

La Clef

Belgique - Belgique		
Bureau de dépôt Namur		
P.P.	7	760

N° 75 • PÉRIODIQUE TRIMESTRIEL • 2^E TRIMESTRE 2002

Editeur responsable:
E. Bodart
N° 68 Parc industriel Sud
Rue des Linottes 6
5100 Naninne
Bureau de dépôt: Namur |



20 ans
en
02

sommaire

Editorial?

..... 3

Le saviez-vous?

20^e anniversaire: participez! 4

SEP et syndrome de fatigue chronique 5

Conservation et transport des interférons 5

Les cellules souches:
un traitement d'avenir de la SEP? 5

C'est à voir! 5

Dossier: La Ligue a 20 ans (suite)

Parlons un peu de
la structure de la Ligue - C.F. 6

Parlons de la philosophie
de la Ligue et de ses actions 10

Des vies bouleversées 11

La face cachée d'une visite 13

Dossier : bougez-vous! ça fait un bien fou!

Un mal relégué par les rebonds (témoignage) I

Les bienfaits de l'eau (témoignage) I

Cyclo-danse (témoignage) II

L'avis du neurologue II

Témoignage III

Ma «petite reine» (témoignage) III

L'avis du kiné IV

Témoignage IV

Comme un nouveau parfum de liberté V

Quand je faisais du sport (témoignage) VI

Une initiative originale (témoignage) VI

La gym des neurones (témoignage) VI

Pour en savoir plus VII

Législation

Les spécialités pharmaceutiques : classification 16

Courrier des lecteurs / témoignages

Dites-moi, Docteur 18

L'enfance face à la maladie 20

Mon truc à moi! 20

Du nouveau au groupe Documentation

..... 22

Petites annonces

..... 24

Agenda

..... 25

Les adresses de la Ligue

..... 28

Poésie

..... 29

Rédactrice en chef: C. Dradin - 081/40 15 55

Cellule de créativité: R. Beka, E. Craenhals, V. Debry, J. Degreef,
C. Ghislain, H. Goethals, K. Lontie, A. Zakim

Mise en page et maquette: C. Dradin - Imprimerie Nuance 4 s.a.

Impression: Imprimerie Nuance 4 s.a. - 081/40 85 55

Merci à Serdu pour sa gracieuse collaboration.

Illustration de couverture: d'après une aquarelle de Henri Bontemps.

*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 asbl.*

éditorial

Le philosophe Francis Raemy, conseiller en Ressources Humaines, bientôt en reconversion professionnelle, a dit :

« Pendant longtemps, j'ai pensé que ma vie allait enfin commencer. La Vraie Vie !

« Mais il y avait toujours un obstacle sur le chemin, quelque chose qu'il fallait résoudre en premier, un thème non terminé, un temps à passer, une dette à payer.

« Et alors, là, la vie allait commencer ! Jusqu'à ce que je me rende compte que ces obstacles étaient justement MA VIE.

« Cette perspective m'a aidé à comprendre qu'il n'y a pas un chemin qui mène au Bonheur. Le Bonheur EST le chemin.

« Ainsi, amasse chaque moment que tu as et plus encore, quand tu partages ce moment avec quelqu'un de spécial, suffisamment spécial pour partager ton temps. Et rappelle-toi que le temps n'attend pas. »

On se persuade souvent soi-même que la vie sera meilleure après s'être marié(e), après avoir eu un enfant et, ensuite, après en avoir eu un autre. Plus tard, on se sent frustré(e) parce que nos enfants ne sont pas encore assez grands et on pense que l'on sera mieux quand ils le seront.

Puis, on se frustre parce qu'ils sont adolescents et que c'est une étape difficile à vivre pour nous. On est alors convaincu(e) que l'on sera plus heureux quand ils auront franchi cette étape.

On se dit que notre vie sera complète quand les choses iront mieux pour notre conjoint(e), quand on possédera une meilleure voiture ou une plus grande maison, quand on pourra aller en vacances, quand on sera à la retraite.

La vérité est qu'il n'y a pas de meilleur moment pour être heureux que le moment présent. Si ce n'est pas maintenant, quand ?

Ta vie sera toujours pleine de défis à relever et de projets à terminer. Il est préférable de l'admettre et de décider d'être heureux de toute façon.

Alors :

- Travaille comme si tu n'avais pas besoin d'argent.
- Aime comme si jamais personne ne t'avait fait souffrir.
- Et danse comme si personne ne te regardait.

Nous avons multiplié nos possessions mais réduit nos valeurs; réussi dans la vie mais pas notre vie; ajouté des années à la vie mais pas de vie aux années. Nous allons sur la lune mais nous sommes incapables de parler à nos voisins; nous avons des revenus plus hauts mais le moral plus bas.

Quelle heure est-il sur votre montre ?

Attendez que la minute suivante arrive ou méditez ce texte doucement et changez peu à peu... A vous de décider !

Yves Moulin

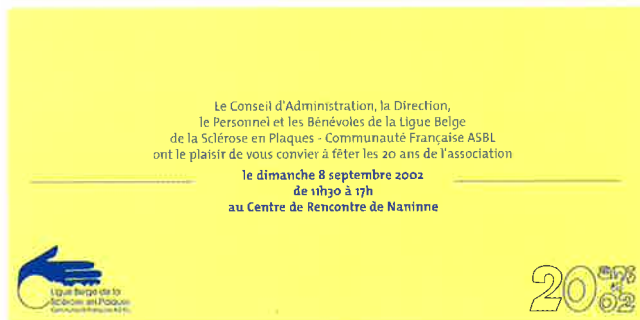
N.B. Ce texte m'a été offert via courriel par une amie. N'hésitez pas à en faire cadeau, ces réflexions ne doivent pas rester entre nous !

Jean



Participez !

Vous avez reçu mi-juin une invitation personnelle à venir fêter les 20 ans de la Ligue, le dimanche 8 septembre, de 11h30 à 17h, au Centre de Rencontre de Naninne.



Voici quelques bonnes raisons d'y participer, sans compter celles qui vous sont propres ...

