernant la revue La Clef. Nous souhaitions savoir si La Clef correspondait à vos attentes et à vos besoins, tant au niveau du contenu que de la présentation. Nous n'avons pas été déçus ...

En effet, vous avez été 172 à nous faire parvenir vos réponses et vos suggestions pour améliorer La Clef. Certains ont même joint des propositions de textes, de petits mots d'encouragements, ... A tous, nous disons un **grand merci!**

Vous vous rappelez: ce questionnaire faisait suite à une première enquête réalisée auprès de 24 lecteurs seulement. Il semble que les résultats de celle-ci soient confirmés par vos réponses.

Sur les 24 personnes interrogées dans la première enquête, 20 plaçaient l'information médicale en premier lieu dans le «hit-parade» de leurs attentes. Venaient ensuite les témoignages et la détente (ex-aequo : 8 voix), les informations pratiques sur les vacances, la législation, etc. (7 voix).

Cette primauté de l'information médicale se marque nettement dans la deuxième enquête : 139 personnes sur 172 répondent qu'elles lisent «Toujours» la chronique médicale, et 14 la lisent «Souvent». De même, 81 % des personnes qui ont répondu à la deuxième enquête estiment que les témoignages sont «A garder» ou «A développer».

Bien sûr, il reste encore à analyser les chiffres, et à étudier les nombreuses suggestions recueillies concernant les thèmes à aborder, la présentation, etc. Nous vous en reparlerons prochainement.

Le groupe La Clef

Une école ...de la sclérose en plaques est née

A l'initiative de la Clinique de Melsbroek, et suite au succès d'une telle initiative du côté néerlandophone, une école de la sclérose en plaques a été créée en novembre 95.

Elle est destinée aux patients francophones, débutant la maladie (maximum 5 années de diagnos-

tic) et ne connaissant aucune structure d'aide (Ligue, Clinique...), et à leur entourage.

Une conférence de presse et des articles publiés dans différents journaux ont permis de faire connaissance avec les personnes intéressées par cette initiative.

On sait en effet, qu'en début de maladie, les problèmes physiques sont souvent mineurs mais que les personnes qui viennent d'apprendre leur diagnostic peuvent être très désespérées: elles se posent souvent beaucoup de questions et ne savent plus comment organiser leur vie familiale et professionnelle.

Quelle organisation?

Une série de 10 conférences traitant de plusieurs aspects de la maladie est programmée sur 4 mois de l'année, comprenant une information médicale, sociale, technique et psychologique.

Chaque session dure 2 heures et est divisée en deux parties: une partie de conférences, données par un spécialiste, suivie par une partie de discussions et d'échanges.

La dernière session a eu lieu en février 96 et a été suivie d'une évaluation. En fonction des résultats, une nouvelle session sera programmée fin 96 - début 97.

A suivre...

Pour toutes vos questions, téléphonez au 02/735.86.21, le vendredi matin.

Maggy

Dans notre prochain numéro

Le dossier du prochain numéro de La Clef sera consacré à différentes méthodes (en-dehors des traitements médicaux) pour se sentir mieux, pour vivre mieux.

Des disciplines telles que la kinésithérapie, l'hippothérapie, la logopédie, l'ergonomie, la sophrologie et le yoga, la cryothérapie, ainsi que l'hydrothérapie seront présentées.

Si vous avez envie de donner votre point de vue, de parler de vos expériences, de faire des suggestions faites-vous connaître auprès de Maggy SCHROEDER, le vendredi matin (9h30-12h) au 02/735.86.21.

MEYRA



ORTOPEDIA

QUICKIE

AMIGO

INVACARE

JAY

STERLING

ROHO

SCOOTERS ELECTRONIQUES A TROIS OU QUATRE ROUES

Un choix de 15 modèles répondant aux besoins de chacun
6 km/h - 8 km/h - 12 km/h

FAUTEUILS ROULANTS MANUELS

Adaptables suivant les critères de l'handicap

FAUTEUILS ELECTRONIQUES INTERIEUR ET EXTERIEUR

6 km/h - 10 km/h

COUSSINS ANTI - ESCARRES

Gel ou air

Lifter de bain électrique - Lifter de bain hydraulique - Soulève malade
Adaptation de salle de bain

Siège de bain - Siège de douche - barres de maintien - appuis muraux rabattables
(possibilité de fabrication sur mesure - divers coloris au choix)

Nous sommes spécialisés dans les meilleures marques du marché en
fauteuils roulants manuels et électroniques
et nous vous garantissons un service après-vente rapide , sérieux et de qualité.
Agrée toutes mutuelles



TEL : 02/215.01.98

FAX : 02.242.51.91

96 , rue Général Eenens -straat - Bruxelles 1030 Brussel

Je désire , sans engagement , obtenir une
documentation complète de l'article que je
mentionne ci-dessous

.....
.....

Nom.....

Adresse.....

.....

Localité.....

Téléphone.....

