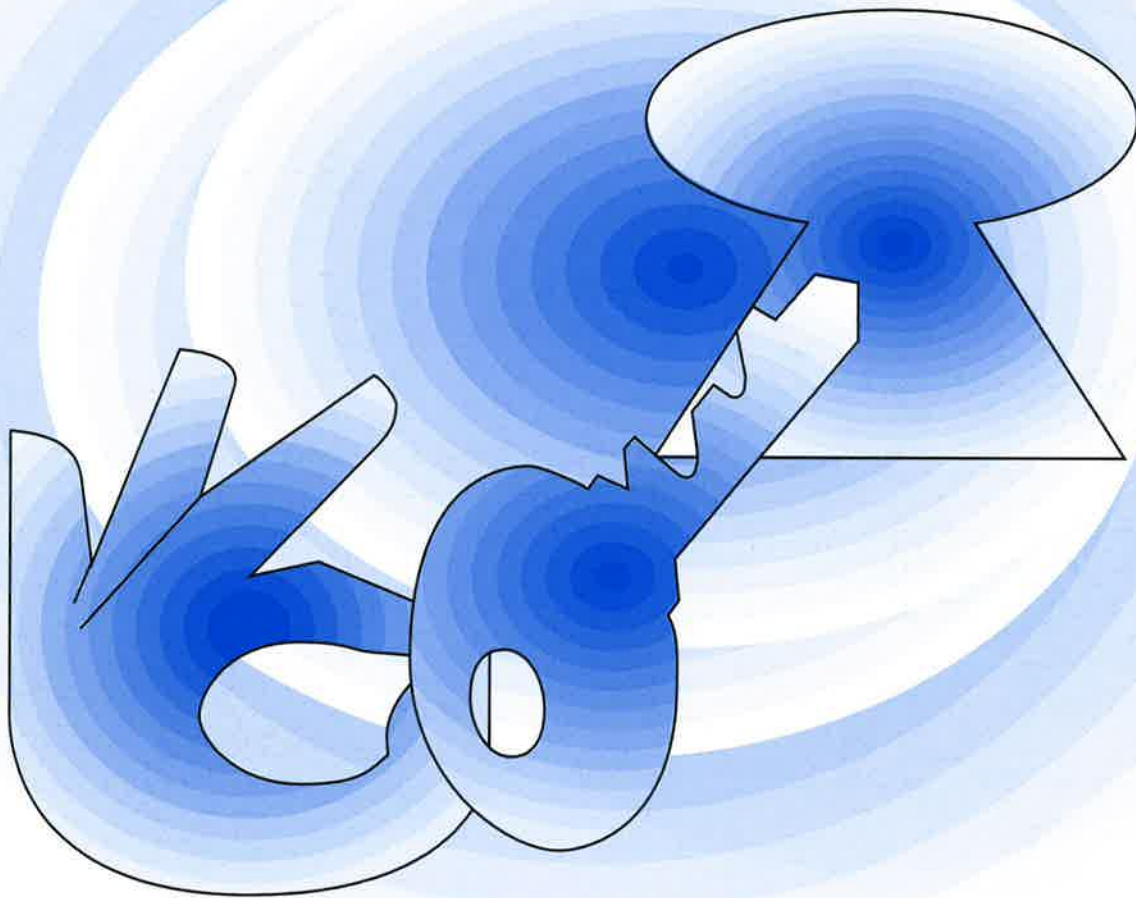


LA CLEF

BELGIQUE - BELGIE		
P.P.		
5000 NAMUR 1		
P.P.	7	760

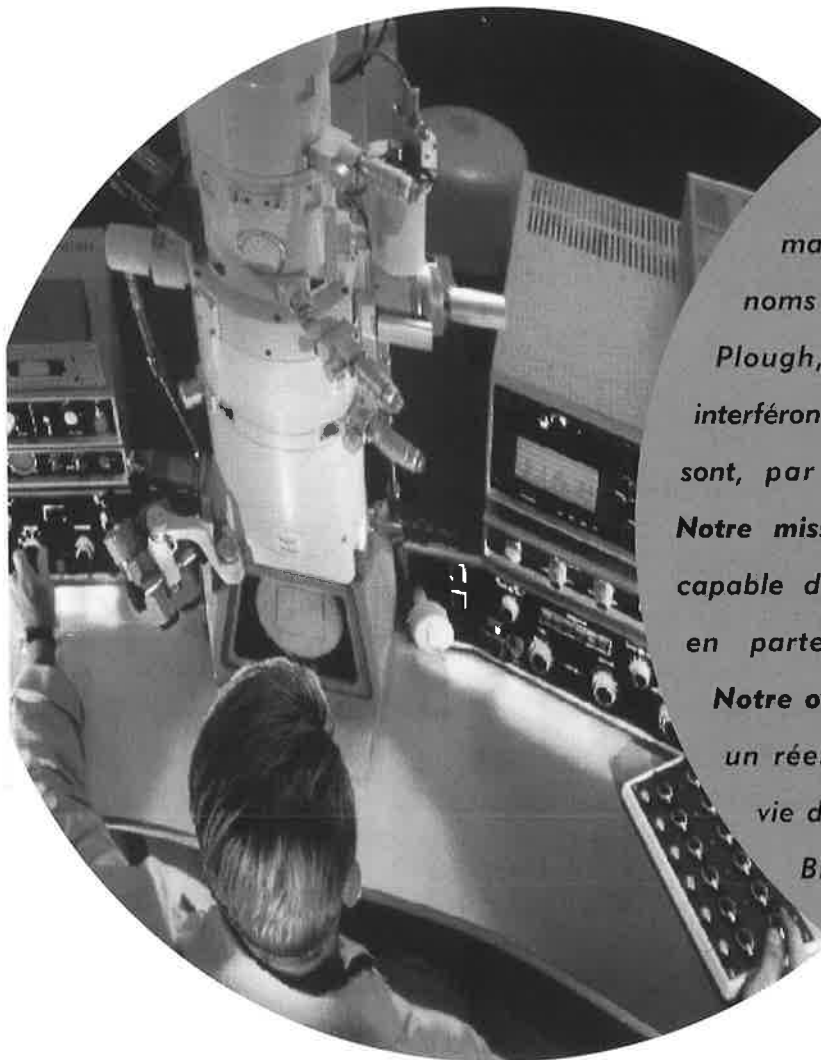


3^E TRIMESTRE 2000 - N° 68

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

EDITEUR RESPONSABLE : E. BODART - ZONING ARTISANAL - RUE DES LINOTTES 6 - 5100 NANINNE
BUREAU DE DÉPÔT: NAMUR 1

BIOINNOVATION



Notre héritage :

BIOGEN, à la pointe de la recherche, est à l'origine de la découverte de thérapeutiques majeures, commercialisées sous licence par de grands noms de l'industrie pharmaceutique comme Schering Plough, MSD et SmithKline Beecham. L'Intron® A, interféron α recombinant et les vaccins contre l'hépatite B sont, par exemple, issus de la technologie BIOGEN.

Notre mission : Construire un grand groupe pharmaceutique capable de mettre au point des thérapeutiques innovantes en partenariat avec les professionnels de la santé.

Notre objectif : Développer de nouveaux produits apportant un réel progrès thérapeutique et améliorer la qualité de vie des patients. Le dernier produit issu de la Recherche BIOGEN est l'interféron β 1-a, progrès thérapeutique majeur dans le traitement de la sclérose en plaques.

BIOGEN

UN AUTRE SENS A LA BIOTECH-NOLOGIE

Biogen Belgium N.V./S.A., Tyraslaan 111 Avenue de Tyras, B-1120 Neder-Over-Heembeek
Tel 00 31 20 575 91 50 - Fax 00 31 20 575 91 80

Editorial	5	La réadaptation dans la S.P.	IX
Le saviez-vous ?		Pour en savoir plus	X
Ecole de la S.P.	6	Témoignages / courrier des lecteurs	
Une convention de réadaptation fonctionnelle pour le Centre Neurologique de Fraiture	7	Réponses à vos questions: Vaccins et S.P. ...	12
Sensibiliser les enfants à la S.P.	8	Vaccin contre l'hépatite B.	13
Chère Madame de Jamblinne	9	Je suis seul ce soir, avec mes rêves	13
Croisez les mots, Mousquetaires!	9	Ma liberté chérie et si chère à défendre (II)	14
Du nouveau au groupe		Bien chère Magali	14
Documentation	10	Un hôtel «Personnes à mobilité réduite» admises	15
DOSSIER : Des chercheurs qui cherchent, on en trouve!		Législation	
La recherche en sclérose en plaques à l'aube du XXIe siècle	I	Dossier médical global : rectificatif	16
Témoignage	III	Bonne nouvelle pour les affiliés bruxellois	16
Le traitement de la maladie	III	Petites annonces	17
Le traitement des symptômes	V	Agenda	18
Témoignage	VII	Les adresses de la Ligue	20
La Ligue soutient la recherche	VII		
Micro-trottoir	VIII		

Editeur responsable : E. Bodart.

Rédacteur en chef : C. Dradin.

Comité de Rédaction :

E. Bodart, M. Garrais, G. Tychon, M. De Bruyne.

Cellule de Créativité :

E. Craenhals, V. Debry, J. Degreef, H. Goethals, M. Guillaume.

Comité de Lecture :

H. et M. De Bruyne, R. Dewallef.

Mise en page et maquette :

C. Dradin • Imprimerie Nuance 4 - Naninne

Impression :

Imprimerie Nuance 4 - Naninne

Graphisme :

Couverture : M. Mertens

Merci à Serdu pour sa gracieuse 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.

PEUR DE LA SERINGUE?



Moins de crainte
avec l'auto-injecteur
Rebiject® mini.

Le système Rebiject® mini permet
l'auto-injection sans voir la seringue.

Une simple pression sur le bouton
et le médicament est administré.



Pour plus d'informations
concernant le Rebiject® mini,
téléphonez au numéro
02/481 75 85.

Editorial

A l'école de la vie, tout s'apprend, même les extrêmes.

La vie a ceci d'étonnant, pour ne pas dire de déstabilisant parfois, c'est que personne ne sait ce qu'elle lui réserve. Devant l'inconnu, face à notre destin, nous sommes chacun comme un poussin sorti de l'œuf, inconscient et malhabile. Alors, on fait comme tout le monde : on apprend. A recevoir les événements, à vivre avec et, pour certaines choses, à bénéficier de l'expérience d'autrui. C'est ça, l'école.

A l'école de la vie, il y a des «leçons» plus ardues à appréhender, comme celle de la sclérose en plaques. On n'a pas spécialement envie de se dire que ça aussi «ça s'apprend»! «Et puis, apprendre quoi, comment? Qu'est-ce que j'ai à voir avec mon voisin? Moi, ce n'est pas la même chose...» Pourtant, quoi qu'il faille apprendre, la meilleure méthode a toujours été de comparer, d'échanger les vécus, et de profiter de ce que les autres, eux, savent déjà.

Ainsi, entre celui qui vient d'apprendre qu'il est atteint de sclérose en plaques et celui que la maladie a déjà plus durement frappé, on pourrait croire qu'il n'y a rien en commun. Situés aux extrêmes d'une situation difficile à vivre au

quotidien, on se dit qu'ils ne parlent pas le même langage. L'un doit anticiper, l'autre doit «faire avec». Et la comparaison est cruelle, voire impossible: comment, pour le premier, s'imaginer atteint des mêmes handicaps physiques? Qui dit que l'évolution sera la même? Comment, pour le second, revivre les doutes, les questions et les affres psychologiques que l'impact de cette nouvelle provoque? A ces extrémités, on aurait tendance à s'ignorer ...

Pourtant, même si leurs itinéraires sont différents, ils sont plus proches qu'il n'y paraît. Et ce que ces deux extrêmes ont en commun, c'est la Ligue. Un seul et même endroit où tous peuvent se retrouver : le débutant, le plus expérimenté, celui qui doute, celui qui veut partager ce qu'il sait déjà. Une association qui s'efforce de comprendre, d'écouter, de conseiller et d'orienter chacun. Chacun à son rythme, chacun selon ses aptitudes, sans discrimination et sans calcul, dans un climat d'écoute qui donne à chacun ses chances de réussir son école de la vie. Quels qu'en soient les extrêmes.