- Cette manifestation s'inscrit dans un programme de sensibilisation du grand public: conférence de presse, lâcher de ballons, opération Chococlef, symposium à destination du monde associatif et politique. Mieux connaître la SEP aide à mieux la vivre ...
- Toute l'équipe de la Ligue sera là pour vous accueillir dans une ambiance chaleureuse, vous, vos enfants, vos amis, ... Des animations sont prévues: ce sera la fête pour tous!
- Cette journée favorise l'information et les contacts: vous y ferez de nouvelles rencontres et y retrouverez des visages connus.



Albrapsodie



Elastique, clown des temps modernes

20 ans en 02

- Si vous ne pouvez être des nôtres ce jour-là, joignez-vous à nous en participant au lâcher de ballons doté de prix exceptionnels (téléviseur, bijou, lecteur DVD, GSM, livre humoristique,...).

Alors, renvoyez sans tarder le talon-réponse joint à l'invitation pour vous inscrire à la journée et participez avec enthousiasme au lâcher de ballons.

Encouragez aussi vos collègues, vos parents, vos voisins, votre médecin, ... à participer et/ou à réserver des ballons!

De votre participation dépend la réussite de ce 20^e anniversaire!



Monte Cristo

Scélérose en plaques et syndrome de fatigue chronique

Chez la personne atteinte de sclérose en plaques, la fatigue est un symptôme extrêmement fréquent et constant. Il s'agit d'un symptôme parfois pénible, souvent difficile à gérer, et il n'existe pas de traitement médical spécifique de ce symptôme. On peut aussi trouver des personnes qui ne sont pas atteintes de sclérose en plaques et qui souffrent aussi d'une fatigue chronique. C'est ce qu'on appelle le « Syndrome de fatigue chronique ».

Récemment, un bruit a couru en fonction duquel on aurait découvert la cause de ce syndrome de fatigue chronique et que l'on serait bientôt en mesure de traiter les personnes atteintes de ce syndrome. Ce traitement -selon cette information- vaudrait également pour les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Nous invitons les lecteurs de « La Clef » à prendre cette information avec des réserves, pour deux raisons :

- la première, c'est qu'il est vraisemblablement prématuré d'affirmer qu'on est près de découvrir la cause et le traitement du syndrome de fatigue chronique ;
- la seconde, c'est qu'on n'a jamais pu établir de lien entre ce syndrome de fatigue chronique et la fatigue apparaissant chez les malades atteints de SEP.

Dr J.-P. Rihoux

Conservation et transport des Interférons

Suite à quelques demandes, notamment de personnes partant en vacances prochainement, il peut être bon de rappeler que les Interférons doivent être conservés à une température comprise entre 2 et 8 degrés, au réfrigérateur, dans l'emballage d'origine et à l'abri de la lumière.

Pour le transport, les trois firmes productrices ont prévu un sac isotherme, qui garde le produit à bonne température, pendant environ 8 heures. Ce sac sera envoyé gratuitement à votre domicile sur simple demande, en téléphonant aux numéros ci-dessous :

- > **Serono (Rebif)**: 0800-84.440
- > **Schering (Betaferon)**: 02-712.85.00
- > **Biogen (Avonex)**: 0800-96.115

Les cellules souches : un traitement d'avenir de la SEP ?

Chez le sujet sain, toute destruction d'un tissu quelconque de l'organisme est rapidement suivie d'un processus de réparation. Celle-ci est rendue possible grâce à l'existence de cellules jeunes, aussi appelées cellules souches, capables de repeupler les régions détruites, de se multiplier et de se transformer en cellules adultes semblables aux cellules du tissu d'origine.

Dans la SEP, les processus de destruction du tissu nerveux ne sont pas suivis des processus de réparation souhaitables. Il s'ensuit que la maladie peut parfois conduire progressivement à une perte de tissu nerveux et à une invalidité difficile à vivre au quotidien.

Les progrès de la science permettent aujourd'hui de cultiver en laboratoire des cellules souches humaines. Il peut s'agir de cellules provenant de différents tissus (tissu nerveux, peau, moelle osseuse, etc.) ou de cellules prélevées sur des embryons à un stade très précoce de leur développement.

Une série d'expérimentations laissent à penser qu'il sera vraisemblablement possible d'injecter des cellules souches à certains malades pour faciliter les processus de réparation au niveau de tissus lésés. Une fois injectées, ces cellules pourront repeupler les régions détruites, s'y multiplier et devenir semblables aux cellules d'origine.

Mais les chercheurs restent prudents, et il faudra encore attendre un temps certain avant que le traitement par cellules souches n'entre dans la pratique courante. Autrement dit, il convient face à cette technique nouvelle de se montrer à la fois optimiste et patient.

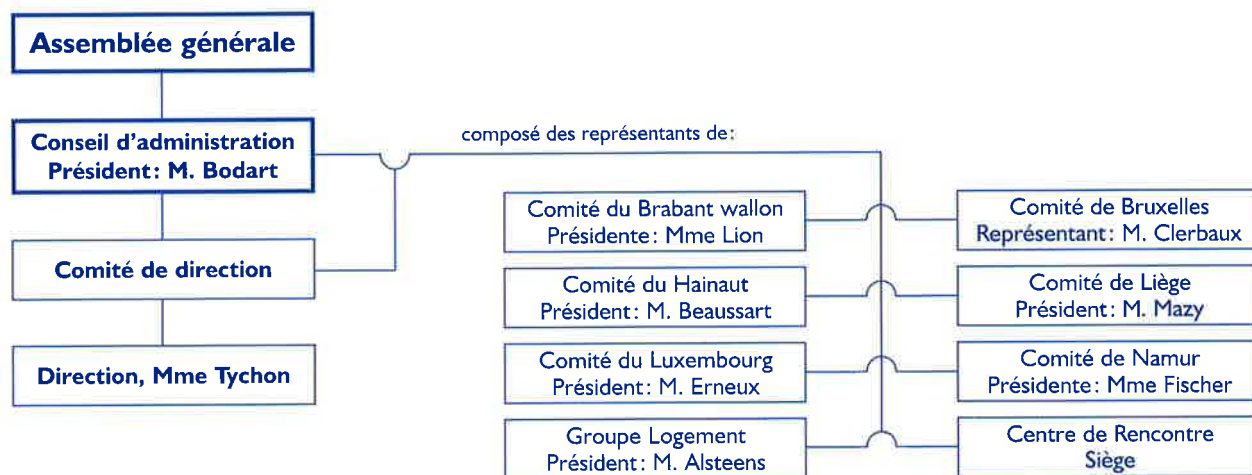
Dr J.-P. Rihoux

C'est à voir !