Coupon à renvoyer à : SCRL **LEHNER** CVBA - 96.rue Général Eenens - 1030 Bruxelles

Lettre ouverte à Mme de Radiguès

Ma chère Katia,

Pendant 10 ans, tu as consacré ton temps, tes capacités, ton énergie, à parfaire l'organisation de l'opération Chococlef.

Ton professionnalisme, mis au service de la Ligue, a permis à celle-ci d'éviter quelques écueils.

Tu as animé nos conseils d'administration, en apportant une ouverture nouvelle sur certains sujets.

Ton départ ne marque certainement pas ton désintérêt pour la Ligue ; je suis sûre que tu continueras à t'intéresser à notre A.S.B.L. et à aider de tes conseils Christine van Zuylen, qui a repris ton rôle dans l'opération Chococlef.

Pour tout ce que tu as réalisé au cours de ces 10 années, au nom des personnes atteintes de sclérose en plaques et de chacun de nous, merci.

J.-M. du Fontbaré
Présidente



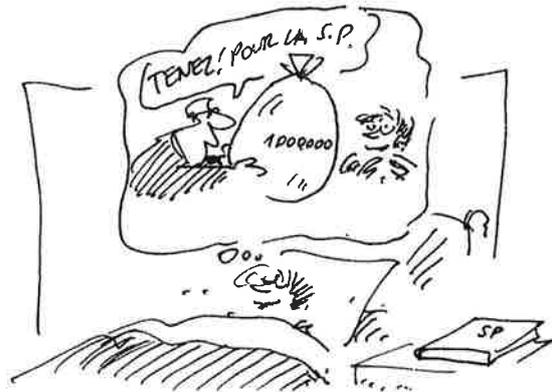
Madame de Radiguès et Madame du Fontbaré.

Vous désirez soutenir la Ligue !

Vous souhaitez apporter votre appui financier pour que la Ligue continue à développer les services qu'elle propose aux personnes atteintes de S.P. et à leur entourage. Versez vos dons au compte 068-2033180-87, en mentionnant «Don» en communication.

Vous recevrez une attestation fiscale (exonération d'impôt) pour tout don à partir de 1.000F, affiliation non comprise.

Merci !



Sandy L.,
C-6 quadriplegic

Enfin un système de soulèvement et de soins tout aussi habile que vos deux mains.

Il s'agit d'un appareil permettant:
des déplacements *autonomes*,
une aide dans votre *hygiène quotidienne*,
un support *pour se baigner*,
un soutien confortable *pour la position assise*,
une aide pour la *revalidation pour la marche ou la position debout*,
une garantie *pour votre liberté*,
un outil anti-douleur *pour le dos des soignants*,

Handi-Move

Des solutions portables et fixes pour
le domicile et le lieu de travail.

SA Handi-Move
47 Av. Léopold

9400 Ninove
tél: 32 (0)54/32.27.11

Naissance d'une rubrique

Vous avez envie de réagir suite à un article paru dans La Clef. Des aspects de la revue vous enthousiasment, d'autres vous rebutent et vous souhaitez le faire savoir.

Vous avez vécu des expériences telles que l'accessibilité d'un lieu public, un séjour de vacances, la reprise d'une occupation. Vous aimeriez que d'autres en profitent.

Vous avez un «truc», une «astuce» qui vous permettent de mieux vivre avec la maladie.

Des réflexions vous trottent en tête: l'acceptation de la maladie, les réactions de votre entourage, les contacts avec les médecins, votre cheminement personnel, votre vie professionnelle, ...

Tout cela peut être écrit et partagé avec d'autres.

Cette nouvelle rubrique est la **vôtre**: elle est un lieu d'échange d'idées, de suggestions, de remarques et d'avis entre tous: les personnes atteintes de S.P., leur entourage, les membres d'associations, etc.

Elle permet la **communication** entre les lecteurs, l'**information** et la **création**, qui sont les trois objectifs de La Clef.

N'hésitez pas à prendre la plume et à nous faire partager vos découvertes.

Le groupe La Clef

Chapeau !

J'aimerais beaucoup que La Clef donne deux coups de pouce à des «anges gardiens» de nos sociétés en voie de désolidarisation :

- aux maisons médicales, dont certaines oeuvrent au forfait et sont excessivement méritoires,
- à M. Mertens (à qui Le Soir a consacré un article) qui a adapté ma voiture. Sa jovialité le rend très attachant.

M. Delmée

L'ami Jacques

Jacques est un passionné de nature. Muni de sacs divers contenant les indispensables cartes pour s'orienter, les jumelles pour observer, ainsi que les herbiers et la documentation nécessaires pour reconnaître une fleur ou un arbre rencontré en chemin, il déambule par les espaces verts de la région bruxelloise, de Wallonie ou de Flandre, mais aussi en Angleterre ou en Suède. Chargé comme un dromadaire, il arpente les chemins bien tracés dans les parcs proches de la ville ou les sentiers de traverse dont la trace incertaine s'amenuise et finit par se perdre dans les sous-bois.