Etienne Bodart, Président

Ecole de la sclérose en plaques

Pendant quelques années, la Ligue - Communauté Française - a organisé des séances d'information à destination des personnes atteintes de sclérose en plaques ayant moins de deux ans de diagnostic. Conjoint, enfant, famille, entourage y étaient les bienvenus. De même, une expérience d'école de la sclérose en plaques a été tentée du côté néerlandophone et au Centre national de la sclérose en plaques à Melsbroek.

En février 2000, la Ligue - C.F. a mis sur pied une école de la sclérose en plaques proposant cinq matinées d'information et de rencontre (deux par mois).

70 personnes y ont participé (personnes atteintes de sclérose en plaques, conjoints, enfants, parents d'enfant ou d'adolescent atteint de sclérose en plaques, amis ...).

Plusieurs thèmes ont été abordés: la sclérose en plaques, les traitements, l'étape du diagnostic, le point sur la recherche, les étapes du deuil, les relations avec les proches, les objectifs de la Ligue, ses services, l'accompagnement, la qualité de vie, des témoignages. Une séance spécialement destinée aux enfants et aux adolescents dont un parent à la S.P. a été aussi programmée.

Tout au long du cycle, le respect du cheminement et de l'expression de chacun a été une priorité. A chaque participant, son rythme, ses temps de recul, son besoin d'expression, ses moments de silence. Il n'y avait pas d'obligation à s'exprimer. Par contre, pour ceux qui le souhaitaient, des temps de parole étaient prévus ainsi que des moments de rencontre.

Participer à ce cycle demandait un engagement, parfois même une implication. C'était une démarche personnelle, un choix: participer à un projet où l'idée du cheminement est prépondérante.

Au départ, les participants souhaitaient avant tout une information au niveau médical (évolution de la maladie, traitements et effets secondaires), au niveau social (législation et AWIPH) et

ils demandaient que ces informations soient véhiculées de manière plus systématique vers les milieux hospitaliers.

Dans un second temps, ils appréciaient l'idée d'être soutenus et accompagnés, plus particulièrement à l'étape du diagnostic.

Enfin, l'idée de la rencontre leur semblait intéressante, afin de pouvoir partager des expériences et se sentir moins seuls.

Au fil des samedis, les attentes se sont modifiées: peu à peu, l'idée de la rencontre et des échanges devenait aussi importante que la demande d'information.

La notion de vérité a été évoquée par un certain nombre de personnes: savoir exactement ce dont on souffre permet de mieux réagir et provoque aussi un certain soulagement. Toute personne a droit à la vérité quel que soit son âge, mais uniquement la vérité qui est demandée.

Les objectifs de la formation étaient principalement de donner aux participants l'occasion de se réapproprier leur propre histoire, afin d'éviter la dépendance, de pouvoir mettre des mots sur ce qu'ils vivent, de faire des choix de vie en se réadaptant.

Enfin, la majorité a apprécié la qualité de l'accueil et le sérieux de l'organisation. Dans le cadre d'une école de la sclérose en plaques, cet aspect reste essentiel. Il permet à chacun de cheminer dans un cadre «ami», rassurant. L'écoute, la disponibilité, la convivialité et le professionnalisme sont autant d'éléments favorables.

Vu le succès de cette première expérience et le nombre de demandes, un second cycle «Ecole de la sclérose en plaques» sera organisé pour les personnes nouvellement diagnostiquées (moins de deux ans de diagnostic) et leur entourage dès février 2001. 5 séances sont prévues les samedis 10/2, 17/2, 10/3, 24/3 et 21/4. La séance d'information, indépendante des 5 autres séances, aura lieu le samedi 3 février.

Pour recevoir des informations, contactez le 081/40.15.55 de 9 à 17 heures.

N'hésitez pas à informer votre entourage ou toute personne intéressée.

Une convention de réadaptation fonctionnelle pour le Centre Neurologique de Fraiture

Après l'hydrothérapie et l'hippothérapie, le Centre neurologique et de réadaptation fonctionnelle de Fraiture-en-Condroz peut offrir, depuis le 1/9/2000, de nouvelles possibilités de revalidation aux patients atteints de S.P.

En effet, le Centre vient d'obtenir de l'I.N.A.M.I. une convention permettant aux patients de profiter d'un programme personnalisé de revalidation en ambulatoire et en hospitalisation.

Cette convention permet une prise en charge pluridisciplinaire selon un programme qui est défini en collaboration avec le patient, son entourage familial et l'équipe soignante.

Les traitements peuvent comprendre des séances de kinésithérapie, ergothérapie, logopédie, hydrothérapie, rééducation vésico-sphinctérienne, activités sportives, hippothérapie, neuropsychologie, ...

Une évaluation des aides techniques ou des appareillages orthopédiques susceptibles d'aider les personnes peut également être réalisée.

La prise en charge comprend également une aide psychologique et une assistance sociale pour les patients eux-mêmes ainsi que pour leurs familles en fonction des besoins éventuels.

Cette convention est accessible dans le cadre d'une hospitalisation ou dans le cadre de traitements ambulatoires (patients non hospitalisés).

Le Centre est ouvert de 9h30 à 16h30, du lundi au vendredi. Pour les patients ambulatoires, les traitements sont effectués à raison de 1 à 3 séances par semaine. Chaque séance comprend deux heures et demie de prise en charge, pouvant être éventuellement réparties sur toute la journée.

Un transport en véhicule adapté est mis en place avec remboursement intégral par l'INAMI pour les patients en voiturette. Ces personnes sont amenées au Centre et reconduites à leur domicile. Les autres patients peuvent éventuellement bénéficier de ce service, moyennant une participation modique aux frais.

Les repas peuvent être pris à la cafétéria du Centre, aux frais du patient.

L'ensemble des services de cette convention est donc pris en charge par l'INAMI et mis gratuitement à la disposition des patients atteints de S.P., quelle que soit leur région de provenance.

Cette convention est identique à celle du Nationaal MS Centrum à Melsbroek et une concertation existe entre les deux Centres pour un emploi optimum de cet outil très précieux pour les patients présentant une S.P.

*Dr D. Guillaume, Médecin Directeur,
Centre neurologique et de réadaptation fonctionnelle*

Infos pratiques

- Centre National de S.P., Vanheylenstraat 16
à 1820 Melsbroek: 02/752.96.14
- Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle
à Fraiture-en-Condroz: 085/51.91.27

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)

04/226.60.78

FOURNITURE ET MATERIEL MEDICAL

VENTE - LOCATION

FAUTEUIL ROULANT
et AIDE AUX HANDICAPES

Agéé de l'INAMI

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

SERVICE PERSONNALISE

DEVIS GRATUIT

Sensibiliser les enfants à la S.P.

Mieux faire connaître la S.P. et ses conséquences est une de vos attentes par rapport à la Ligue. La tâche est vaste et les actions que la Ligue entreprend à ce niveau se veulent diversifiées.

L'année dernière, une équipe dynamique de six bénévoles (dont une jeune femme atteinte de S.P.) s'est lancée dans un nouveau projet particulièrement original, le Marathon de Lecture.

Comment ça marche ?

Le Marathon de Lecture vise à rencontrer les enfants et à les stimuler à comprendre la différence que l'on rencontre autour de nous, que ce soit chez les accidentés, les personnes âgées ou chez les personnes atteintes de diverses maladies dont la sclérose en plaques. En outre, il permet

d'éveiller chez les enfants le goût de la lecture et le sens social.

Le Marathon de Lecture fonctionne comme une marche parrainée : les élèves se font parrainer par leur entourage pour lire des livres. L'argent est récolté au profit de la Ligue et des affiliés.

Les enfants des classes de 5^e et de 6^e primaires reçoivent pendant une heure la visite de bénévoles :

- présentation brève de la sclérose en plaques et de la Ligue;
- participation des enfants à des activités ludiques interactives mettant en scène des difficultés rencontrées quotidiennement par des personnes atteintes de S.P. ou d'un handicap (voir encadré);
- demande d'aide aux enfants, explication du Marathon de Lecture et remise du matériel;
- questions-réponses.

Après un délai de 4 à 6 semaines, pendant lequel les enfants ont lu et ont récolté les fonds de leurs parrains, un bénévole retourne dans la classe pour remercier les élèves en remettant à chacun un « diplôme » de reconnaissance!

Et cela fonctionne ?

L'équipe a d'abord mené à bien toute la préparation du Marathon de Lecture : collecte d'informations, demandes d'autorisations, réalisation des dossiers et du matériel didactique, récolte des livres, ... Un partenariat a été établi avec la Ligue des Familles, qui a prêté des malles de livres particulièrement attrayants pour les enfants.

Ensuite, une première expérience a été réalisée au printemps dernier à l'école de Villers-le-Bouillet, en province de Liège.

Une classe de 5^e et une de 6^e ont participé activement au Marathon de Lecture. Les élèves se sont montrés très intéressés lors de la rencontre avec les bénévoles, ils ont beaucoup apprécié les activités proposées et ont posé de nombreuses questions. Les institutrices ont aussi participé avec enthousiasme au projet, qu'elles ont trouvé bien adapté aux enfants.

EUROMOVE

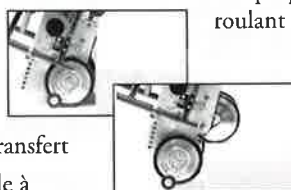
EUROMOVE sprl *les autres produits*



POUR VOTRE FAUTEUIL ROULANT MANUEL :

Scalamobil

- monte escalier électrique
- franchir les escaliers dans son propre fauteuil roulant



- pas de transfert
- adaptable à presque tout type de fauteuil manuel
- transportable
- sécurité
- facilité

Pour renseignement ou démonstration



EUROMOVE sprl *les autres produits*

44, chée de Waterloo • B-1640 Rhode-St-Genèse
Tél.: 02/358.59.86 • Fax: 02/358.59.51

Après 4 semaines, tous les enfants avaient lu au moins un livre, la championne en avait dévoré quatre! Ensemble, les élèves ont récolté 15.000 francs auprès de leur entourage, qui a réservé un bon accueil au projet.

Les bénévoles, quant à eux, sont heureux du travail accompli et comptent bien étendre l'expérience à d'autres écoles au cours de la nouvelle année scolaire.

Vous aussi, participez !

Chaque affilié peut participer à sa manière au Marathon de Lecture ...

- Transmettez au Centre de Rencontre (par exemple, par l'intermédiaire de l'assistante sociale) des **livres de lecture pour enfants** de 10 à 12 ans.
- Faites parvenir au Centre de Rencontre du **matériel adapté** que les enfants pourront utiliser pour se rendre compte de la réalité quotidienne des personnes atteintes de S.P. ou d'un handicap : couverts et vaisselle adaptée, pinces pour ramasser un objet au sol, petites aides techniques pour la toilette ou les repas, ...
- Faites connaître à l'équipe organisatrice les **coordonnées d'une école primaire** que vous connaissez et qui accepterait peut-être de participer au Marathon de Lecture.
- **Rejoignez l'équipe bénévole** pour participer à la préparation du Marathon de Lecture ou aux visites dans les écoles.

*Joséphine-Marie du Fontbaré,
coordinatrice du Marathon de Lecture*

Activités ludiques

Pour comprendre ce que vit une personne atteinte de S.P. ou d'un handicap, rien de tel que de se rendre compte par soi-même des difficultés! Voici trois des exercices qui ont marqué les enfants.

- Attacher ses lacets, boutonner un gilet ou débarrasser une friandise avec des gants de jardinage permet de comprendre les troubles de la sensibilité.
- Beurrer une tartine ou manger en n'utilisant qu'une seule main ... pas évident!
- Aux commandes d'une voiturette, ouvrir une porte, se déplacer, prendre un objet dans une armoire, ...