Le site Internet de la Ligue a été mis à jour ! Nouveau graphisme, présentation plus complète des services de la Ligue, possibilité de commander en ligne de la documentation, ...

**Surfez sans tarder :
www.ms-sep.be**

Parlons un peu de la structure de la Ligue - C.F.



L'assemblée générale peut modifier les statuts, nommer et révoquer des administrateurs et choisir un commissaire-reviseur (qui contrôle la gestion financière et l'emploi des fonds).

Elle se réunit chaque année en avril pour entendre le rapport des activités et des projets de l'association et l'exposé de la situation financière. Les comptes et budgets de l'association ne deviennent officiels que lorsqu'ils ont été approuvés par l'assemblée générale.

Seuls les « membres actifs » ont droit de vote à l'assemblée générale. Ceux-ci (une petite centaine) sont choisis par le conseil d'administration parmi les bénévoles des comités, des groupes de travail et du Centre de Rencontre. Certains membres actifs sont atteints de SEP ou ont un parent proche qui en est atteint.

Les autres membres de la Ligue (vous tous, chers lecteurs!) sont invités à l'assemblée générale où ils ont voix consultative. Y participer est une bonne façon de s'informer sur le fonctionnement, les activités et la vie de l'association. C'est aussi une occasion de proposer des idées.



M. de Woot, ancien administrateur et M. Parmentier, qui vient de terminer son 3^e mandat d'administrateur (12 années de services!)



Un moment d'échanges après l'assemblée générale du 24/04/2002 : accueil d'une nouvelle administratrice, Mme Bossut (à droite)

Le conseil d'administration se réunit au moins trois ou quatre fois par an. Il est composé de 26 bénévoles donc cinq atteints de SEP et deux parents proches. Ils représentent les six comités, le groupe Logement, l'ensemble des affiliés et la Ligue Nationale. Le conseil prend toutes les décisions importantes: activités et services, engagement de personnel, récoltes de fonds, comptes et budget, ...



Le conseil d'administration travaille...

Le comité de direction se réunit chaque mois. Il est composé du Président du conseil d'administration, des présidents des 6 comités et du groupe Logement, ainsi que de la Direction.

Il donne des directives concernant la gestion courante de l'association, mène des réflexions approfondies sur la politique de la Ligue et prépare les réunions du conseil d'administration.

Le Comité de Rédaction



Le conseil d'administration pose ...

A l'avant : M. Gebara, M. Garrais, Mme Fischer

A l'arrière : M. Mazy, M. van der Straten, Mme Minet,

M. Naessens, M. Beaussart, M. Gérard, M. Alsteens,

Mme Legrand, M. Rihoux, M. Bodart, M. Verbruggen,

M. Versavel, M. Gauthy, M. de Brouwer, M. Parmentier,

Mme Deltante, M. Erneux, M. de Wasseige

Dans chaque province wallonne et à Bruxelles, il existe un comité.

Au nombre de six, ils sont composés au moins d'une dizaine de membres, tous bénévoles, qui se choisissent un(e) président(e), un(e) trésorier(e) et un(e) secrétaire. Ils se réunissent en moyenne une fois par mois. Des personnes atteintes de SEP en font partie et une place plus large devrait progressivement leur être réservée.

Quelles sont les actions des comités? En premier lieu, ils sont des acteurs de terrain, proches des affiliés et de leur famille, connaissant leurs attentes, leurs besoins, leurs soucis. Ils remplissent un rôle indispensable de relais lors des orientations, des décisions prises par le conseil d'administration de la Ligue - C.F. Ils travaillent en symbiose avec les assistants sociaux. Ils les soutiennent et, au besoin, orientent leurs activités, leur fournissent des informations et des conseils, attirent leur attention sur les actions et les évolutions nécessaires.



Préparation du marché de Noël par le groupe Carpe Diem (Hainaut)

D'autre part, ils favorisent la création, le développement des groupes d'entraide et de rencontre, d'ateliers créatifs, de cafés-rencontres, ...

Les comités assurent la proximité immédiate de la Ligue à l'égard des affiliés et organisent pour eux et avec eux des activités nombreuses et diverses: récréatives, culturelles, touristiques, de temps à autre gastronomiques. Ils mettent aussi sur pied des réunions qui n'ont d'autre but que de se retrouver «bien entre soi».

Un autre rôle essentiel des comités consiste en l'octroi, sous leur responsabilité, des interventions financières directes, qui visent à compenser une partie des surcoûts liés à la maladie en matière de voitures, d'hygiène ou encore de vie quotidienne chez soi. Ce sont les mêmes comités qui allouent des aides financières, sous forme de dons et de prêts, pour faire face à des situations difficiles, non prises en charge par les pouvoirs publics et locaux, mais qui demandent une intervention urgente. Au total, plus de 300.000€ sont chaque année distribués par leur intermédiaire.



Goûter au château de Roumont organisé par le Comité du Luxembourg

L'opération Chococlef demande de la part de tous les bénévoles des comités une préparation longue et minutieuse. Sa réussite est vitale pour la Ligue puisqu'elle lui apporte environ la moitié de ses recettes. Sa survie dans les années qui viennent dépendra de la capacité à recruter de nouveaux bénévoles aussi motivés que ceux qui se chargent actuellement de cette activité phare de la Ligue.

En conclusion, la préoccupation première des comités est d'aider les affiliés à lutter contre l'isolement, la solitude, parfois même le «laisser à soi» que trop d'entre eux ressentent. C'est aussi de les entourer d'une atmosphère d'écoute, d'attention, de respect, de chaude solidarité. C'est selon cet état d'esprit que sont organisées les différentes manifestations mises sur pied par les comités. Le leit-motiv de toutes ces rencontres est: **AMITIE**.