Rien ne l'arrête. Une branche tombée en travers du chemin ? Il n'hésite pas à la contourner, devrait-il pour cela traverser les fourrés aux ronces agressives. Le sentier devient-il trop pentu ? Jacques, tel un coureur cycliste, incline le buste en avant pour rétablir son équilibre menacé et continue à gravir la pente obstinément à la manière d'un petit cheval têtue. Couvert d'un chapeau de broussard, il affronte la pluie et l'humidité de l'automne, à la cueillette de champignons, et la canicule du mois de juillet, à la recherche du pivert ou du martin-pêcheur.

Par une chaude journée d'été, il m'avait invité à l'accompagner dans un secteur de la forêt dont je croyais connaître tous les recoins. Connaissant ses humeurs vagabondes, j'étais bien décidé à ne pas quitter les sentiers battus, à ne pas m'écarter des chemins connus. Très vite pourtant, à l'occasion d'une halte consacrée à un commentaire sur un arbre rare, il m'invitait déjà à tâter de l'herbe d'une pelouse pas très nivelée qui ne ressemblait que de très loin à un parcours de golf. Arrivé au terme de cette première difficulté - à l'échelle d'une chaise roulante dont la suspension est aussi rudimentaire que celle d'un char à boeufs, les moindres bosses reviennent à affronter une piste africaine en Jeep - Jacques s'est souvenu d'un raccourci qu'il me montra sur la carte. Dès les premiers mètres sur ce sentier, je pouvais me rendre compte que cet itinéraire ne serait pas de tout repos, car ma chaise basculait dans une ornière. Jacques, toujours très attentif, me tira pourtant de ce mauvais pas sans coup férir.

Après avoir rebroussé chemin, Jacques, toujours dans l'espoir de trouver cet improbable raccourci, m'emmena à travers une clairière herbeuse et cahoteuse à la découverte d'un autre sentier dissimulé dans les sous-bois. Un premier essai échoua sur une clôture non indiquée sur carte. A la seconde tentative, après avoir débarrassé le sentier d'une branche indésirable, la même clôture rébarbative nous barrait toujours le chemin.

Restait une troisième possibilité pour sortir de ce mauvais pas : un sentier assez pentu que Jacques explora d'abord en éclaireur. Il revint de cette mission de reconnaissance avec la certitude que «ça irait». Ce qui signifiait que nous arriverions au bout de ce sentier avec - peut-être ? - quelques difficultés.

Dès les premiers mètres, je pus constater que l'entreprise ne serait sans doute pas des plus faciles. Non seulement, ma chaise avait pris une inclinaison impressionnante vers l'arrière, mais de plus, à chaque tour de roue, elle se laissait aller à ce mauvais penchant que les utilisateurs de chaise roulante connaissent bien : elle suivait la déclivité d'un dévers qui conduisait tout droit vers les fourrés pleins de ronces. Jacques, alors, n'a pas hésité. Debout, de sa démarche incertaine, et s'agrippant d'une main à ma voiturette, il la maintenait dans le droit chemin à la force du poignet. Nous devons faire penser, à cet instant, à ce tableau de Breughel qui figure une troupe d'aveugles marchant à la queue-leu-leu, la main accrochée à l'épaule du précédent. Heureusement, un cycliste juché sur son VTT surgit à ce moment, et nous offrit une aide efficace avant de disparaître aussi vite qu'il était arrivé par un détour du sentier.

Cet épisode marquait la fin des difficultés de cette journée. La ligne d'arrivée se présentait à nous sous la forme d'un chemin carrossable par lequel nous avons pu ramener le chien fourbu jusqu'à l'orée du bois.

L'auriez-vous deviné ? Jacques se déplace, lui aussi, en voiturette. Avec ses amis, il a décidé d'assouvir son désir d'être au contact de la nature malgré (ou plutôt grâce à) sa voiturette. Pour lui, cette prothèse, symbole de handicap, est devenue instrument de liberté.

Henri Goethals

Voyage à la foire R&A de Düsseldorf

Après un réveil dur et laborieux (5h15), nous avons rendez-vous à 6h30 avec notre car. Nous voilà partis vers Namur, Liège et enfin Düsseldorf (11h30).

Après un rapide arrêt-pipi, nous arrivons à l'entrée de l'exposition. Nous ne savions pas par où commencer, ni où regarder.

Notre pique-nique vite avalé, nous continuons notre visite; par exemple: le monte-personne pour escalier = très bien, j'adore faire tous les essais possibles! (voir photo).

Les lits électriques ont l'air bien confortables et les chaises électriques sont bien stables! Tout plein de gadgets qui ne peuvent que nous simplifier la vie, mais il faudrait gagner au Loto.

Après une journée bien remplie, nous regagnons nos pénates en chantant.

Nous étions fatigués mais contents de notre excursion qui s'avéra trop courte pour tout ce qu'il y avait à voir.

Domage! Mais on reviendra dans deux ans.