Chère Madame de Jamblinne

Il est des gens que l'on croise dans la rue et dont le seul sourire vous donne envie de vivre. Il est des gens qui viennent vers vous, non pas avec leur raison, non pas avec leur force ou leur supériorité, mais tout simplement avec leur cœur.

Vous êtes de ceux-là, Madame, et pour cela, aujourd'hui, au nom de tous vos amis de la sclérose en plaques, je vous dis «Merci».

Merci pour vos 20 ans de disponibilité, pour vos 20 ans d'amitié, pour vos mille prévenances et petites attentions envers chacun de nous.

Vous avez, pendant 8 ans, présidé le comité provincial de Namur avec compétence, sans calculer ni vos heures, ni vos kilomètres. Vous passez la main à Madame Fischer, à qui nous souhaitons la bienvenue. Nous sommes certains qu'elle continuera dans la voie que vous avez tracée, pour mener à bien la destinée de notre groupe.

Je me permets d'ajouter un merci tout personnel, car j'ai toujours pu compter sur vous. C'est un merci tout court, sans grands mots, ni grandes phrases, un simple merci, du fond du cœur.

Tous vos amis de la sclérose en plaques vous prient d'accepter ces fleurs: qu'elles vous redissent, avec leurs couleurs et parfums, combien vous avez semé autour de vous, joie, chaleur et amitié.

De la part des affiliés de Namur

Croisez les mots, Mousquetaires !

Si vous voulez conserver des cellules grises en excellent état et rencontrer des amis sympas, n'hésitez pas à vous joindre à nous pour une après-midi de scrabble, dans la joie et la bonne humeur !

Venez avec votre jeu et votre sourire, chaque 2^e jeudi du mois, au 157, rue de la Bruyère, à Marcinelle.

Infos: Groupe d'entraide et de rencontre
Les Mousquetaires (071/47 11 32)

DU NOUVEAU AU GROUPE DOCUMENTATION

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence en fin de revue) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 40 F) pour couvrir le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi.

MÉDICAL

La visite chez le neurologue

par Josée Poirier, infirmière clinique S.P. Québec, Soc. Canadienne S.P., 1999

C'est le mode d'emploi de la visite chez le neurologue qui nous est conseillé pour profiter au maximum de ce contact souvent limité. Que lui dire, comment ne rien oublier d'important, comment ne pas oublier ce qu'il nous dit ?

Article (1 page)

N° 1188

MÉDICAL

La sclérose en plaques et la vue

par Robert Fillman, Soc. S.P. USA, Mid-Ohio, éd. Ligue Belge S.P. C.F., 2000

Le système visuel est particulièrement sensible à la démyélinisation provoquée par la S.P. L'auteur nous explique le mode de fonctionnement de l'œil et comment celui-ci est modifié par la S.P. Les examens des yeux sains nous sont exposés pour nous faire apprécier les résultats obtenus en cas de lésion. Les aides à la vue existent, qui permettent dans de nombreux cas de pallier les séquelles. Un glossaire rend cette brochure compréhensible pour le grand public.

Brochure - 25 pages (50 F)

N° 1194

MÉDICAL RECHERCHE

Les secrets de nos émotions, ce que la science nous révèle

par Sylvie O'Dy, dans Le Vif - L'Express, 2000

Par quel mécanisme ou quelle chimie les émotions jouent-elles un rôle dans notre cerveau? A l'heure où, plus que jamais, elles influent sur la société, les scientifiques scrutent nos passions. Bilan des connaissances.

Article (8 pages)

N° 1190



MÉDICAL TRAITEMENT

Traitement de la douleur dans la S.P.

dans Facteur Santé, France, 1998

Si la douleur aiguë est une douleur utile, signal d'alarme d'une pathologie précise qui, ainsi identifiée, suffit à déterminer la conduite thérapeutique, la douleur chronique est par contre inutile, épuisante, destructrice. Comment la traite-t-on actuellement ?

Article (1 page)

N° 1173

E U R O M O V E

EUROMOVE sprl *les autres produits*

Pour votre fauteuil roulant manuel:

Scalamobil:
monte escalier électrique

E-fix:
motorisation électrique

E-motion:
assistance à la propulsion

Pendel:
moto pour votre fauteuil

Rollfiets:
vélo pousse-pousse

scooters électriques,
tricycles, fauteuil verticalisateur,
entraîneur thérapeutique

Pour renseignement ou
démonstration

Entraîneur
thérapeutique



Rollfiets



Pendel



EUROMOVE sprl *les autres produits*

44, chée de Waterloo • B-1640 Rhode-St-Genèse
Tél.: 02/358.59.86 • Fax: 02/358.59.51

MÉDICAL TRAITEMENT**La prise en charge de la S.P. de l'enfant et de l'adolescent en neurologie pédiatrique**

par Dr Y.Mikaeloff, Pr. G.Ponsot, Neuropédiatrie Hôpital Paris; dans Le courrier de la SEP, Ligue Française SEP, 2000

La fréquence de la S.P. chez l'enfant est de loin plus faible que chez l'adulte. L'annonce de la S.P. ne doit être faite que lorsque les critères de certitude ou de probabilité diagnostique sont réunis. Quels traitements envisage-t-on? Le problème des vaccinations est abordé.

Article (3 pages)

N° 1189

MÉDICAL ALTERNATIVE**Dossier des médecines alternatives**

articles rassemblés par le Groupe Documentation, Ligue Belge S.P.-C.F., 2000

Complémentarité - Précaution : comment choisir un prestataire de soins alternatifs - Différentes techniques - Cannabis.

Dossier constitué des articles 1010, 1074, 1126, 1147, 1176, 1180.

Articles - 15 pages (50 F)

N° 1186

**HYGIÈNE SPORT****Sport et S.P., pourquoi pas ?**

par P. Gallien, B. Nicolas, Clinique S.P. C.H.U. Rennes, France, dans Le courrier de la SEP, Ligue Française SEP, 2000

Dans quelle mesure une personne atteinte de S.P. peut-elle pratiquer un sport? Quelles précautions sont utiles? Quels exercices sportifs sont utiles et pourquoi?

Article (2 pages)

N° 4036

VIE SOCIALE**Dossier des proches d'une personne atteinte de S.P.**

articles rassemblés par le Groupe Documentation, Ligue Belge S.P.-C.F., 2000

Implications émotionnelles et comportementales de la S.P. dans la famille et dans la société. Éléments de réflexion.

Dossier constitué des articles 3010, 1164, 1133, 3029, 5002, 5010, 5020.

Articles - 40 pages (120 F)

N° 5064

ITB®

Thérapie Intrathécale Baclofène

Traitement de la spasticité rebelle

- Sclérose en plaques
- Lésion médullaire
- Infirmité motrice cérébrale
- Lésion cérébrale traumatique
- Hémorragie

Medtronic 

Tel : 02/456 09 14

Fax : 02/460 58 44

Dossier

Des chercheurs qui cherchent, on en trouve!



La recherche en sclérose en plaques à l'aube du XXI^e siècle

Les dernières décennies du XX^e siècle resteront une époque charnière dans l'histoire de la S.P. Le développement des nouvelles techniques d'explorations biologiques et radiologiques (imagerie par résonance magnétique) ont révolutionné nos conceptions des mécanismes responsables de la maladie et ont permis d'observer l'effet de certains médicaments sur son évolution. D'autre part, l'amélioration de la méthodologie des études cliniques a rendu ces dernières plus fiables sur le plan scientifique, permettant de détecter des effets bénéfiques, même modestes. Il ne faut pas non plus oublier les progrès réalisés dans le domaine des traitements symptomatiques (spasticité, troubles urinaires, etc.) faisant que l'espérance et la qualité de vie des personnes qui commencent une S.P. en ce début de XXI^e siècle, sont certainement meilleures que ne l'étaient celles des malades au début du XX^e siècle. Malgré ces progrès incontestables, la médecine reste à ce jour incapable de «guérir» la S.P. et, même en étant très optimiste, rien n'indique actuellement qu'elle y arrivera avant plusieurs dizaines d'années au plus tôt. La recherche doit donc encore approfondir nos connaissances des mécanismes immunitaires responsables de la maladie, car c'est à partir de là seulement que nous pouvons mettre au point de nouveaux traitements.

Nous savons aujourd'hui que la S.P. est en effet une maladie immunitaire survenant chez des personnes génétiquement prédisposées. Ce facteur génétique

se traduit par un risque plus élevé de développer la maladie lorsqu'il existe d'autres cas dans la famille. La probabilité la plus grande s'observe chez les vrais jumeaux et chez les enfants nés de parents atteints tous deux de S.P. La maladie n'est certainement pas liée à un seul gène, mais à plusieurs dont les plus évidents sont ceux responsables de la programmation des mécanismes immunitaires. Le décryptage complet du génome humain n'apportera pas d'information capitale dans le domaine de la S.P., du moins dans l'immédiat. En effet, si tous les gènes ont été répertoriés et localisés, il reste à savoir à quoi ils servent, ce qui prendra encore de nombreuses années. Une thérapie génique de la S.P. n'est donc pas envisageable à court terme.

Par contre, nous avons progressé de façon spectaculaire dans notre compréhension des mécanismes immunitaires qui s'enchaînent depuis le moment où les lymphocytes dirigés contre la myéline sont «activés» (c'est-à-dire rendus agressifs), jusqu'au moment où ils la détruisent pour former une plaque. Nos essais thérapeutiques sont dirigés contre l'un ou l'autre de ces mécanismes (traitements spécifiques) ou contre le système immunitaire en général (immunosuppression non spécifique).

La vaccination lymphocytaire intervient dès le début du processus pathologique puisqu'elle vise à éliminer les lymphocytes «spécifiques» pour les protéines de la myéline.

L'étape suivante est le passage de ces cellules au travers de la paroi des capillaires cérébraux. Les lymphocytes freinent leur vitesse de circulation en roulant sur eux-mêmes, puis ils s'accrochent à la paroi capillaire. Diverses substances interviennent alors pour faciliter cette fixation (molécules d'adhésion),



d'autres ensuite pour permettre leur passage dans le tissu cérébral en modifiant la constitution chimique du mur capillaire (métalloprotéases). Plusieurs traitements tentent d'empêcher la pénétration des lymphocytes dans le cerveau en inhibant ces diverses molécules.

Après avoir franchi le mur capillaire, les lymphocytes ont la possibilité de rencontrer l'«antigène» contre lequel ils sont dirigés. Cet antigène leur est «présenté» par des cellules spécialisées (microglie, macrophages) au niveau du «complexe trimoléculaire» comprenant le lymphocyte, l'antigène et la cellule présentatrice. De nombreux essais thérapeutiques tentent d'empêcher cette reconnaissance de l'antigène (dont le résultat est une «réactivation» du lymphocyte) en intervenant sur l'un des trois composants du complexe trimoléculaire.

Le lymphocyte réactivé sécrète ensuite des substances chimiques qui diffusent dans le tissu cérébral et dans le sang, pour recruter d'autres cellules soit sur place (microglie) soit d'origine périphérique (macrophages). Certains traitements sont donc dirigés contre ces molécules recrutes. Il est important en effet de savoir qu'au niveau d'une plaque, la grande majorité des cellules ont été recrutées à partir du sang circulant.

La destruction de la myéline résulte enfin soit de l'action directe de facteurs toxiques, chimiques (cytokines, chemokines) soit d'une digestion par les macrophages. Ces derniers jouent un rôle capital car non seulement ils attaquent directement la myéline mais ils sécrètent de nombreuses substances toxiques, notamment des molécules oxydatives.

De cette description sommaire de la cascade immunitaire aboutissant à la formation d'une plaque, il ressort que les mécanismes impliqués sont particulièrement nombreux, se comptant par centaines. D'autre part, nous avons appris qu'ils deviennent plus nombreux et de plus en plus complexes au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Ceci implique de traiter les patients le plus tôt possible. L'expérience a déjà montré qu'il est plus facile d'influencer le cours de la maladie à ses débuts (formes à poussées et rechutes) que plus tardivement (formes progressives). Les traitements spécifiques n'agissant que sur l'un ou l'autre des

mécanismes de l'immunité, n'ont jusqu'à présent qu'une efficacité modeste, limitée à certains patients. Ils représentent cependant un progrès certain puisque autrefois, nous ne disposions d'aucun traitement de ce genre. L'immunothérapie générale, bloquant la cascade immunitaire dans son ensemble, est beaucoup plus efficace mais sa toxicité à long terme ne permet pas de l'utiliser au-delà de deux ou trois ans. Elle est donc réservée à des cas exceptionnels, présentant une évolution rapidement progressive.