*Pierre Beaussart,
administrateur*



Mme Tychon, Directrice



Cécile Dradin, Patricia Laffut et Cédric Declaye : accueil, secrétariat, La Clef



ie Dall'ava, Stephanie Soyer, Marc Dufour, Patricia Laffut et Françoise Demande : ement, gestion du personnel, service affiliations



Isabelle Arno, Gaëtane Hankenne, Eve Graenhals : comptabilité, secrétariat

Parlons de la philosophie de la Ligue et de ses actions

Depuis 1982, la Ligue a beaucoup évolué. Cela n'a pas pu se faire sans une réflexion globale sur le sens de son existence et sur les objectifs poursuivis.

Ainsi, au début, il y avait une volonté d'aide, de soutien aux personnes atteintes de SEP et à leur famille, sans méthodologie clairement définie; la générosité et la bonne volonté suffisaient souvent.

Au fil des ans, l'écoute, l'autonomie, le bien-être des personnes atteintes de SEP et de leur entourage se sont imposés peu à peu. La personne est au centre du processus : elle décide, choisit, évolue à son rythme.

Trois grands axes d'action de la Ligue sont apparus :

- > l'accompagnement,
- > le développement des activités et de la rencontre,
- > les aides financières.

Pour mener à bien ses objectifs, la Ligue a diversifié et intensifié ses sources de financement: augmentation sensible du nombre de donateurs, legs et développement de l'opération Chococlef grâce à un important réseau de bénévoles actifs.

Cette partie de notre dossier «La Ligue a 20 ans» est consacrée à l'**accompagnement**, ce qu'il est, ce qu'il représente, comment il évolue. Les deux autres axes d'action et les sources de financement de la Ligue se zront développés dans nos prochains numéros.

Premier axe: l'accompagnement

La photographie de l'accompagnement ou ... l'accompagnement en bref

La Ligue assure son activité d'accompagnement grâce à une équipe de travailleurs sociaux, ergothérapeutes, et psychologue... Cette équipe s'est agrandie au cours du temps et compte actuellement 27 personnes (22,44 temps pleins). Une partie de ce personnel, soit 10 personnes (6,84 temps pleins) travaille dans le cadre de l'A.S.B.L. Service d'accompagnement des personnes

atteintes de sclérose en plaques (S.A.P.A.S.P). Elle a été spécifiquement créée au 1^{er} janvier 2001 par la Ligue, afin d'assurer un meilleur accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leur famille.

Cette A.S.B.L. a conclu une convention avec l'AWIPH (Agence wallonne pour l'intégration de la personne handicapée) afin d'établir un cadre et de recevoir de cette dernière un subside de 87.308€.

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française A.S.B.L. a effectué en 2001 un don de 173.525€ à la nouvelle A.S.B.L. (S.A.P.A.S.P) pour lui permettre de financer ses activités.

Les principes de base de l'accompagnement sont:

- > un **cheminement** qui privilégie la reconnaissance de la personne, son écoute, le respect de ses valeurs et de ses choix;
- > un **soutien personnalisé** dont le contenu est défini par la personne et son entourage, selon les capacités, les projets, les limites de chacun;
- > une **démarche globale** reprise dans le cadre de toute une vie qui comporte ses parts d'imprévu, de bonheur, de souffrances, de réussites ou d'échecs ...

Entrer dans une démarche d'accompagnement résulte d'un choix personnel de l'affilié et de son entourage.



L'équipe sociale: P. Rouyr, Ch. Piron, L. Detimmerman, S. Rocour, F. Lecharlier (cachée), F. Demande, D. Grisay, V. Debry (cachée), S. Tortola, J. Degreef, A.-G. Baudot, Y. Hodiamont, M. Jacques, V. Likaj, M. Schroede

Des vies bouleversées ...

J'ai 28 ans. La SEP s'impose peu à peu. Je n'y crois pas; pas moi, c'est injuste, qu'ai-je fait pour mériter cela?

Je me sens seul. Chaque matin, j'espère un mieux et l'évidence s'impose: la maladie est là, sournoise, bien présente, et je dois m'en accommoder. Je me le suis répété je ne sais combien de fois: «On peut s'adapter», «Il y a pire que moi», «Voyons les bons côtés» ...

Et lorsque la poussée survient, je suis anéanti, je redoute l'avenir, j'ai l'impression de devoir éternellement recommencer, m'adapter, retrouver de l'énergie. C'est un combat au long cours et le faire seul relève souvent d'une utopie.

Pouvoir compter sur quelqu'un, une équipe, une présence, pas seulement lorsque je ne vais pas bien mais au fil des mois, des années: c'est cela qui est important! C'est cela, être accompagné!

■ L'accompagnement, une relation humaine

- > **Une chance**: C'est l'occasion de pouvoir entrer en relation avec quelqu'un d'autre et de pouvoir cheminer à son rythme.
- > **Un défi**: C'est prendre le risque d'être confronté à de nouvelles valeurs, de remettre sa vie en question, d'être aux prises avec l'inconnu.
- > **Une écoute**: C'est l'occasion de pouvoir «se raconter», d'être entendu, de vivre l'intimité, le silence, d'aller au cœur de ses émotions, dans la confiance et le respect.



«Peux-tu simplement m'écouter?»

■ L'accompagnement: un choix, un autre regard de vie

- > **Prendre du recul** face aux difficultés ou aux soucis qui peuvent prendre des proportions démesurées.
- > **Comprendre** ce qui se passe en cernant au mieux les possibilités et les limites.
- > **Choisir** et trouver les moyens de se réapproprier sa vie, décider pour soi.



« Des vies qui empruntent des chemins de traverse »

▣ L'accompagnement : à la rencontre de soi, à la rencontre des autres

Se relier à soi

- > remettre les étapes de sa vie dans sa propre histoire,
- > la maladie n'est qu'une « étape » en soi, pas une fin.

Se relier avec les autres

- > chercher dans les relations humaines un soutien, un regard différent, une ouverture, une chance ...



«A la croisée des chemins, la vie reprend ses marques»

▣ L'accompagnement, une nouvelle autonomie

S'adapter

- > ... n'est pas subir!
- > C'est composer; intégrer la maladie dans sa vie quotidienne sans lui donner toute la place.

Favoriser la qualité de la vie

L'instant présent, la qualité de ce qui est tissé entre les êtres, restent des ancrs sûres ...