Anne Burnotte



Radiée de sa compagnie d'assurance

Titulaires d'une assurance hospitalisation depuis 1986 à la Royale Belge, mon épouse Ria MAES et moi-même payons nos cotisations régulièrement depuis 10 ans.

Radiation

Après 10 jours d'hospitalisation à l'U.L.B. Erasme, en mars 1995, et le diagnostic de sclérose en plaques pour mon épouse, la Compagnie R.B. a bien payé 1.000 F par jour d'hospitalisation (comme prévu dans le contrat), c'est-à-dire 10.000 F. Mais, le 22 juin 1995, un recommandé laconique nous parvint en ces termes : «A la suite du sinistre n°..., nous avons décidé de résilier votre contrat.»

Nous étions donc purement et simplement radiés de notre assurance hospitalisation, alors que nous venions d'apprendre la maladie de Ria. Nous étions désespérés de l'attitude de la société.

Solidarité et recours

Conseiller communal de la Ville d'Ath, je décidai de prendre les choses en main et d'essayer de faire réparer cette injustice -pour ne pas dire plus.

Je prends donc immédiatement contact avec la presse écrite et télévisée et, plus précisément, avec Jean-Pol Procureur, le présentateur de l'émission de la R.T.B.F. «Cartes sur table».

Celui-ci et son équipe entrent aussitôt en relation avec la Royale Belge et, surtout, avec l'ombudsman de l'Union Professionnelle des Entreprises d'Assurances, Madame Van Elderen.

Loi du 25 juin 1992

Une nouvelle loi datée du 25/6/92, article 31, alinéa 2, stipule qu'en «assurance vie ou assurance maladie, l'assureur ne peut plus se réserver le droit de résilier le contrat après sinistre».

Ma compagnie ne connaissait-elle pas cette loi de 1992 ou l'a-t-elle délibérément négligée ?

Marche arrière de la compagnie

Quand la R.B. apprit notre intention de passer à la R.T.B.F., une lettre me fut apportée en mains propres. Elle me signalait que tout était arrangé, et que la lettre de résiliation du 22 juin 1995 était à considérer comme nulle et non avenue et que mon contrat était maintenu tel quel.

Nous sommes malgré tout passés à l'émission «Cartes sur table» pour dénoncer cette triste expérience. Nous voulions attirer l'attention des personnes qui auraient, comme nous, été radiées de manière arbitraire et prévenir celles qui pourraient l'être que de tels abus existent et qu'on n'est jamais trop informé !

Je voudrais attirer l'attention des lecteurs sur le fait qu'en cas de problème d'assurance, toute personne peut s'adresser auprès de l'ombudsman de l'U.P.E.A. (Union Professionnelle des Entreprises d'assurances).

Mon épouse et moi-même remercions pour leur aide et leur accueil toute l'équipe de «Cartes sur table», ainsi que d'autres journalistes, de même que l'ombudsman de l'U.P.E.A.

Jean-Claude DEROUX
époux de Ria MAES



Décision de l'INAMI

Depuis le 1/2/96, les mutuelles n'interviennent plus dans les frais de déplacement des personnes qui suivent une rééducation fonctionnelle si ces déplacements sont effectués en véhicule individuel ou en transport en commun. Par contre, pour les déplacements qui se font au moyen d'un transport individualisé adapté au handicap, le remboursement est maintenu.

Par conséquent, les personnes qui, n'utilisant pas de voiturette, n'ont pas recours à un transport individualisé adapté, devront prendre à leur charge les frais de déplacement liés à une rééducation qui les concerne au premier plan.

La Ligue n'est pas restée insensible aux conséquences de cette décision. Dans un premier temps, elle a entrepris diverses démarches d'information, dont une lettre adressée à l'INAMI, au Docteur Van Houtte. Actuellement, le groupe Législation se penche sur ce dossier en vue d'étudier les actions envisageables.

Des affiliés et des groupes d'entraide ont également entamé différentes actions et adressé un courrier aux instances compétentes en la matière. Nous reviendrons sur ce point dans un prochain numéro.

Prolongation de la durée de validité de certaines cartes spéciales de stationnement pour handicapés

Les cartes spéciales de stationnement, délivrées avant le 1er juillet 1991 par le Fonds national de Reclassement social des Handicapés, sont valables jusqu'au 31 décembre 1996. La durée de validité de ces vieilles cartes «jaunes» de stationnement sera bientôt prolongée. La raison principale de cette prolongation est que la Commission européenne veut instaurer un modèle européen de carte spéciale de stationnement pour handicapés. Les titulaires d'une vieille carte de stationnement ne doivent pas introduire, dans le courant de l'année 1996, une demande pour le renouvellement de leur carte auprès du Ministère des Affaires sociales, de la Santé publique et de l'Environnement.