La recherche fondamentale continue inlassablement pour améliorer l'efficacité des traitements spécifiques et la tolérance des immunosuppresseurs. Nous pouvons espérer des progrès sensibles dans ces deux domaines assez rapidement. Par contre, les techniques de restauration de la myéline, soit par greffes soit par stimulation de la myélinisation endogène, ne connaîtront vraisemblablement pas d'application clinique à brève échéance.

A l'aube du XXI^e siècle, les chercheurs ne relâchent donc pas leur efforts et les résultats de leurs observations sont déjà à la base d'une centaine d'études cliniques en cours pour rendre nos traitements actuels plus performants, ce qui est le but essentiel de leurs recherches.

Docteur R.E. Gossette, Président de la Fondation Charcot





TEMOIGNAGE

Dès que j'ai disposé d'Internet sur mon ordinateur, j'ai été voir ce que l'on disait sur la sclérose en plaques, en général, mais plus particulièrement sur la recherche. Il faut dire que je me sentais très insatisfait des réponses qui m'étaient données jusqu'à présent. Peut-être ai-je tort, mais je n'ai pas trop confiance dans la recherche et je ne me contente pas de ce qui est dit au niveau scientifique. J'ai donc cherché ce que l'on en disait ailleurs.

Les sites en français sont encore peu nombreux et me semblent moins productifs, mais en anglais et plus généralement sur des sites canadiens ou des Etats-Unis, il y a énormément à lire.

L'avantage de ce système est aussi que l'on peut poser des questions. Ce qui m'intéresse également, c'est de lire les témoignages d'autres personnes atteintes de sclérose en plaques. Les gens partagent beaucoup sur Internet.

Bien entendu, il faut reconnaître qu'il y a « à boire et à manger » sur Internet et il faut rester très prudent car tout ce que l'on y trouve n'est pas parole d'évangile. Il ne faut donc pas foncer tête baissée, il faut faire la part des choses.

Voilà, en quelques lignes, mes impressions après plusieurs mois de surf sur Internet.

Je peux indiquer deux adresses de sites que j'ai trouvés intéressants : www.msnews.org/jean.htm et www.ms-care.org/webrev.htm

Fernand, affilié de Bruxelles



LE TRAITEMENT DE LA MALADIE

La sclérose en plaques est, dans notre pays, une des affections neurologiques les plus fréquentes chez l'adulte jeune puisqu'elle touche, en Belgique, environ 1 individu sur 1000. La maladie est plus fréquente chez les femmes que chez les hommes et débute le plus souvent entre 20 et 40 ans.

Dans au moins 2/3 des cas débutant avant l'âge de 30 ans, l'évolution de la maladie est au départ rémittente, c'est-à-dire sous formes de poussées suivies de rémissions. Une poussée se définit comme l'apparition d'un nouveau symptôme neurologique ou l'aggravation d'un symptôme neurologique préexistant, s'installant généralement en quelques heures à quelques jours et durant au moins 24 heures. L'évolution naturelle d'une poussée est de régresser spontanément après quelques jours à quelques semaines. Avec le temps, les poussées tendent toutefois à devenir moins fréquentes, à laisser plus de séquelles et, dans 50% des cas, la maladie évolue après 10 à 15 ans de manière chronique progressive, avec aggravation lentement progressive des symptômes résiduels indépendamment de toute poussée (évolution chronique progressive secondaire avec ou sans poussées surajoutées).

Dans moins de 1/3 des cas, souvent chez des patients dont la maladie débute à un âge plus avancé, l'évolution est chronique progressive dès le départ avec ou sans poussées surajoutées (évolution chronique progressive primaire).

Ces formes progressives s'accompagnent souvent de l'apparition de déficits neurologiques irréversibles, dont on pense aujourd'hui qu'ils pourraient être dus en partie à la dégénérescence de la fibre nerveuse elle-même et non plus uniquement de la gaine de myéline qui entoure le nerf.

Je parlerai ici essentiellement du traitement immunomodulateur, c'est-à-dire non pas du traitement des poussées, mais du traitement de fond visant à diminuer le risque de poussées et d'évolution péjorative de la maladie.

En effet, l'arsenal thérapeutique visant à modifier le cours de la maladie s'est considérablement élargi



depuis 1993, particulièrement dans les formes rémittentes.

Formes rémittentes de S.P.

L'Interféron Bêta est actuellement considéré comme le traitement standard. Il diminue à la fois le nombre et la gravité des poussées ainsi que le risque d'apparition d'un déficit neurologique irréversible.

Il diminue également l'apparition de nouvelles lésions et l'extension des lésions cérébrales à l'imagerie par résonance magnétique nucléaire (IRM).

L'Interféron Bêta est, dans notre pays, commercialisé sous les noms de Bétaféron (Interféron Bêta-1b), Avonex et Rebif (Interféron Bêta-1a). Le Bétaféron, l'Avonex et le Rebif sont actuellement remboursés, moyennant accord du médecin conseil de la mutuelle, pour les patients présentant une S.P. d'évolution rémittente, ayant présenté au moins 2 poussées au cours des 2 dernières années et encore ambulatoires (c'est-à-dire capables de marcher 100 mètres sans appui ni pause).

Des questions subsistent quant à leur utilisation optimale:

- Quand commencer? Deux études récentes chez les patients ayant présenté une première poussée de S.P. avec anomalies caractéristiques à l'examen IRM ont montré qu'un traitement précoce permet de retarder la survenue de la 2^e poussée ainsi que l'apparition de nouvelles lésions à l'IRM. Les résultats à long terme d'un traitement précoce ne sont toutefois pas encore connus.
- A quelle dose? Une dose plus élevée pourrait être plus efficace à long terme (4 ans), tout au moins chez certains patients, d'après une étude récente.
- La fréquence (une fois ou plusieurs fois par semaine) et la voie d'administration (injection intramusculaire ou sous-cutanée) sont-elles importantes? La prise orale ou en spray nasal est-elle possible?

Des études sont actuellement en cours ou vont débuter prochainement pour essayer de répondre à toutes ces questions.

Les effets secondaires observés sous traitement par Interféron Bêta sont essentiellement des symptômes de type grippaux avec frissons, douleurs arti-

culaires et musculaires. Ces effets secondaires peuvent s'accompagner d'une sensation d'aggravation des symptômes résiduels et d'une fatigue importante. Ils tendent généralement à diminuer rapidement au cours des premiers mois de traitement. On note également pour les produits utilisés en injection sous-cutanée (Betaferon, Rebif) une réaction inflammatoire au site d'injection pouvant rarement aller jusqu'à la nécrose. Un risque accru de dépression est évoqué lors de la première étude mais n'a pas été retrouvé dans les études ultérieures. Des troubles du cycle menstruel ont également été décrits et le médicament est contre-indiqué en cas de grossesse (risque d'avortement spontané).

Des anomalies biologiques (examen hématologique et tests hépatiques) sont parfois observées à la prise de sang mais justifient rarement l'arrêt du traitement.

Malheureusement, le suivi a permis de mettre en évidence l'apparition chez certaines personnes, dès la première année de traitement, d'anticorps neutralisants. Bien qu'ils semblent disparaître au cours de l'évolution dans plus de 50%, voire à long terme dans 80% des cas, l'apparition de ces anticorps, particulièrement à des taux élevés, pourrait s'accompagner chez certains patients d'une perte d'efficacité du traitement.

Le **glatiramer acetate** (anciennement connu sous le nom de copolymer I et commercialisé sous le nom de Copaxone) constitue, je pense, une alternative thérapeutique intéressante pour les personnes atteintes de S.P. rémittente qui ne peuvent ou ne veulent pas recevoir d'Interféron Bêta, même si un effet statistiquement significatif sur l'évolution du handicap n'a pas pu être démontré jusqu'à présent. Il est actuellement disponible aux Etats-Unis, en Israël et en Suisse mais est toutefois toujours en voie d'enregistrement pour le reste de l'Europe, bien que la situation semble se débloquer à ce niveau.

Il diminue également d'environ 30% le nombre de poussées et semble particulièrement efficace chez les personnes encore peu atteintes. Un effet du traitement a été récemment mis en évidence au niveau de l'IRM.

Les effets secondaires sont relativement bénins et consistent essentiellement en une réaction inflammatoire au site d'injection et des épisodes occa-



sionnels de douleur thoracique, de dyspnée et de palpitations dans les minutes suivant l'injection, sans conséquence à long terme.

Une étude multicentrique, multicontinentale, en double-aveugle, de traitement par voie orale (comprimés), portant sur 1.500 patients vient de commencer. Cette étude devrait durer un peu plus d'un an.

Une étude récente chez des patients atteints de S.P. rémittente très active, a démontré l'efficacité de la **mitoxantrone** (commercialisée notamment sous le nom de Novantrone) tant sur le nombre de poussées et l'apparition de nouvelles lésions à l'IRM, que sur l'apparition d'un handicap chez ce type de patients.

Le traitement à long terme est toutefois impossible en raison de la toxicité cardiaque du produit, particulièrement à partir d'une certaine dose cumulative. Le traitement me paraît donc à réserver à des formes ou à des périodes d'activité importante de la maladie.

Formes chroniques progressives

Les options thérapeutiques restent actuellement plus limitées dans les formes chroniques progressives de la maladie.

Une étude européenne récente de traitement par le Bétaféron de patients atteints de S.P. d'évolution secondaire progressive avec et sans poussées surajoutées a mis en évidence, outre l'effet sur les poussées, un ralentissement de l'évolution correspondant plus ou moins à un an. Cet effet favorable n'a pas été retrouvé dans une étude américaine avec le même médicament, ni dans une étude utilisant le Rebif. Une étude utilisant l'Avonex est encore en cours.

Ces résultats discordants suggèrent toutefois que l'efficacité de l'Interferon Bêta dans ces formes est limitée à certains patients, probablement ceux présentant des formes plus actives de la maladie.

La **mitoxantrone** (commercialisée notamment sous le nom de Novantrone) a également démontré son efficacité dans des formes actives de S.P. secondairement progressive, mais son usage est limité dans le temps en raison de la toxicité cardiaque du produit à partir d'une certaine dose cumulative.

Le **méthotrexate** (commercialisé sous le nom de Ledertrexate) permet, d'après les résultats d'une étude parue il y a maintenant quelques années, une stabilisation à 2 ans chez 48,4% des patients atteints de S.P. secondairement progressive traités par méthotrexate 7,5 mg par semaine, comparés à 17,2% des patients traités par placebo.

Le traitement a l'avantage de s'administrer par voie orale et d'être généralement bien toléré en dehors parfois de nausées et d'altération des tests biologiques. L'effet secondaire principal semble être le risque de développement de cancer à long terme.

Pour terminer cette revue des résultats récents de la recherche clinique, je voudrais mentionner qu'une étude à laquelle participent à la fois des laboratoires européens et américains a mis en évidence à l'examen au microscope de lésions cérébrales de S.P., des variations suggérant que différents mécanismes pourraient entrer en jeu chez différentes personnes. Quoique très préliminaires, ces résultats permettent d'envisager éventuellement, dans le futur, un traitement plus adapté à chaque personne atteinte de S.P.

*Dr Pierrette Seeldrayers, neurologue
C.H.U. Charleroi, Hôpital Erasme Bruxelles*

LE TRAITEMENT DES SYMPTÔMES

Les symptômes liés à la S.P. sont très nombreux en raison de la variabilité des sites lésionnels. La lésion cérébrale (plaque) crée des **signes négatifs**: faiblesse, perte de sensibilité, etc. et des **signes positifs** qui sont une exagération de fonctions normales : hyperréactivité musculaire à l'étirement (spasticité), hypersensibilité douloureuse (syndrome de déafférentation). En général, la batterie thérapeutique médicamenteuse a plus d'action sur les symptômes positifs.