Faire des projets :

- > à court terme,
- > en se fixant des objectifs réalistes,
- > en s'appuyant sur ses rêves d'enfant.



« Et si on parlait d'un avenir à venir ? »

▣ L'accompagnement, un cadre, une structure, une méthodologie

Un cadre

- > une A.S.B.L. créée en 2001,
- > une équipe de 10 professionnels (6,84 temps pleins),
- > une convention et des subsides de 87.308€ octroyés par l'AWIPH.

Une structure

- > respect de la personne, de ses choix, de son rythme,
- > intégration de l'entourage,
- > respect du secret professionnel,
- > favorisant l'autonomie et le mieux-être.

Une méthodologie

> un processus :

- écoute,
- analyse des demandes,
- démarches, actions entreprises,
- évaluation ;

> des axes de fonctionnement :

- constitution d'un dossier personnel,
- réunions et formations ;

> le recours aux partenaires :

- mutuelles, C.P.A.S., AWIPH, etc.



«Des repères pour vivre mieux et aller plus loin»

La face cachée d'une visite

1985 : J'ai un peu plus de 20 ans, je viens d'être engagée à la Ligue. Je suis pleine d'énergie, d'espoir, d'idéal. J'ai un regard neuf sur le monde.

Je pars à la rencontre des personnes, de celles et ceux qui vivent la maladie au quotidien. Il y a tant de manières de vivre différentes, de quotidiens bouleversés, de questions ...

Je pense parfois, au sortir des rencontres, qu'il suffit d'accepter, qu'il faut combattre la maladie et qu'en gardant le moral ...

Je crois parfois bien connaître la vie, l'histoire de ceux que je viens de rencontrer et que les solutions vont s'imposer. D'ailleurs, c'est rassurant de pouvoir proposer quelque chose, de se sentir utile, de voir des résultats.

Pourtant, au fil des années, mes certitudes vacillent : que se passe-t-il vraiment lorsque l'on se quitte, que la porte se referme ? De l'émotion, une réflexion, un souvenir, une complicité, du découragement, une révolte, un apaisement, ou peut-être d'autres choses ...

2002 : 20 ans se sont écoulés, ou presque ! L'enthousiasme devient plus réfléchi, plus réaliste peut-être.

La rencontre avec les personnes atteintes de sclérose en plaques et leur famille privilégie l'écoute et le souci de ne

pas tomber dans la recherche de solution à tout prix, le «trop vite». Le regard sur la maladie se modifie : peut-on vraiment l'accepter ? Là n'est peut-être pas la question : il s'agit probablement de l'intégrer le mieux possible dans la vie quotidienne.

Certains y mettent de la rage, d'autres de l'humour, d'autres encore de l'imagination et du réalisme.

Ces expériences montrent aussi toute l'utilité de ne pas être seul, de garder des contacts tout en sachant que face à une difficulté majeure de l'existence, il y a aussi une part réelle de solitude.

Il n'y a pas de réponse toute faite, applicable à tout le monde. Chacun fera son propre chemin, personnel et inimitable.

Finalement, 20 ans après, quel serait le message de ces rencontres ?

Peut-être que la vie est ainsi faite que tout est transitoire ...

Il faudrait regarder tout ce qu'on aime comme on peut contempler une fleur : on sait bien qu'elle est éphémère, que de la cueillir ne changera rien, elle se flétrira et nous quittera de toute façon ... L'instant présent, la qualité de ce qui est tissé entre les êtres restent des ancrs sûres ...

Véronique Debry
travailleur social

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® interféron α recombinant et les vaccins contre l'hépatite 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. Un des produits issus de la Recherche BIOGEN est l'interféron β 1-a, progrès thérapeutique majeur dans le traitement de la sclérose en plaques.

BIOGEN®

DELIVERING ON THE PROMISE OF BIOTECHNOLOGY

Biogen Belgium N.V./S.A., Tyraslaan 111 Avenue de Tyras, B-1120 Neder-Over-Heembeek
Tél 02/219.12.18 - Fax 02/219.23.58 - www.biogen.be

Un mal relégué par les rebonds

Il y a deux ans, j'ai appris que je souffrais de la sclérose en plaques. A plusieurs égards, le ciel m'est tombé sur la tête, imposant à cette dernière un florilège d'interrogations, de questions, de doutes. Le présent, le quotidien et l'avenir ont soudainement été remis en cause.

Parmi les soucis qui sont venus me tarauder l'esprit, une inconnue m'a particulièrement angoissé : fan de sport collectif (je pratique en tant qu'éducateur plusieurs disciplines de groupe), allais-je devoir laisser au vestiaire mes chaussures de basket-ball? En effet, depuis deux décennies, je pratique ce sport rendu célèbre par les stars de la N.B.A. Me résoudre à quitter le parquet et suivre mes co-équipiers depuis les gradins me paraissait une injustice intolérable, une iniquité fondamentale.

J'ai, par conséquent, décidé de continuer cette petite carrière sportive parallèle en faisant fi du regard des autres. Ayant reçu le feu vert de mon neurologue, j'ai trouvé dans ma discipline de prédilection un dérivatif inestimable. Mieux, j'ai rencontré dans le soutien de mon équipe la force d'aborder les choses de face et de vivre mon épreuve comme un challenge à l'instar d'un tir au panier.

Certes, je possède encore aujourd'hui les ressources physiques nécessaires pour m'investir à fond dans le rebond. Mais le message que j'ai envie de distiller en guise de témoignage est le suivant : pour nous aussi, adeptes de la Ligue, l'adage latin «Mens sana in corpore sano»* est toujours d'actualité. L'âme et le corps sont en étroite communion, une communion à laquelle j'ai aussi goûté grâce à la solidarité des gars de mon club. A ceux qui, à cause de la maladie, doutent de leur intégration dans une équipe, je n'ai qu'un conseil à prodiguer : laissez vos réticences ou vos complexes dans le tréfonds du ... panier!

Rudy

(*) Un esprit sain dans un corps sain.

«La passion fournit les arguments incontestables pour contourner les obstacles.»

(Antoine Ribond)

Les bienfaits de l'eau

Je me souviendrai de l'été 2001 à Tanger.