Communiqué de presse du Secrétaire d'Etat à la Sécurité, à l'Intégration sociale et à l'Environnement, Jan Peeters

Monolift®

LA solution pour monter à l'étage

DEMANDEZ GRATUITEMENT NOTRE DOCUMENTATION

S.A. DE REUS
KALEWEG 20 • 9030 GENT-MARIAKERKE
TÉL. (09) 226 82 88 • FAX (09) 227 83 00

DEREUS

Nom : _____

Adresse : _____

C. Postal : _____ Commune : _____

Tél. : _____

Souhaite documentation Visite

CL96

AU DEPART DE HANNUT AU DEPART DE HUY



TRANSPORT DE PERSONNES
A MOBILITE REDUITE
PAR DES SECOURISTES

VEHICULE ADAPTE

7 JOURS/7 ■ JOURS FERIES ■ 24 H/24

80F CENTRE VILLE ■ 10 F/km AU-DELA

POUR DES RAISONS MEDICALES
VISITES DANS LA FAMILLE OU CHEZ DES AMIS
COURSES
ACTIVITES CULTURELLES ET SPORTIVES

POUR TOUT RENSEIGNEMENT :
019/51 32 70

Agenda

Nouveau

Permanences du groupe Logement, tous les mercredis de 13h à 17h pour l'ergothérapeute responsable du groupe Logement, et tous les jeudis de 10h à 13h au sujet des situations financières.

Téléphone : 081/21.27.66

Permanence du groupe Informatique, tous les lundis de 14h à 16h

Téléphone : 081/21.27.66

AVRIL

Assemblée générale, Ma 2/4, 17h, Espace du Petit Ry, rue des Comognes de Jambes 100 à Jambes

Organisation : Ligue de la S.P. - Communauté Française - 081/21.27.66

Brupark : repas au «Pirate» et film à l'IMAX «The Living Sea», Ma 9/4, 12h, Kinépolis à Bruxelles, 200 F + repas

Organisation : Groupe Soleil Plus - 02/705.69.03

Journée d'information « Le médicament : de la recherche de la molécule ... à la commercialisation », Sa. 27/4, 9h30-16h30, Novotel de Wépion

Organisation : Groupe Informations-Rencontres - 081/21.27.66

Réunion du Comité du Luxembourg, Je 18/4, 14h30, Local de Vie féminine, route de Ville à Signeulx

Organisation : Comité du Luxembourg - 084/21.45.89 ou 061/21.82.79

Spectacle musical Dynamo, Sa 20/4, 20h, salle Quo Vadis, rue Aimé Smekens 82 à 1040 Bruxelles, 150 F (cf article p 20)

Organisation : Groupe Dynamo - 015/61.08.17 ou 02/376.45.92

Visite à la Foire du Livre, Ve 26/4, 10h-16h, Parc des Expositions du Heysel, Bruxelles

Organisation : Groupe Soleil Plus - 02/705.69.03

Goûter de Thuillies, Sa 27/4, 13h30, salle des Fêtes, place Communale à Thuillies, gratuit, réservation obligatoire

Organisation : Comité du Hainaut - 071/53.31.40 ou 071/59.20.28

MAI

Groupe vocal «La Girolle» et démonstration de cyclo-danse, Sa 4/5, salle Désirée à Strée

Organisation : 071/53.31.40 ou 071/59.20.28

Vacances à la mer, du Sa 4/5 au Sa 11/5, Hôtel de Kinkhoorn à Ostende

Organisation : Groupe Vacances - 041/44.22.62

1^e journée sportive pour handicapés physiques et mentaux légers

Di 12/5, 9h30-16h30, Hall sportif Baudouin 1er, chée de Tirlemont à Jodoigne, 300 F (participant) et 100 F (aidant)

Organisation : A.S.B.L. Activ' - 010/81.58.52

Excursion à La Louvière, ascenseurs hydrauliques et plan incliné de Ronquières, Lu 27/5

Organisation : Groupe Soleil Plus - 02/705.69.03

Excursion en train à la Côte belge, départ de Charleroi, embarquement possible en voiturette à La Louvière, Mons, Tournai

Organisation : Groupe de Forchies - 071/81.27.77 ou 071/53.31.40

JUIN

Concert par l'orchestre symphonique «Pro Arte», Di 2/6, 15h, Centre Culturel de Mont-sur-Marchienne, au profit du Comité du Hainaut

Organisation : Comité du Hainaut - 071/51.63.21 ou 071/44.72.61

Journée «Re-création - Récréation», Sa 22/6, 10h-16h, Palais des Expositions de Namur, 400 F (sans le repas).

Organisation : Groupe Emploi - 081/21.27.66

Visite au Jardin Botanique, Ve 28/6, Meise

Organisation : Groupe Soleil Plus - 02/705.69.03

JUILLET

Journée des Cavaliers de l'Oneux, Sa 7/7, Hotton

Organisation : Comité du Luxembourg - 084/21.45.89 ou 061/21.82.79

Poulet au vinaigre blanc

(pour 4 personnes)

Préparation 45 min.

Cuisson 45 min.