Voici quelques développements intéressants dans les deux situations.

1. **Spasticité**: On emploie plus fréquemment le baclofen par pompe implantable, ainsi que la toxine botulinique bloquant la transmission neuromusculaire pour «paralyser» un muscle ou un groupe de muscles impliqué dans une position



vicieuse ou limitant un mouvement. La thréonine est également un antispastique à l'étude. Une approche thérapeutique plus particulière est la mise en évidence d'un effet antispastique de la Marijuana et de ses dérivés (cannabinoïdes) chez l'animal, ainsi qu'un effet réducteur du tremblement. L'action se situe sur le système nerveux central. Une étude sur ses propriétés antispastiques, portant sur 660 patients a débuté en Grande-Bretagne.

2. **Syndrome douloureux**: Les nouveaux anti-épileptiques (gabapentin, lamotrigine, topiramate) sont essayés avec succès dans les syndromes algiques (névralgies du trijumeau, syndrome de déafférentation). A noter que le gabapentin aurait une action antispastique également.
3. **Faiblesse musculaire**: La 4-aminopyridine qui bloque les canaux potassium est à l'étude mais ses effets secondaires sont importants (épilepsie, confusion, ...).
4. **Tremblements**: Des résultats encourageants sont obtenus avec l'ondansteron, mais il faut surtout suivre les résultats des études sur les cannabinoïdes.
5. **Fatigue**: En dehors du classique emploi de l'amantadine, de la L-carnitine ou de la pemoline, il faut signaler l'emploi récent et l'efficacité du modafinil pour réduire la fatigue (ce médicament était initialement prescrit dans la narcolepsie).

Les **symptômes négatifs** font aussi appel à la rééducation pluridisciplinaire et la réadaptation. Dans ce domaine, l'apport de l'informatique a permis des progrès considérables en domotique, commande vocale, adaptation aux malvoyants ... Les **troubles cognitifs** de la S.P. semblent malheureusement les parents pauvres dans la recherche mais les progrès importants réalisés dans la démence d'Alzheimer profiteront probablement aux patients souffrant de S.P. Enfin, pour les **problèmes urinaires** et la **dépression**, rien de neuf n'est à signaler, à ma connaissance.

Une voie de recherche très prometteuse dans ses effets à long terme et sur l'ensemble des symptômes est celle de la remyélinisation et de la repousse d'axone. En effet, la façon la plus élégante de traiter la maladie serait de réparer les lésions et, par là, les symptômes négatifs et positifs.

Pour comprendre le problème, il faut considérer que le cerveau est une centrale électrique, un ordinateur avec des fils conducteurs (axones) entourés d'un isolant (la myéline formée par des oligodendrocytes). La lésion inflammatoire provoque d'une part une perte myélinique et, d'autre part (mais pas toujours) une destruction de l'axone. L'atteinte de la myéline provoque une perte d'efficacité du circuit, de la conduction nerveuse engendrant des symptômes variables en intensité et parfois fluctuants; c'est comme une lampe qui clignote (paresthésies, troubles transitoires) ou dont l'intensité lumineuse faiblit, voire disparaît (bloc de conduction partiel ou complet). L'atteinte axonale est généralement plus grave car la perte de fonction est totale, la lampe s'éteint; elle peut être secondaire à une démyélinisation chronique. Les chercheurs ont déjà bien compris qu'un enjeu du traitement précoce par l'Interféron était d'éviter la perte axonale.

Anciennement, on pensait qu'une repousse d'axone et que la remyélinisation n'existaient pas dans le système nerveux central. En fait, ces processus existent mais sont inhibés ou dépassés dans la S.P. La recherche essaie de les provoquer ou de les activer. La repousse d'axone est sensible à des facteurs de croissance du nerf mais dépend aussi de la myélinisation. Les efforts en recherche fondamentale portent sur la compréhension du processus de myélinisation et en particulier du comportement de l'oligodendrocyte en présence de diverses molécules (immunoglobuline, facteur de croissance gliale). On essaie de pousser les pré-oligodendrocytes présents dans la lésion à se développer, à former de la myéline et à survivre dans un milieu apparemment hostile. D'une autre manière, il est possible d'apporter une cellule souche de l'oligodendrocyte, de l'implanter dans la lésion ou de l'introduire dans la circulation du LCR (dans le ventricule par exemple) et d'observer une remyélinisation locale voire loco-régionale. Les recherches sont encore uniquement animales, mais on a déjà pu profiter des enseignements de la chirurgie du Parkinson chez l'homme. La question est de savoir si le modèle animal est transposable à l'homme et quel sera la part de bénéfice de la remyélinisation par rapport à la repousse d'axone dans la réduction du handicap. A suivre ...



TÉMOIGNAGE

Des années durant, il y a eu d'énormes points d'interrogation liés aux pertes d'équilibre, une démarche vacillante, des moments de fatigue intense ... jusqu'à ce jour anniversaire de juillet 96 où je reçus la douche écossaise!

Trêve de larmoiements. J'ai l'opportunité d'entrer dans une étude comparative d'Interféron avec deux dosages différents, à raison d'une injection par semaine. Mais le médicament m'assomme de tous les effets secondaires, et ce bien au-delà des trois mois «réglementaires».

Au bout d'un an et demi, je reçois une demi-dose et si les effets secondaires sont moins ravageurs, je ne suis toujours pas prête à danser la carmagnole.

Vous l'avez compris, l'Interféron n'est pas vraiment mon copain, d'autant qu'il n'a nullement contrecarré les poussées, de plus en plus handicapantes, la dernière m'ayant laissé en cadeau deux béquilles pour les déplacements journaliers devenus largement limités.

Vient alors la chimio, que j'avais refusée six mois plus tôt ... mais la résurrection s'avérant pénible et lointaine, j'accepte et me voilà à l'hôpital pour cinq jours d'endoxan et de corticoïdes, le «trouillomètre» à zéro, mais pleine d'espoir de pouvoir remarcher sans supports. Re-effets secondaires et, traumatisme suprême, la perte de mes cheveux! Huit mois plus tard, les béquilles sont toujours d'actualité!

En novembre 98, un article paru dans un magazine français avait tout particulièrement attiré mon attention, puisqu'il mentionnait l'arrivée prochaine d'un nouveau traitement contre la sclérose en plaques, à savoir le Copaxone (Copolymer) aux résultats plutôt positifs, mais aussi aux effets secondaires minimes.

La neurologue à qui j'avais montré l'article s'était un peu irritée sur ces revues qui publient des informations encourageantes, certes, mais bien loin d'une vente avec remboursement.

Près d'un an plus tard, je rencontre deux personnes faisant partie de l'étude et qui me confirment le peu d'effets secondaires.

Entre-temps, la neurologue me reparle une fois de

plus de trois injections d'Interféron par semaine, mais je suis à bout de force et si ces médicaments ont un effet positif sur ma S.P. (quoique?), ils sont dévastateurs sur le reste de mon organisme et notamment sur mon moral. Aussi, à mon tour, je reparle du Copolymer. Il s'avère qu'une étude en double aveugle (une partie des personnes reçoit un placebo) s'ouvre pour la prise du médicament par voie orale. Je fais donc part de mon désir de tenter ma chance. Mais, d'une part, j'ai reçu Interféron et chimio au cours des deux années précédentes et, d'autre part, quand j'annonce fièrement que depuis un an je n'ai plus fait de poussée ... «Ah, alors vous ne pouvez pas entrer dans l'étude!» Quelle déception! Quelle frustration! Il me faut donc attendre la fin de l'étude, d'ici deux ou trois ans, et un éventuel remboursement.

Mais pas de découragement suite à mon témoignage. Je connais des personnes qui n'ont plus fait de poussées depuis qu'elles prennent l'Interféron, de même que la chimio en a fait remarquer d'autres. C'est donc, dans mon cas, la faute à «pas de chance». Allez, ne perdons pas espoir. L'important, c'est d'y croire et de croire en la recherche.

Catherine

LA LIGUE SOUTIENT LA RECHERCHE

En juin 1999, dans le numéro 63 de *La Clef*, vous pouviez lire un article consacré à la recherche scientifique. L'esprit dans lequel la Ligue apporte chaque année son aide à la recherche y était développé. Deux chercheurs, dont les équipes travaillent actuellement grâce à une bourse de la Ligue, présentaient aussi les objectifs et le contenu de leurs travaux.

Dans le cadre de ce dossier, nous ne reviendrons pas sur ces informations. Nous dressons simplement un tableau récapitulatif des projets de recherche ayant bénéficié d'une aide financière de la Ligue au cours des 5 dernières années. Ces bourses ont été attribués par l'intermédiaire de la Fondation Léon Frédéricq ou du Fonds National de la Recherche Scientifique.



CHERCHEURS	SUJET
Bernard Rogister et Shibeshih Belachew	Biologie des cellules oligodendrocytaires dans le cadre de la S.P.
Valérie Delvaux	Analyse de la fatigue chronique des patients atteints par la sclérose en plaques, au moyen de la stimulation magnétique transcrânienne du cortex moteur.
Isabelle Hansen	Etude de l'évolution des potentiels évoqués multimodaux chez les patients atteints de la sclérose en plaques.
Shibeshih Belachew	Biologie des oligodendrocytes in vitro. Effets des neurotransmetteurs et des neuropeptides sur l'expression des gènes codant pour des protéines de la myéline. Implications cliniques en matière de pathologies démyélinisantes du névraxe.
Christian Sindic	Isolement, purification et étude de l'antigénicité des glycoprotéines de la myéline du système nerveux central dans la S.P.
Annie Dubuisson	Etude des mécanismes de myélinisation et de régénération des nerfs.
Jean-Louis Pépin	Nouvelles perspectives de restauration de la marche dans la sclérose en plaques : effets de la clonidine et de la cyproheptadine.

MICRO-TROTTOIR

Selon le principe du micro-trottoir, nous avons posé à quelques personnes, atteintes ou non de sclérose en plaques, la question suivante :

«Quels sont vos espoirs en matière de recherche scientifique dans le domaine de la sclérose en plaques?»

- Que l'on arrive à stopper la maladie.
- J'espère rester bien jusqu'à ce qu'on trouve un médicament.
- Je voudrais que la recherche se penche aussi sur les cas de sclérose en plaques progressive pour trouver un remède qui ralentirait son évolution.
- D'une part, que l'on arrive à un traitement qui puisse enrayer réellement la progression de la maladie, qui soit administré par une voie

confortable (oralement ou par inhalation), qui provoque peu ou pas d'effets secondaires. D'autre part, que les chercheurs mettent au point un traitement de remyélinisation qui permettrait de retrouver la fonction neurologique.

- On trouvera, mais ce sera pour les autres ...
- Je pense qu'il faudrait encore mieux comprendre les mécanismes de la maladie pour ensuite pouvoir la contrôler : empêcher sa progression, bien sûr, mais aussi guérir les plaques démyélinisées.
- Moi qui souffre d'une S.P. progressive, j'attends toujours et j'espère un traitement qui améliore au moins mon état de santé général, s'il ne peut pas me guérir.



LA RÉADAPTATION DANS LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Depuis le début des années 80, la réadaptation a pris une place importante dans l'approche thérapeutique de la sclérose en plaques. Son but essentiel est d'optimiser l'autonomie fonctionnelle et la qualité de vie de l'individu atteint de S.P.

Au niveau d'un centre spécialisé, elle s'effectue à partir d'une activité multi- et interdisciplinaire. La réadaptation comprend le traitement des troubles physiques (mobilité, dextérité manuelle, troubles urinaires, intestinaux et sexuels) mais permet également d'intégrer les aspects psychosociaux dans la thérapie.

Au début de la maladie, quand l'atteinte motrice est encore limitée, la réadaptation se dirige avant tout vers l'accompagnement de la personne atteinte et de sa famille. A ce stade, ils doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement régulier et d'une information spécialisée qu'ils ne trouvent que rarement dans les services hospitaliers généraux. Le traitement du stress et la poursuite des activités professionnelles prennent ici une place prépondérante.