Je n'avais pas envie de sortir, d'être en contact avec le monde. Je m'enfermais, même quand j'avais la mer en face. J'accompagnais ma famille dans une villa à la Playa Blanca pour prendre un bain de soleil, profiter de l'air de la mer. La mer est entourée par les montagnes. C'est un coin fabuleux.

Comme je ne savais pas descendre toute seule à la plage, je contemplais le tableau de la terrasse. Je le fixais du regard comme si je croyais pouvoir le ramener en Belgique. Malgré la beauté du paysage, j'étais absente, je ne parvenais pas à sentir la nature ou les humains qui m'entouraient. Je ne pensais pas.

Miracle! Il fait frais. Il est encore tôt. Il n'y a pas foule. Le sable brille, il doit être chaud. Je descends à la plage avec l'aide de ma nièce et de ma cousine. Je rentre dans l'eau, toujours accompagnée des deux adolescentes. Je fais très attention, en tenant leurs mains afin de prévenir les pertes d'équilibre provoquées par les vagues. Puis, il y a des cailloux au bord de la mer. Ah, cela fait mal! Nous accélérons le pas.

Je plonge dans la mer, je prends ma position favorite : je fais la planche. Je me couche horizontalement au-dessus de l'eau. La tête en arrière, je regarde le soleil, les montagnes, et je me laisse aller. J'existe! Je sens l'odeur de la mer, je sens mon corps, je sens les autres. Rayonnante de joie, je remonte ensuite, toute seule, à la villa. Quelle liberté! «Je suis montée toute seule!» criai-je alors à ma sœur.

Aouatif (extrait de «Journal»)



Cyclo-danse

Après plus de 25 ans, nous avons retrouvé, mon mari et moi, le plaisir de danser ensemble grâce à la cyclo-danse. Nous pouvons de nouveau danser des chachas, tangos, valse, sambas, jives ... C'est une distraction et un sport en même temps.

J'aime la danse en combi, c'est-à-dire où mon mari danse debout, avec moi, en me tenant par la main. Mais la danse en duo est agréable aussi car elle me permet d'être plus active: mon mari se met alors aussi dans une voiturette et nous nous déplaçons en rythme selon des figures apprises au cours.

Un bon stimulant pour nous améliorer sans cesse est notre participation à des concours organisés en Belgique et aux Pays-Bas, ainsi qu'au championnat de Belgique.

C'est un sport convivial qui peut être pratiqué par beaucoup, que ce soit en voiturette manuelle ou en voiturette électrique.

Pour tout renseignement: Handy Dance,
Roland Van Caelenberg, tél. 02/411 79 11.

Chantal



L'avis du neurologue

Un patient atteint de SEP peut-il faire du sport?

Non seulement le sport est permis, mais il est même conseillé. En effet, si une activité physique régulière est essentielle pour tout un chacun, elle l'est encore plus pour un patient atteint de SEP.

En quoi le sport va-t-il aider un patient?

En complément de la kinésithérapie ou isolément, le sport va aider le patient à améliorer son endurance. Une activité physique régulière améliore l'efficacité musculaire, cardiaque et respiratoire. Ainsi, le même effort est moins coûteux en énergie, moins fatiguant, chez une personne entraînée.

Parallèlement, la fatigue de tous les jours sera réduite car le seuil de fatigue sera repoussé plus loin. De plus, les symptômes liés aux séquelles et qui s'aggravent lors de la fatigue seront moins fréquents.

De fait, le sport, en particulier un entraînement physique bien mené, est le seul traitement de la fatigue non médicamenteux démontré efficace dans la SEP.

Quels sports et pour qui?

Choisir un sport que l'on apprécie est bien entendu important. Il faudra malgré tout tenir compte des capacités résiduelles du patient. Les sports de fond tels que la natation ou la marche à pied seront privilégiés. Un entraînement physique surveillé par un kinésithérapeute en salle de fitness est une alternative intéressante. Par contre, la musculation pure est proscrite car elle favorise la spasticité. Un programme d'entraînement spécifique peut être nécessaire lorsque la maladie impose des limites.

Que faire si la fatigue est telle que le moindre effort est déjà une épreuve?

A ce stade, un réentraînement physique est plus qu'indiqué. Les premiers efforts se feront avec le kinésithérapeute. Une hospitalisation peut s'avérer nécessaire. L'objectif est de progressivement augmenter ses capacités sans jamais s'épuiser. Une augmentation progressive des efforts permettra de reculer le seuil de fatigue et de rendre une certaine autonomie au patient.

En résumé, le sport est un moyen agréable d'améliorer sa qualité de vie et de faire reculer la fatigue.

Dr Emmanuel Bartholomé, neurologue

Témoignage

Me voici donc en pleine reconversion sportive. Je vous explique ...

Au départ, avant ma SEP: marche en haute montagne, ski, natation, stretching, VTT, ... Puis, la dégringolade et, au bout du chemin ... plus rien.

De la kiné deux fois par semaine (c'est chouette mais obligatoire, ce qui enlève le côté «j'ai choisi de ...»). De la natation une fois par semaine, mais pas en hiver, mais pas quand je suis seule, mais pas si ... Donc, plus rien.

Et puis, ma maladie se stabilise, la kiné est efficace, mon traitement aussi, et la chance au rendez-vous. Il faut que je me bouge!

Je ne travaille plus et, par choix, j'ai coupé les ponts avec mes ancien(ne)s collègues. Une petite douleur, là, quand je les voyais ... Et pourtant, il y allait de ma survie: je n'en pouvais plus au boulot! Trop de stress, trop de fatigue ... et trop de poussées au bout du compte. Mais du coup, le cercle de mes relations s'amenuise ... Il faut que je me bouge!!!

Et bien, ça y est! Après bien des recherches (clubs de sport où je ne me sens plus à ma place, où l'on me conseille la soirée réservée au 3e âge - j'ai 40 ans!), je me suis lancée! J'ai trouvé, via l'école de mes enfants, un club de marche bien sympa, en forêt. Loin de faire du «forcing», on s'arrête pour observer les fleurs, pour respirer les odeurs printanières, pour admirer l'agilité des écureuils ... et on papote.