Ingrédients

1 poulet coupé en morceaux;
500 gr d'oignons blancs pelés;
2 brins d'estragon;
10 cl de vin blanc sec;
15 cl de bouillon de volaille;
5 cl de vinaigre de vin blanc;
1 cuil. à s. d'huile;
100 gr de beurre;
1 cuil. à c. de sucre en poudre; sel, poivre.

1. Salez et poivrez les morceaux de poulet, faites-les rissoler dans l'huile et 20 gr de beurre dans une cocotte, ensuite retirez-les et réservez-les.
2. Jetez le gros de cuisson. Déglacez la cocotte avec le vinaigre. Ajoutez le bouillon chaud, le vin blanc et les morceaux de poulet. Couvrez et laissez mijoter 30 min.
3. Glacez les oignons avec 30 gr de beurre, du sel, le sucre et de l'eau à mi-hauteur.
4. Retirez le poulet, faites réduire la sauce de moitié, puis incorporez 50 gr de beurre, l'estragon ciselé, les oignons.

BON APPETIT !

Fabienne



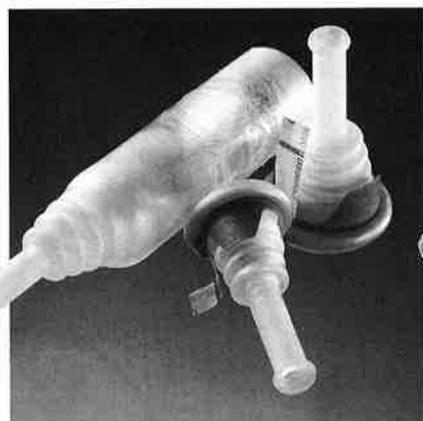
Avec la sympathie
de vos supermarchés
Delhaize «Le Lion»

Conveen Systems

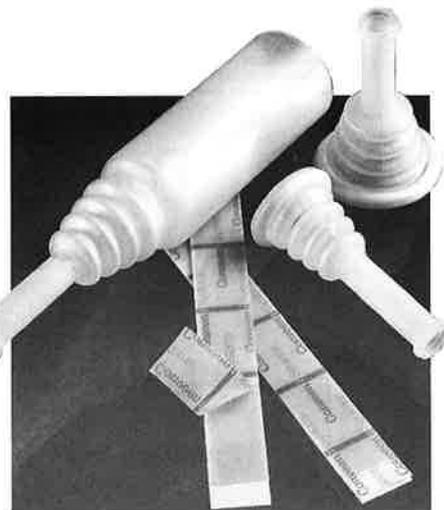
Incontinence urinaire masculine

L'étui pénien Conveen Security+

- ▶ Une utilisation simple.
- ▶ Etanchéité parfaite.
- ▶ Hypo-allergique.
- ▶ Une meilleure solution.



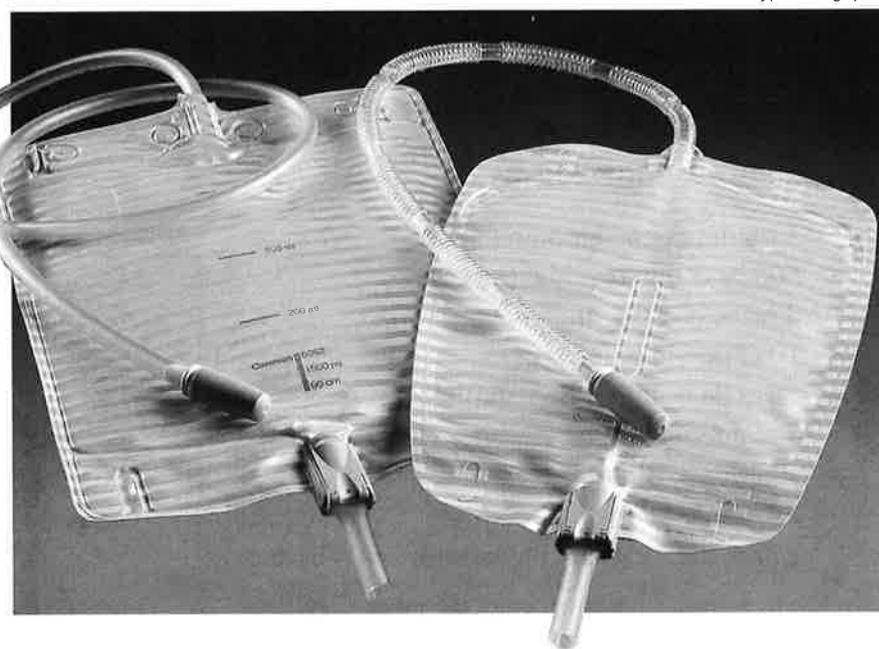
1 pièce
Facile et hygiénique



2 pièces
Sûr et
hypo-allergique.

Poche à urine

- ▶ Adaptée à chaque type de patient.
- ▶ Confortable.
- ▶ Nouvelle fermeture.