Plus tardivement, et selon le degré d'évolution de la maladie, une attention particulière sera vouée aux aspects de la mobilité, tels que la marche et la fonction des membres supérieurs. La mobilisation des articulations, la tonification des muscles, les exercices d'équilibres, la station debout, la rééducation des transferts, de la marche, l'apprentissage de l'utilisation du fauteuil roulant ou d'orthèses, sont des exemples de techniques à partir desquelles les thérapeutes peuvent développer un traitement adapté aux besoins individuels des patients.

Dans un centre spécialisé, ce travail individuel se complétera par des thérapies de groupe telles que l'hippothérapie, la natation, la plongée ou le yoga. Dans plusieurs cas, la rééducation pelvienne pour les troubles sphinctériens, la relaxation, l'adaptation de fauteuils roulants ou encore les conseils d'adaptation pour l'habitation viennent compléter ce traitement des troubles moteurs.

Les logopèdes ont une fonction importante dans le maintien de la fonction respiratoire et dans l'accompagnement thérapeutique des problèmes d'articulation et de déglutition. Les soins infirmiers prennent en charge les troubles urinaires et intestinaux. Elles ou ils enseignent, si nécessaire, l'auto-

sondage urinaire afin de garantir une indépendance fonctionnelle maximale de la personne handicapée.

Au cours des dernières années, l'accompagnement psychologique a connu un développement particulièrement important. La psychologie clinique accompagne le patient dans l'ajustement émotionnel du processus de deuil. La neuropsychologie prend en charge les troubles cognitifs ou difficultés intellectuelles. Le service social a pour mission d'aider les patients à reprendre leur place dans leur milieu de vie traditionnel en formant un lien entre les patients et les personnes faisant partie de l'entourage social, notamment la famille et l'équipe d'aide à domicile.

Une visite à domicile lors d'une hospitalisation permet de mieux évaluer et répondre aux besoins de l'individu dans son propre environnement.

La rééducation n'est pas une discipline statique. Elle évolue selon les besoins des individus, selon la mentalité de la société et selon les connaissances acquises par la recherche scientifique. Quelques études récentes offrent des résultats encourageants. Une étude effectuée en Angleterre (Freeman e.a. 1997) a démontré qu'après une période de rééducation intense de trois semaines dans un hôpital spécialisé, 72 % des personnes présentaient une nette amélioration au niveau d'activités motrices et de leur qualité de vie; ces effets positifs sur la motricité et sur la qualité de vie persistaient respectivement jusqu'à 6 et 9 mois après la période de rééducation. Dans une autre étude en Italie (Solari e.a. 1999), des résultats similaires ont été rapportés.

La recherche en réadaptation se développe dans plusieurs centres européens. Citons quelques programmes en cours:

- les adaptations de l'ordinateur en cas de tremblements,
- la conduite assistée (shared autonomy) du fauteuil roulant,
- l'électrostimulation fonctionnelle pour soutenir la marche en cas de parésies des releveurs de pied,
- la base de données électronique à propos d'aides techniques (Database technical appliances in MS),
- le traitement des troubles urinaires, intestinaux et sexuels en sclérose en plaques,
- l'évaluation de la qualité de vie des personnes atteintes de S.P. et de leur entourage.

*Dr. Pierre Ketelaer et L. Nuyens, docteur en kinésithérapie
Centre National de la Sclérose en Plaques, Melsbroek*



Pour en savoir plus ...

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence en fin de revue) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 40 F) pour couvrir le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi.

MÉDICAL

Dossier des dernières nouvelles médicales

RASSEMBLÉ PAR LE GROUPE DOCUMENTATION, LIGUE SP CF - 2000

Traitements de fond et traitements symptomatiques, immunomodulateurs, réparation de la myéline, copaxone, plasmaphérèse, cytokines. Dossier constitué des articles 1170, 1175, 1177, 1179, 1183, 1184.

Articles - 19 pages (60 F)

N° 1187

MÉDICAL RECHERCHE

Le rôle des patients dans la recherche en S.P.

PAR DR GONSETTE, NEUROLOGUE, DANS LA CLEF - LIGUE BELGE SP CF - 1986

La collaboration des malades est indispensable en S.P. parce que cette maladie n'existe pas chez l'animal. D'où la collecte d'un maximum de renseignements sur les malades et leur environnement avant l'apparition de la S.P. et lors de son apparition. Pour mettre au point des traitements efficaces, leur collaboration est également nécessaire et oblige les participants à une grande régularité dans la surveillance notamment des effets non désirés.

Article (2 pages)

N° 1014

MÉDICAL RECHERCHE

Les stratégies thérapeutiques de réparation de la myéline en S.P.

PAR PR. CATHERINE LUBETZKI DANS LE COURRIER DE LA SEP, LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP - 1998

De nouvelles thérapeutiques, encore expérimentales, se développent depuis quelques années visant, non à traiter la cause de la maladie, mais à réparer ou limiter les conséquences de la démyélinisation. 3 approches différentes mais complémentaires se présentent : la greffe de cellules myélinisantes, les facteurs de croissance, la protection du neurone.

Article (2 pages)

N° 1154

MÉDICAL RECHERCHE

Greffe de moelle et S.P.

EXTRAIT DU BULLETIN DE LA FONDATION CHARCOT - 1998

La solution théorique est de «supprimer» totalement le système immunitaire déficient et de le remplacer par un neuf, normal en principe. Basé sur l'hypothèse que la S.P. est acquise dans l'enfance, ce traitement radical n'a pas encore fait ses preuves.

Article (2 pages)

N° 1167

MÉDICAL RECHERCHE

La recherche : dernières nouvelles

PAR DR GONSETTE, DANS LE BULLETIN DE LA FONDATION CHARCOT - 1998

Suite au 14^e congrès européen relatif au traitement et à la recherche en S.P., le Dr Gonsette fait le point sur les 2 possibilités d'interventions sur le système immunitaire: soit de façon globale (immunothérapie non spécifique), soit de manière hypersélective (immunothérapie spécifique).

Article (3 pages)

N° 1168



MÉDICAL RECHERCHE

La nébuleuse de la S.P., le point sur la recherche

PAR PH. LAMBERT DANS ATHENA 144, 1998

Souvent considérée comme une maladie immunitaire avant d'être une maladie neurologique, la S.P. est due à une destruction progressive de la myéline. Les causes exactes de la défaillance immunitaire restent mystérieuses et les mécanismes conduisant à la destruction de l'organe cible ne sont que partiellement élucidés. Le point sur la recherche avec 3 spécialistes : Dr Bernard Register, Dr Bernard Sadzot et Pr. Christian Sindic.

Article (7 pages)

N° 1170



MÉDICAL TRAITEMENT

Le médicament : de la recherche de la molécule à la commercialisation - Application pratique : Interféron Bêta

JOURNÉE D'INFORMATION DU 27/4/96, LIGUE BELGE SP CF

Conception et cheminement d'un médicament. Les interférons Bêta. Observation des effets positifs et négatifs du médicament.

Brochure - 28 pages (100 F)

N° 1078

MÉDICAL TRAITEMENT

Le point sur les traitements médicamenteux récents

PAR PR. LALOUX & DR SEELDRAYERS, JOURNÉE D'INFORMATION DU 28/3/98, LIGUE BELGE SP CF

Le traitement des formes progressives de la S.P. : traitement par immunomodulateurs et immunosuppresseurs; traitements symptomatiques. Le traitement de la S.P. rémittente. Les 2 exposés relèvent les résultats d'une série de médicaments. Les questions / réponses nombreuses, très instructives, occupent la moitié de la brochure.

Brochure - 21 pages (100F)

N° 1158

MÉDICAL TRAITEMENT

L'Imurel, traitement de fond de la S.P.

PAR DR PAUL-HENRI SCHUHLER DANS FACTEUR SANTÉ (FRANCE) NAFSEP (FRANCE) - 1998

L'Azathioprine (Imurel) est utilisé dans le traitement de la S.P. depuis plus de 30 ans. C'est un immunosuppresseur agissant principalement sur les lymphocytes T. L'article précise que l'expérience a montré une diminution du nombre de poussées et détaille les effets secondaires.

Article - 1 page

N° 1163

Réponses à vos questions: Vaccins et S.P.

Est-il conseillé ou contre-indiqué de se faire vacciner (contre la grippe ou à l'occasion d'un voyage à l'étranger) quand on a la S.P? Mon neurologue et mon médecin généraliste sont d'avis opposés ... Qu'en penser?

Jean-Marc

Un vaccin (par exemple, celui contre l'hépatite B) peut-il être responsable de la S.P. ?

Marine

Toute vaccination est un acte médical qui impose une double réflexion pour chaque personne concernée: quel est le danger de ne pas être vacciné d'une part, quel est le danger de la vaccination elle-même d'autre part?

Cette question intéresse bien évidemment aussi les personnes atteintes de S.P.

Dans un contexte plus général, il faut savoir que 9% environ des infections virales, soit des voies respiratoires, soit du tube digestif, sont liées à des poussées de la maladie; tandis que 27% des poussées sont en relation avec des infections de ce type. Ces chiffres découlent d'une étude réalisée durant 8 ans chez 170 patients S.P. et chez 134 sujets en bonne santé, interrogés chaque mois sur la survenue de telles infections.

Il a été constaté durant cette étude que les patients atteints de S.P. avaient une fréquence diminuée de 20 à 50% de ces infections virales banales...

Outre l'infection elle-même, surtout virale, il faut aussi insister sur le fait que l'augmentation de la température corporelle sous forme de fièvre, parfois élevée, aggrave significativement l'état et les symptômes des personnes atteintes de S.P. durant la période fébrile. Cette aggravation, souvent temporaire, doit cependant être évitée car elle peut être très marquée et très angoissante. Eviter des infections virales s'accompagnant de fortes fièvres est donc un but à rechercher chez les patients S.P.

C'est certainement la vaccination contre le virus influenza de la grippe qui a été la mieux étudiée

dans la S.P. Les différentes études réalisées ont montré de manière certaine que cette vaccination était sans danger et sans risque aussi bien dans les formes à rechutes que dans les formes progressives.

Chez 180 patients avec une forme à rechutes de la maladie, 33% ont présenté une poussée après une infection par le virus de la grippe; le pourcentage n'était que de 5% chez les personnes vaccinées.

Il y a donc un avantage net à recourir à ce type de vaccination au début de chaque hiver, même s'il ne met pas à l'abri d'une grippe dans 100% de cas.

Les infections bactériennes sont encore moins en cause que les infections virales dans l'éventuelle évolutivité de la maladie.

C'est pourquoi une vaccination contre l'agent du pneumocoque chez des patients S.P. âgés de plus de 50 ans est tout à fait recommandée.

Il faut noter aussi que des articles récents, non encore confirmés, ont montré que le vaccin contre la tuberculose pouvait **diminuer** la fréquence des poussées et l'activité de la maladie!

La polémique actuelle la plus importante concerne le vaccin contre l'hépatite B. Le Conseil Médical de la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques a rédigé à ce propos une mise au point qui a été transmise à la Ministre de la Santé, Madame Magda Alvoet (voir texte ci-après).

En ce qui concerne les rappels de vaccin antitétanique, ils sont nécessaires puisque cette maladie peut être mortelle. Les vaccins avant certains grands voyages à l'étranger doivent bien évidemment être réalisés. Il s'agit surtout des vaccins contre l'hépatite A, le choléra, la fièvre jaune... On peut évidemment imaginer que si un tel voyage est envisagé par un patient S.P., c'est que sa maladie est en rémission et qu'il n'y a donc pas de contre-indication à les réaliser.

Par contre, les patients sous traitements immunosuppresseurs (Imuran, Endoxan, Ledertrexate) pourraient voir l'efficacité des vaccins plus ou moins diminuée par ce type de traitement. La vaccination contre le virus de la grippe reste cependant recommandée même chez ces patients.