Voilà de nouvelles rencontres, de nouveaux échanges. Toutes les participantes sont francophones mais d'origine étrangère. Elles ont beaucoup voyagé et ont donc beaucoup à m'apprendre. Que c'est gai: je marche en forêt de Soignes et je voyage dans ma tête en écoutant parler Polynésie, New York, Québec ...

Quel bonheur de rêver durant une heure et demie chaque mardi après-midi ... pour un peu, j'en oublierais que je marche!

Alberte

Ma «petite reine»

Je suis un adepte du vélo depuis mon plus jeune âge. J'y ai toujours trouvé un grand plaisir sur le plan de l'exercice physique, mais aussi parce que cela me donnait l'occasion de me retrouver en dehors des routes encombrées de voitures et de la pollution! Je suis d'ailleurs membre de l'association du «GRACQ». (*)

J'avais déjà passé 65 ans lorsque la sclérose en plaques a débarqué dans ma vie. Au dire des médecins, c'est trop tardif pour que la maladie évolue rapidement et entraîne un handicap important.

Je me suis pourtant assez vite rendu compte qu'il faudrait nettement diminuer mes performances cyclistes de 30 à 40 kilomètres par jour, et respecter un autre rythme, une autre vitesse et d'autres itinéraires, plats de préférence.

Par chance, j'habite près d'un très beau parc à Bruxelles. J'enfourche donc ma bécane une fois par jour (sauf si le temps est vraiment trop mauvais) pour m'y rendre. J'en fais habituellement trois fois le tour, soit environ 10 kilomètres.

Cela me fait un bien énorme et je ne rencontre aucune difficulté, si ce n'est pour monter et descendre du vélo et aussi pour garder mon équilibre avant d'avoir pris suffisamment de vitesse.

Propos recueillis auprès
de E.C. par Eve Craenhals

(*) Groupe de Réflexion et d'Action des Cyclistes Quotidiens



L'avis du kiné

À la question de savoir si la SEP et le sport sont compatibles, on peut répondre par l'affirmative. En effet, celui-ci peut être associé efficacement à un traitement de kinésithérapie.

L'équipe médicale (médecin spécialiste, kinésithérapeute, ergothérapeute, ...) définit un programme spécifique à chaque patient et dans lequel le sport a toute sa place. Elle détermine une série d'activités en fonction du ou des but(s) recherché(s), par exemples : renforcement musculaire, recherche d'équilibre, ...

Dans cette optique, le sport peut apporter un plus non négligeable. Parmi toutes les disciplines sportives susceptibles d'être pratiquées par une personne atteinte de SEP, la natation est très complète. Les exercices en piscine permettent notamment d'entretenir la masse musculaire et de travailler efficacement l'équilibre. En ce qui concerne ce dernier, l'équitation peut également présenter un apport très intéressant.

On peut donc raisonnablement penser que le sport est un complément très efficace à tout traitement proposé à une personne atteinte de SEP.

Gaëtan Desmet, kinésithérapeute

Témoignage

La pratique du yoga se prête admirablement aux limites que nous imposent notre problème de santé. Pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, l'esprit du yoga consiste précisément à pratiquer «à sa mesure». Il n'est pas question, en yoga, d'être en compétition avec quiconque, même pas avec son propre corps.

Une deuxième raison: la majorité des mouvements s'effectuent lentement, très souvent au rythme d'une respiration profonde. Quand il ne s'agit pas tout simplement d'une posture que l'on essaiera de tenir pour y habituer son corps.

N'allez pas croire pour autant que le yoga soit de tout repos; au cours d'une séance de yoga bien équilibrée, vous aurez l'occasion de transpirer tant durant les exercices d'assouplissement que pour maintenir une posture. D'où l'utilité de se couvrir durant la relaxation.

Une bonne séance d'une heure commence toujours par un exercice «d'éveil» de la musculature. Une prise de conscience des muscles et des mouvements. Après un bref repos, le professeur propose quelques exercices d'assouplissement, alternant postures et contre-postures.

Après quelques séances hebdomadaires, le corps se délie progressivement. La séance se termine par une relaxation bienfaisante au cours de laquelle vous vous concentrez sur la décontraction successive de chaque partie du corps. Il n'est pas rare d'entendre, ci et là, des personnes s'endormir profondément et se mettre à ... ronfler comme des bienheureux. Le réveil se fait toujours en étirant longuement bras et jambes pour ramener tout cela à la réalité. Le sourire vient naturellement sur tous les visages après une telle expérience.

Je ne peux que vous encourager à essayer la pratique du yoga avec un professeur agréé par la Fédération belge de Yoga. La plupart des clubs permettent une ou deux séances d'essai à prix réduit avant de s'inscrire pour une pratique hebdomadaire plus régulière.

La pratique régulière du yoga assouplit le corps. Enfin, ultime raison de pratiquer -et non des moindres: une meilleure maîtrise de la respiration s'acquiert progressivement. Ceci modifie considérablement les réactions émotionnelles que nous avons souvent tendance à laisser éclater spontanément. Ceux qui me connaissent doivent se demander comment vivre avec moi si j'abandonnais le yoga. Qu'ils se rassurent, je n'abandonnerai pas de sitôt!

Jean

«Fais chaque jour ce que ton corps t'autorise à faire.»

(Dr P. Seeldrayers)

Comme un nouveau parfum de liberté ...

La plongée, tout le monde en a déjà entendu parler, que ce soit au travers des films de Cousteau ou via les pubs pour les voyages exotiques. Beaucoup en ont rêvé ... et c'est devenu une réalité pour des patients atteints de SEP!

En effet, depuis une dizaine d'années, la plongée est intégrée dans le programme de révalidation au Centre National de la SEP de Melsbroek. Notre club, appelé les Handi Divers Wet Wheels, est ouvert à tous les patients atteints de SEP afin de leur donner la joie de découvrir un nouveau sentiment de liberté en évoluant dans le monde du silence.

Pour ma part, cela fait cinq ans que je plonge avec les patients et la plupart me disent en ressentir un effet positif, tant physiquement que mentalement.

Bien sûr, la plongée ne guérit pas la SEP! Mais la chaise roulante reste sur le bord et, grâce aux plongeurs aidants, le poids du handicap est beaucoup moins lourd à porter sous l'eau. De retour en surface, l'ambiance chaleureuse et amicale permet de rêver encore un peu à d'autres aventures.