Poche à urine Contour

- ▶ Nouveau système multi-alvéolaire.

Remplissez ce bon et renvoyez-le sous enveloppe affranchie à Coloplast Belgium S.A.

Nom _____

Adresse: _____

Tél.: _____

- Je souhaite:
- Une documentation **Conveen**
 - Un échantillon gratuit **Conveen** Diamètre: 25 mm
 - 30 mm
 - 35 mm



Coloplast

Rue Gallait 64 - 1210 Bruxelles
Tél.: 02/245.92.20

En vertu de la loi du 8 décembre 1992, relative à la Protection de la Vie Privée, nous vous informons que ces données personnelles sont récoitées et conservées au fichier informatisé ouvert et tenu par la S.A. Coloplast Belgium rue Gallait, 64 à 1210 Bruxelles, à seule fin d'informer ponctuellement la clientèle sur les produits ou services disponibles. Au cas où vous souhaiteriez accéder aux données vous concernant ou obtenir la correction de données inexactes ou incomplètes, sans frais, vous pouvez vous adresser au maître du fichier, Coloplast Belgium (sur justification de votre identité).

Matériel adapté à vendre

Voiturette électrique
Amigo, jaune, FWD,
avec 4 roues arrière,
panier et chargeur.

Prix : 30.000 F

Tél. après 18 heures :
02/763.12.04

Fauteuil roulant Fortress
manuel, noir, très peu servi.

Prix : 40.000 F (à discuter)

Josette Duwelz : 065/78.05.63

Voiturette électrique
Fortress 2000, peu utilisée,
2 batteries+chargeur,
panier à l'avant.

Prix : 30.000 F

Mme Lassure (entre 14h et 16h)
: 056/34.23.08

Fauteuil roulant électronique
commande digitale Meyra
Optimus avec système VIC,
peu servi.

Prix : entre 250.000 et
350.000F.

Mathy Emile : 060/39.00.25

Chaise de bureau
Meyra d'arthrodèse,
roues autobloquantes,
très bon état.

Prix : 8.000 F

Mme Guienne : 065/34.08.15

Fauteuil roulant Dupont
manuel, percé (avec 2 bacs),
repose-pieds,
1 paire d'accoudoirs+
1 paire d'accoudoirs non crantés,
1 ceinture, jamais servi.

Prix : 15.000 F (à discuter)

Madeleine Pelousse :
071/50.42.48

Voiturette électronique,
Garant 24S-Pro PX,
siège et dossier inclinables
électriquement, état neuf

Prix : 150.000 F

Tél. : 061/21.24.94 ou
014/31.66.43

Voiturette manuelle légère
+pose-pieds, très maniable,
se glisse sous une table.

Prix : 4.000 F

2 cannes quadripodes
pour hémiplegique gauche

Prix : 500 F chacune

Matelas anti-escarres,
état neuf

Prix : 7.000 F

Mme Igot :
081/46.16.66

A Donner

Chaussures
pour hémiplegique gauche,
pointure 42

Mme Igot : 081/46.16.66

Recherchons

ASBL Bon Pied Bon Oeil
(transport adapté) recherche
Voiturette manuelle
en bon état, en don ou à un prix
raisonnable.

Tél. : 019/51.32.70

Recherchons vendeurs bénévoles

pour l'opération Chococlef
début septembre dans tout le
Hainaut

Tél. : 071/51.63.21 ou le servi-
ce social (Cf. p. 31)



«LOGEMENT ET ACCESSIBILITE»

mercredi de 13 à 17h / jeudi de 10 à 13h



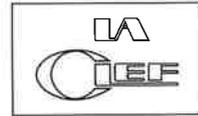
«DOCUMENTATION»

vendredi de 9h30 à 12h



«LA CLEF»

mardi de 9 à 12h



«INFORMATIONS ET RENCONTRES»

mardi de 9 à 16h



«LEGISLATION»

jeudi de 10 à 13h



«EMPLOI»

1^{er} mardi du mois entre 12h30 et 15h



Adresse: Chaussée de Louvain 367, Bte 6 - 5004 Bouge - Tél: 081/21.27.66

«VACANCES»

jeudi de 9 à 12h



Adresse: Rue E. Marneffe 37 - 4020 Liège
Tél: 041/44.22.62

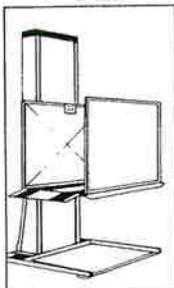
Tel. 02/7211160

Fax. 02/7212975



AMIGO PARAMEDICA

Ascenseurs de Résidence



Livraisons (et installation) de tous types d'ascenseurs et systèmes de levage à prix raisonnable.