Professeur C. Sindic

Vaccin contre l'hépatite B

Le Conseil Médical de la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques tient à rappeler très clairement l'absence de toute relation causale démontrée entre le vaccin contre l'hépatite B et le début ou l'aggravation d'une sclérose en plaques.

Une telle relation hypothétique n'a été soulevée qu'en France, à cause de la politique de vaccination massive suivie par les Autorités sanitaires de ce pays. C'est ainsi que depuis 1994, environ 27 millions de Français ont été vaccinés contre l'hépatite B, soit près de la moitié de la population de ce pays. Cette proportion augmente à près de 66% dans la tranche d'âge comprise entre 11 et 40 ans. Les autres pays européens ont suivi une autre politique vaccinale, consistant à vacciner les jeunes enfants, les préadolescents (10-12 ans) et la population adulte à risque, c'est-à-dire en contact avec des dérivés sanguins (personnel médical et paramédical).

Aucune augmentation de la fréquence de la maladie n'a été observée en France suite à cette campagne de vaccination massive. Aucune étude n'a pu montrer que les patients commençant une sclérose en plaques avaient été plus fréquemment vaccinés contre l'hépatite B que des patients de la même tranche d'âge consultant pour un autre problème neurologique. Il en ressort qu'une association temporelle entre la vaccination anti-hépatite B et le début d'une sclérose en plaques dans les semaines qui suivent est **fortuite**.

Le virus de l'hépatite B est 100 fois plus contagieux que celui du SIDA. Il est transmis essentiellement par contact avec le sang de « porteurs » sains ou malades, et les relations sexuelles. Le mode de transmission reste cependant inconnu dans 30% des cas. Environ un quart des porteurs sains deviendront malades et mourront de cirrhose ou de cancer du foie dans les 30 ans qui suivent la contamination. Chaque année, un million de personnes meurent de cette infection par le virus de l'hépatite B.

Nous recommandons donc que la même politique vaccinale soit appliquée aux patients atteints de sclérose en plaques et à leurs enfants et proches, que celle appliquée à l'ensemble de la population belge, à savoir :

- Vaccination des enfants en bas âge et des préadolescents.
- Pour les enfants déjà adultes de patients atteints de sclérose en plaques, et pour les patients eux-mêmes, vaccination uniquement pour les personnes à risque (personnel médical et paramédical).

Je suis seul ce soir, avec mes rêves

Quand ? Comment ? Pourquoi ? Je ne sais pas, je ne sais plus. Toujours est-il que je me suis retrouvé seul, mon couple ayant sombré. Est-ce ma faute ? Est-ce sa faute ? C'était, en tout cas, la fin du monde.

Ne sachant où aller, je me suis retrouvé quelque temps dans un home, où j'ai pu prendre du recul et voir plus clair dans ma situation. Petit à petit, je me suis raisonné et j'ai compris que ma place n'était pas dans cette institution ; il fallait que je m'en sorte.

Ayant pu obtenir un logement adapté aux personnes à mobilité réduite, j'ai emménagé, seul, en voiturette, avec pour seul bagage deux valises... et deux larmes. Peu à peu, ma vie s'est réorganisée. Les services d'aides à domicile (repas chauds, infirmière, femme de ménage ...) m'ont beaucoup aidé. Ce n'était finalement pas la fin du monde !

N'aimant pas dépendre des autres, j'ai appris au fil du temps les nécessités de la vie (faire la cuisine, distinguer le blanc des synthétiques pour la lessive, repasser, etc.) et je me suis ainsi aperçu que la solitude avait aussi ses bons côtés. Désormais, je pouvais choisir et diversifier mes occupations sans demander l'approbation de mon entourage.

Je pense que lorsqu'on est « trop » bien entouré et chouchouté, on a vite tendance à se laisser envahir par la S.P., on pense trop à ses petits bobos et on s'installe dans la maladie. C'est si facile de dire « donne-moi une tasse de café, ferme la porte... » plutôt que d'essayer de le faire soi-même, à son rythme. Pourtant, quelle satisfaction de pouvoir subvenir à ses propres besoins, chaque geste représentant une victoire !

Personnellement, cette solitude, qui me faisait peur au départ, m'a permis de surmonter mon handicap et de me rapprocher le plus possible de la vie de monsieur tout le monde (à mon rythme bien évidemment). « Grâce » à la maladie, j'ai aussi appris à faire une foule de choses que je ne me serais pas cru capable de faire auparavant, soit par manque de temps, de volonté et/ou de nécessité : dessin, chant, informatique, pâtisserie, relaxation (essentielle notamment pour combattre le stress).

Aujourd'hui, je pense vraiment que ce n'est pas parce que l'on est en voiturette que la vie s'arrête. Je me suis battu, je me bats toujours et je me battrai bien longtemps encore.

Anonyme

Ma liberté chérie et si chère à défendre (II)

Dans notre numéro précédent, Josette vous a raconté quelles difficultés elle avait rencontrées suite à la perte de sa mobilité et quelles étapes elle avait franchies pour regagner peu à peu sa liberté.

Nous habitons Outremeuse et le 15 août y est fêté d'une manière très folklorique. Plus de 150.000 personnes se déplacent pour assister à ces réjouissances.

Ce matin-là, en concertation avec ma petite-fille Tiffany, âgée de 10 ans, nous décidons d'aller nous promener toutes les deux. Quand mon mari l'apprend, il trouve que c'est dangereux, qu'il y a trop de monde dans le quartier. Après une discussion houleuse, il enlève les batteries de mon siège de bain et de mon scooter. Zut! Je me sens lésée, séquestrée. J'avais envie de sortir, de rire, de m'amuser, et je suis là, impuissante devant sa mauvaise foi. Je râle, je pleure, je hurle. Ce n'est pas ma faute si mon corps ne veut pas faire ce que ma tête lui demande, mais ma tête, elle, pense.

De guerre lasse, je téléphone au 101 et j'explique au gendarme de service que je suis atteinte de sclérose en plaques, que je suis saine d'esprit et lui demande si mon mari a le droit de me séquestrer. Après une assez longue discussion, ce brave pandore a désiré parler avec mon mari. Il lui a fait la morale et l'a obligé (sous-entendant qu'il se rendrait chez nous pour transiger) à remettre mon matériel en état et à me donner de l'argent pour sortir ma petite-fille.

Après un bain rapide, Tiffany et moi sommes parties vers 13 heures. Nous avons regardé le cortège folklorique, dégusté de bonnes choses à des échoppes. Tiffany a fait quelques tours de manège sur la foire, nous avons écouté des chanteurs et divers groupes à des endroits différents... Nous avons aussi repris le chemin de la maison pour montrer que nous étions toujours en pleine forme et nous sommes repar- ties «guindailler» (comme dit Tiffany). Nous

avons rencontré quelques fois mon mari et Loïc qui s'amusaient de leur côté. Comble de l'ironie, mon cher époux, tout contrit, m'a demandé de lui pardonner sa mauvaise foi et s'est même inquiété de savoir si j'avais assez d'argent pour continuer ma virée.

Tiffany et moi sommes rentrées quand mes batteries étaient presque vides, comblées, ravies de ce jour mémorable. Il était 23 heures. Nous avons eu 10 heures de bonheur. J'avais obtenu **10 heures de liberté**.

Et depuis, mon mari a compris. Je vais où je veux, quand je le veux. Avec mon scooter, je peux sortir mes deux chiens qui, eux aussi, aiment courir à côté de moi. Avec mon engin, je suis plus rapide que mon mari à pied !

Josette L.

Bien chère Magali

C'est avec beaucoup de joie que j'ai lu l'article te concernant dans la revue «La Clef» de juin.

Tout d'abord, sincères félicitations pour ton courage et ton dévouement à la cause animale.

Tout comme toi, j'ai choisi de me consacrer aux plus persécutés des êtres vivants, les animaux. J'ai un salon de toilettage et je travaille comme bénévole le dimanche dans un refuge depuis cinq ans.

J'ai la sclérose en plaques depuis 1993; j'ai 36 ans et j'ai dix-sept chiens, tous recueillis. Ce sont des vieux, des borgnes, un sourd, un malformé, des chiens de pourvoyeurs de laboratoires qui ont échappé à l'enfer de la vivisection.

Si nous pouvions échanger nos coordonnées par l'intermédiaire de «La Clef», cela me ferait très plaisir. Alors, peut-être à bientôt...

*Michelle Bernard (071/78.32.20)
71 rue de Jemeppe à 5190 Moustier s/Sambre*

Un hôtel « Personnes à mobilité réduite » admises

Voilà quelques années déjà que nous fréquentons un petit hôtel familial aux portes de l'Alsace. Situé à quatre cents kilomètres de notre beau pays de Liège, cinq heures de route suffisent pour un dépaysement complet.

Au cours de nos fréquents séjours, nous avons assisté à l'évolution de la maison, transformation de l'annexe et aménagement de 12 chambres en 1991, transformation des anciennes écuries en piscine couverte en 1998.

Aujourd'hui, cet établissement fait figure de pionnier dans la région en matière d'équipement hôtelier pour personnes atteintes d'un handicap et devant se déplacer en chaise roulante. Confrontés eux-mêmes à ce problème, et suite au manque flagrant d'équipement de ce genre, les jeunes gérants ont décidé de parier sur l'avenir et d'innover.

Ce 21 juillet fut l'aboutissement de tout ce travail: l'inauguration, à laquelle nous fûmes conviés, du nouveau restaurant et des nouvelles chambres dont six aménagées pour des personnes à mobilité réduite. Les non-voyants n'ont pas été oubliés, des cartes de menus et des vins sont disponibles en écriture Braille et les boutons de commande de l'ascenseur sont équipés de plaquettes en Braille.

L'accessibilité de l'hôtel est assurée par la présence d'une rampe devant l'entrée, d'un ascenseur au gabarit généreux et d'une salle de restaurant spacieuse. Vous y découvrirez les spécialités du terroir, élaborées à base de produits frais et faites maison, servies par un personnel compétent et souriant.

Chaque matin, un buffet copieux vous est proposé: jus d'orange, café, chocolat chaud, croissants, petits pains au chocolat, œufs mollets, fromage, confitures et marmelades maison, pain français, pain grillé, ...

Point de départ idéal de découverte, vous serez enchanté par la visite de Colmar et sa vieille ville, sans oublier Kaysersberg, Riquewihr, Turckheim, Ribeauvillé et bien d'autres qui méritent le détour. Vous ne pourrez résister à leurs charmes. Et si vous décidez de vous perdre dans les vignes, rien de plus facile, il vous suffira de parcourir la Route du Vin au cœur du vignoble alsacien.

D'un accueil chaleureux jamais démenti, les jeunes tenanciers arrivent encore à nous surprendre malgré nos nombreux séjours. Nous ne saurions que vous recommander un séjour dans leur établissement.

Ghislaine et Robert Jongen-Schiffler (087/33.30.17)



B-4780 Recht
Kaiserbaracke
Tel. +32 80 57 10 45
Fax +32 80 57 10 57
e-mail: acm@euregio.net

SOLUTIONS PERSONNALISÉES



- **ACM, un nom, un concept**
- **Aide à la mobilité pour voitures et maisons:**
 - **élevateurs verticaux**
 - **fauteuils tournants**
 - **lève-personne**
 - **rampes**

Service complet
Entretien + réparations




Maladies chroniques : enfin le dossier médical global!

RECTIFICATIF

Contrairement à ce que nous avons écrit dans notre article précédent (La Clef n° 67, page 9), il suffit d'être considéré comme malade chronique pour pouvoir bénéficier de l'avantage du dossier médical global (D.M.G.) et ainsi, payer des honoraires réduits au médecin traitant qui gère votre dossier.

Le critère «montant de tickets modérateurs payés durant deux années consécutives» n'entre donc pas en ligne de compte, contrairement à l'allusion que nous y faisons dans notre article précédent.

Le groupe Législation

Bonne nouvelle pour les affiliés bruxellois

Le Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées a mis en application depuis le 1^{er} juillet 2000 un nouvel Arrêté en matière d'aide matérielle individuelle.