En cas de problèmes d'accès au bâtiment (escalier, palier en pente, ect), n'hésitez pas à nous contacter pour de plus amples informations: 02/721.11.60

- Luc Magnus -

Lambroekstraat 34
1930 Zaventem

500 m. from Novotel-Airport

Adaptation de voitures

Tous types d'adaptations et transformations de véhicules en tout genre. *Specialisé dans les travaux "sur mesure"*

- Livraisons (et installation) de toutes sortes de rails de fixation, fixations pour fauteuil-roulant, ceintures de sécurité, fauteuils avec fixation pour rails, plate-formes hydrauliques, rampes d'accès, ect
- Si vous désirez des informations supplémentaires, n'hésitez pas à nous téléphoner: 02/721.11.60
- Nous accordons 3 ans de garantie sur tous travaux effectués.





Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française A.S.B.L.

LIGUE BELGE DE LA SCLEROSE EN PLAQUES

Communauté Française

Association sans but lucratif

SIÈGE SOCIAL

Chaussée de Louvain, 367/6 - 5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66
Fax: 081/21.59.71 - C.B.: 06-2033180-87

AFFILIATION ANNUELLE

Donnant accès à tous les services de la Ligue S.P. Communauté Française y compris au périodique La Clef.
500 FB à verser au compte: 068-2033180-87.

Nous remercions pour tout versement supérieur à ce montant. La Ligue de la S.P. Communauté Française ASBL est autorisée à délivrer une attestation fiscale pour tout don à partir de 1000 FB - (affiliation de 500 FB non comprise).

LIGUE NATIONALE BELGE DE LA S.P. (ASBL)

Avenue Plasky, 173/11 - 1030 Bruxelles
Tél: 02/736.16.38 - Fax: 02/732.39.59

PERMANENCES SOCIALES:

BRABANT WALLON:

Permanence: mercredi de 9 h à 12 h
Rue de Bruxelles, 20 - 1300 Wavre
Tél: 010/24.16.86
CB: 271-0212770-81

BRUXELLES:

Permanence: mercredi et vendredi de 9 h 30 à 12 h
Avenue Plasky, 155 - 1030 Bruxelles
Tél: 02/735.86.21
CB: 210-0034161-69

HAINAUT:

- PARTIE EST - CHARLEROI:**
Permanence: jeudi de 9 h à 12 h
Direction Générale des Affaires Sociales
Rue de la Bruyère, 157 - 6001 Marcinelle
Tél: 071/44.72.61
- PARTIE OUEST - MONS:**
Permanence: mardi et jeudi de 9 h à 12 h
Rue de Saint-Antoine, 3 - 7021 Havré
Tél: 065/87.42.99
CB: 271-0391300-34

LIEGE

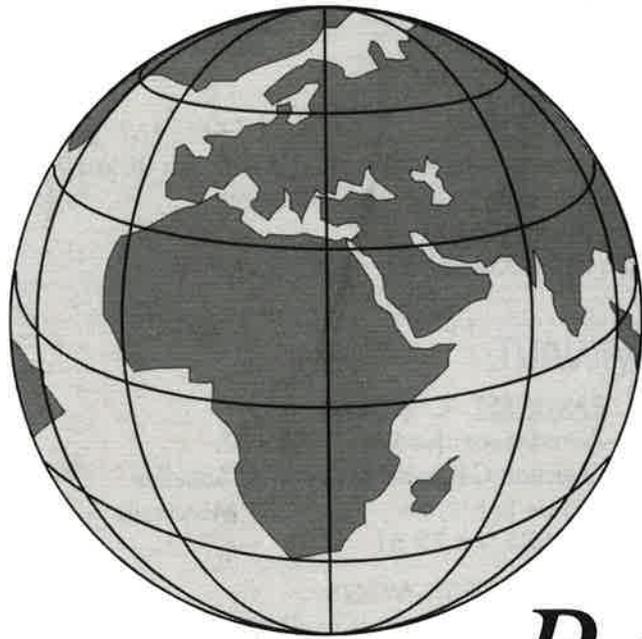
Permanence: mardi, mercredi et jeudi de 9 h à 12 h
Rue E. Marneffe, 37 - 4020 Liège
Tél: 041/44.22.62
Fax: 041/44.08.63
CB: 000-0041473-54

LUXEMBOURG:

- PARTIE EST -** Permanence: mercredi de 9 h à 11 h 30
Clinique Ste-Thérèse
Chaussée de Houffalize, 1 - 6600 Bastogne
Tél: 061/21.82.79
- PARTIE OUEST -** Permanence: mardi de 9 h à 12 h
Rue des Raines, 2 - 5580 Wavreille
Tél: 084/21.45.89
CB: 267-0208969-50

NAMUR:

Permanence: mardi de 9 h à 12 h et
jeudi de 13 h 30 à 16 h 30
Chaussée de Louvain, 367 - Bte 6 - 5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66
Fax: 081/21.59.71
CB: 250-0098441-71



*Global
Health
through
Research*

*Diagnostics
Contraception
Dermatology
Oncology
Central Nervous System
Hormone Therapy*

SCHERING

N.V. Schering S.A. - 1831 Diegem, Subsidiary of Schering AG - Berlin.