Dans notre prochain numéro, nous ne manquons pas de vous informer de ces nouvelles dispositions.

Le groupe Législation

SCHERING

Leading the way in MS treatment

N.V. Schering S.A.-J.E. Mommaertslaan 14 - 1831 Diegem (Machelen)
tel: 02/712 85 00 fax: 02/720 72 89
e mail: Schering@skypro.be website: <http://www.ms-gateway.com>



U90058-A-98

A vendre

Nissan Micra, 1^e mise en circulation 1986,
CTO = OK, boîte automatique.

Tél. : 081/73.29.86

Fauteuil roulant Poirier, ultra léger (11 kg),
repliable.

Prix : 20.000 F (valeur 56.000 F)

Tél. 04/231.11.20

Voiturette électrique avec élévateur, parfait état,
pour intérieur et extérieur, roues gonflables.

Prix : 60.000 F + batteries 8.000 F

Tél. : 065/62.21.72 ou 065/52.98.26 (soir)

Voiturette électronique Ortopedia type
10UE924, intérieur et extérieur, pneus neufs,
batteries neuves.

Prix : 50.000 F

Tél. 060/41.19.89

Voiturette électrique Meyra avec accessoires +
chargeur de batteries (batteries non fournies),
autonomie 40 km, état impeccable, garantie
sur facture, démontage facile et pliable pour
transport en voiture.

Prix : 65.000 F (valeur 205.000 F)

Tél. 0496/23.11.28

Tricycle électronique Sunrise Sterling Elite 3,
chargeur + 2 batteries, siège pivotant, dossier
inclinable, guidon réglable, éclairage et acces-
soires, vitesse max. 12 km/h, autonomie 40 km,
acheté avril 00 (déménagement), garantie 1 an.

Tél. : 02/675.47.01

Voiturette électrique Sungift 700, 1997, très peu
servi (40 km), état impeccable, cape anti-pluie
amovible.

Tél. 064/55 80 91 après 18h.

Cherche

Voiture adaptée, commandes au volant,
accessible en voiturette (camionnette,...)

Tél. 082/66.77.80

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



Il s'agit d'un appareil

- qui est une aide dans l'hygiène quotidienne;
- qui laisse le dos et le siège totalement libres;
- qui est une aide pour le bain;
- qui offre une position assise confortable;
- qui est une aide pour la rééducation, la marche ou la position debout;
- qui peut s'utiliser de façon autonome.

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

Handi-Move sa - Ten Beukenboom 13 - B-9400 Ninove
Tél. (054) 31 97 10 - Fax (054) 32 58 27

ORTOPEDIA	INVACARE	SUNRISE MEDICAL
MEYRA	<i>Küschall</i>	QUICKIE
AMIGO	<i>Action</i>	JAY
ROHO	OPALE	STERLING
SCANDINAVIAN MOBILITY		



Rue Général Eenens-straat , 96
Bruxelles 1030 Brussel
Tél: 02/215.01.98 - Fax: 02/242.51.91.

Voiturettes manuelles - voiturettes électroniques
Tricycles électroniques
Soulève - malades - Adaptations de salle de bain
Lits d'hôpitaux

Service technique assuré par des spécialistes



15 ans d'expérience !

- Agréé toutes mutuelles -



Activités périodiques

Ateliers aquarelle (perfectionnement), peinture sur soie, jeudis 14/9, 28/9, 12/10, 26/10, 9/11, 23/11, Centre de rencontre

Infos : siège social

Atelier écriture, jeudis 14/9, 12/10, 9/11, Centre de rencontre

Infos : siège social

Ateliers aquarelle (débutants), terre, mardis 19/9, 26/9, 17/10, 31/10, 7/11, 21/11, Centre de rencontre

Infos : siège social

Atelier créatif, chaque lundi, Centre culturel de Dison

Infos : 087/35.35.86

Atelier du mardi, chaque mardi, jeux de société - cartes - Scrabble, Uccle

Infos : 02/345.31.31

Les Mousquetaires, chaque mercredi, chant d'ensemble, Marchienne-au-Pont

Infos : 071/47.11.32

Atelier créatif, chaque vendredi, Ligue de la S.P. de Liège

Infos : 04/252.72.01

Espoir, 1 fois/mois, Rixensart

Infos : 02/384.04.02

Groupe des XII, 1 fois/mois, Namur

Infos : 081/73.43.41

Soleil Plus, 1 fois/mois,

Neder-over-Heembeek

Infos : 02/425.78.12

Dynamo, 1 fois/mois, Bruxelles

Infos : 02/735.86.21

Amicale des S.P. des Trois Frontières

1^{er} jeudi du mois, Athus

Infos : 063/38.80.41

Les Mousquetaires, rendez-vous cinéma,

1^{er} jeudi du mois, Charleroi

Infos : 071/47.11.32

Alpha, 2^e mardi du mois, St-Vaast

Infos : 064/28.12.44

Groupe de Bury, 2^e mercredi du mois,

Maison du Village, Braffe

Infos : 069/34.43.59

Les Mousquetaires, 2^e jeudi du mois, scrabble, Marcinelle

Infos : 071/47.11.32

Goûter du 3^e mardi, détente, goûter et jeux de société, Centre de Rencontre de Naninne

Infos : 081/40.03.85

S. Pérance, 3^e jeudi du mois, Forchies-la-Marche

Infos : 071/81.27.77

Cap Amitié, 3^e vendredi du mois, Mons

Infos : 065/69.01.28

Tenir Bon, 4^e mardi du mois, à 16h30, Ath

Infos : 068/28.75.67

Carpe Diem, 4^e mercredi du mois, Mouscron

Infos : 056/34.32.47

Delta, 4^e jeudi du mois, pour personnes atteintes de S.P. âgées de 30 à 50 ans, Quaregnon

Infos : 065/63.16.15

Les Mousquetaires, 4^e jeudi du mois, Marcinelle

Infos : 071/47.11.32

MONOLIFT

LA solution pour monter à l'étage !

à partir de 130.000 Fr. TVA excl.

- Offre gratuite
- Primes de l'état
- Livraison rapide
- Grand choix de coloris
- Sur batteries
- Service 24 h sur 24 h dans votre région



Informations sur simple demande à:

THYSSEN DE REUS S.A.

Kaleweg 20
9030 GENT MARIKERKE
Tél.: 0800/94365 (numéro gratuit)



Nom :
CLE 00
 Adresse :
 C. postal : Commune :
 Tél. :
 Souhaite documentation Offre Info prime



Septembre 2000

Journée d'information sur le surcoût lié à la maladie, la gestion budgétaire et la médiation de dettes, Sa 30/9, Centre de Rencontre
Infos : Siège social



Octobre 2000

Excursion au Parc Paradisio
Infos : Groupe Espoir (02/384.04.02)

Formations pour aides familiales sur la S.P. et les services de la Ligue, Ma 3/10, Ma 24/10
Infos : Siège social

Formation et rencontre des bénévoles, Je 19/10, Centre de Rencontre de la Ligue
Infos : Siège social



Novembre 2000

Formation pour kinésithérapeutes, ateliers pratiques sur la relaxation, les techniques de transfert, l'approche urodynamique, les adaptations du domicile et les aides techniques, Sa 18/11, Centre de Rencontre
Infos : Siège social



Décembre 2000

Repas de Noël
Infos : Groupe Espoir (02/384.04.02)

Journée européenne de la Personne handicapée, Ve 3/12
Infos : AWIPH - 071/20.57.11



Février 2001

Ecole de la S.P. : séance d'information, séance préliminaire sur ce cycle de 5 matinées d'information (10/2, 17/2, 10/3, 24/3, 21/4) à destination des personnes ayant reçu un diagnostic de S.P. depuis moins de 2 ans et les membres de leur entourage, Sa 3/2, Centre de Rencontre de Naninne
Infos : Siège social



Rue du Cimetière 45
 B-7370 DOUR

J. LAVENNE
 Gérant

HANDICAP - CAR
 S.P.R.L.

La liberté retrouvée

*Toutes adaptations de véhicules
 pour moins valides ou leurs transports*

*Le spécialiste
 «du travail sur mesure»*

Site : www.handicap-car.com

Tél. 065/63.11.92 • Fax : 065/63.11.92
 E-mail : j.lavenne@belgacom.net
 Atelier : H.C.-BLOMART
 Place des Combattants 15 - 7330 SAINT-GHISLAIN

SIEGE SOCIAL

Zoning artisanal (entrée 4)
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Tél. : 081/40 15 55
Fax : 081/40 06 02
C.B. : 250-0138300-63
E-mail : ligue.sp@ms-sep.be

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 :
250-0138300-63.

Nous vous 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 1.000 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

«INFORMATIONS ET RENCONTRES»

mardi de 9h à 16h



«LEGISLATION»

jeudi de 10h à 13h



«EMPLOI»

1^{er} mardi du mois de 12h30 à 15h



«INFORMATIQUE»

2^e mardi du mois de 9h à 15h



«LOGEMENT ET HABITAT»

mercredi de 13h à 17h



«DOCUMENTATION»

vendredi de 9h30 à 12h



«LA CLEF»

vendredi de 9h30 à 12h



Adresse :
Zoning Artisanal
Rue des Linottes 6
5100 Naninne
Tél. : 081/40 15 55

PERMANENCES SOCIALES

BRABANT WALLON

Permanence: jeudi de 9h à 12h
Rue de Bruxelles, 20 - 1300 Wavre
Tél. : 010/24 16 86
CB : 271-0212770-81

BRUXELLES

Permanence: mercredi et vendredi
de 9h30 à 12h
Avenue Plasky, 173/11
1030 Bruxelles
Tél. : 02/735 86 21
Fax : 02/735 32 47
CB: 210-0034161-69

HAINAUT

- PARTIE EST - CHARLEROI :
Permanence : jeudi de 9h à 12h
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 9h à 12h
Rue de Saint-Antoine, 1 - 7021 Havré
Tél. : 065/87 42 99
CB : 271-0391300-34

LIEGE

Permanence : mardi, mercredi et jeudi
de 9h à 12h
Rue E. Marneffe, 37 - 4020 Liège
Tél. : 04/344 22 62
Fax : 04/344 08 63
CB : 000-0041473-54

LUXEMBOURG

- Partie Est - Permanence :
mercredi de 9h à 11h30
Clinique Ste-Thérèse
Chaussée de Houffalize, 1
6600 Bastogne
Tél.: 061/21 82 79
- Partie Ouest - Permanence :
mardi de 9h à 12h
Rue des Raines, 2 - 5580 Wavreille
Tél.: 084/21 45 89
CB : 267-0208969-50

NAMUR

Permanence : mardi de 9h à 12h et
jeudi de 13h30 à 16h30
Zoning Artisanal
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Tél. : 081/40 04 06
CB : 250-0098441-71

GROUPES DE TRAVAIL

«VACANCES»

jeudi de 9 h à 12 h



Adresse :
Rue E. Marneffe 37
4020 Liège
Tél : 04/344 22 62



VITE! DÉCOUPEZ OU PHOTOCOPIEZ CE BULLETIN, ET ENVOYEZ-LE SANS TARDER... 



BULLETIN DE SOUSCRIPTION  **LIBRES PENSÉES - SERDU**
 ... avec de la glose de Franco MENOZZI

à renvoyer à l'Imprimerie provinciale du Hainaut - 4^e rue, zone industrielle de Jumet - 6040 Jumet

NOM: PRENOM:

RUE: N°:

CODE POSTAL: LOCALITE:

(Prix du livre - 1295 F)

- réserve exemplaire(s) du livre «Libres Pensées» F
- souhaite que sa commande lui soit adressée par l'Imprimerie provinciale via la poste (Frais de port - 100 F) F
- A verser au compte **091-0107381-31** de l'Imprimerie provinciale du Hainaut: F

Date:

Signature:

VOUS POUVEZ AUSSI COMMANDER À :

SERDU (Serge Duhayon)
 15C, rue de Jollain
 7620 HOLLAIN (B)
 Tél. 00 32 69 34 45 26 - Fax 00 32 69 34 59 26

 **DÉDICACE JOINTE ...**