Bien sûr, on ne devient pas plongeur du jour au lendemain ... Dès réception de l'accord des médecins, nous nous retrouvons tous les lundis en piscine, d'octobre à mai, pour un entraînement et pour l'apprentissage de la plongée: exercices en apnée, gestion du matériel, palmage, ... Tout cela pour nous rendre sereins et libres dans l'eau.

De juin à septembre, nous mettons en pratique ces exercices en milieu naturel, en carrières. Là, au plaisir de la plongée s'ajoute celui d'observer la faune et la flore sous-marine de nos régions: carpes, perches, brochets, écrevisses, ...

Pour couronner le tout, environ tous les deux ans, nous poursuivons notre aventure sous le soleil d'Egypte. Là, dans les eaux transparentes et chaudes de la mer Rouge, nous savourons encore plus le plaisir de plonger et le sentiment de liberté. Nous observons les poissons perroquets, les balistes, les poissons clowns, les murènes et, avec un peu de chance, un requin! Et si Poséidon est avec nous, nous aurons la joie de rencontrer son plus charmant ambassadeur, le dauphin.

Alors si l'aventure vous tente, venez nous rejoindre, Isabelle et moi, pour redécouvrir une certaine forme de liberté! Bonnes bulles ...

Benoît Gebara, kinésithérapeute

Infos: Centre National de la SEP - 02/753 16 81



Quand je faisais du sport

Il fut une époque où j'étais passionné de navigation à la voile. J'avais alors suffisamment d'équilibre et je contrôlais aisément les mouvements aléatoires d'un bateau sur les vagues.

La maladie est arrivée avec ses abandons et ses deuils et la navigation à la voile fut l'une des premières activités à délaisser. Pour conserver l'illusion de rester, malgré tout, dans le mouvement, j'étais resté abonné à un périodique qui s'appelait «Le Vent Dans Les Voiles». Régulièrement, je recevais quelques nouvelles à l'odeur de marée agrémentées de mauvaises photos noir et blanc qui avaient cependant l'intérêt de me rappeler des paysages connus.

Alors que je parcourais la rubrique des petites annonces, je lus un jour un texte où il était question d'une personne handicapée à la recherche d'un embarquement. Tiens, me dis-je, un autre nostalgique à la recherche de sensations anciennes. Je ne savais pas qu'un ami abonné à la même revue lisait le même texte et le traduisait à sa manière, lui faisant dire: «Tiens, ce vieux cachottier ne m'a rien dit de ses démangeaisons pour une petite balade en mer. A mon tour de lui faire une surprise!»

Et de réunir des amis possesseurs de voiliers et, parmi ceux-ci, de choisir le plus grand amarré au port d'Ostende. Et, par un beau jour, de me dire: «Voilà, tout est arrangé. Que penses-tu d'une petite balade en mer?»

Et moi qui n'en pensais pas grand chose, voici comment je fus entraîné dans un nouveau chapitre de la grande aventure de la navigation à la voile. J'espère seulement que le vrai demandeur, véritable rédacteur de la petite annonce, a pu trouver son désir exaucé.

Henri

Une initiative originale

Souvenez-vous, dans le dernier numéro de La Clef, nous vous parlions de la «Fête de l'eau», organisée le 27 avril à Jemeppe-sur-Sambre par le Collectif Accessibilité et Mobilité. En voici un petit résumé ...

La première partie de la journée a été consacrée à des jeux de bassin pour tous, sous la conduite et la surveillance de moniteurs. La piscine de Moustier a été aménagée voici deux ans pour permettre aux personnes moins valides d'y accéder de manière autonome avec rampe d'accès au bâtiment et, pour les personnes ayant besoin de plus d'aide, une mise à l'eau assistée.

Une cinquantaine de personnes ont essayé les différentes installations et profité d'une séance d'aquagym dirigée par un moniteur spécialisé. Les plus audacieux ont également pu s'essayer à une séance de plongée en toute sécurité. La seconde partie de la journée était réservée à des démonstrations de tennis de table et de cyclo-danse en voiturettes.

La gym des neurones

Ne croyez surtout pas que je vais vous parler de ce jeu diffusé sur une chaîne publique française! Comme je n'ai jamais vraiment eu l'appel du sport et que je ne suis quand même pas la seule dans le cas, pourquoi ne pas parler du sport cérébral? A défaut de faire souffrir la musculature physique, il fait bouger celle de l'esprit!

Lors de mes séjours de revalidation à Melsbroek, j'ai trouvé auprès d'Alice, Irène ou Bernadette, sans oublier Valérie, des compagnes de jeu du scrabble et je peux vous assurer que nous passons de bons moments tout en gardant l'éveil de nos neurones.

Et puis, il y a le jeudi, toujours à Melsbroek, où je vais en revalidation extérieure et où, là aussi, j'ai trouvé des complices du scrabble en Michèle et Hélène. Ici, grâce à Hélène, il nous arrive d'avoir de bons fous rires, car pour placer ses lettres elle est prête à inventer des mots, croyant presque mordicus de leur existence. Son désarroi, au lieu de nous peiner, amène plutôt le sourire sur nos lèvres.

Mesdames et Messieurs les sportifs, chapeau bas pour vos prouesses physiques, vous avez toute mon admiration, mais je ne céderai en rien ma place de scrabbleuse!

Cathy

Pour en savoir plus

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 1€) couvrant le prix de l'article (0,05€) ou de la brochure et les frais d'envoi.

Paramédical

Les conséquences néfastes de l'inactivité et comment les combattre

par J. & M. Vanden-Abeele - Univ. Sherbrooke - Canada
Soc. SEP Québec - 2000

L'entraînement physique (jeux, sports, danse) constitue un moyen efficace et agréable pour améliorer l'efficacité motrice et la condition physique. En outre, il permet de contrecarrer les conséquences néfastes de l'inactivité et favorise une participation active à la vie communautaire. Ces effets ne peuvent être obtenus en faisant du zapping ...

article - 6 pages

N° 2059

Paramédical

Training quotidien pour SEP

par Künzle Ursula - Soc. Suisse de la SEP - 1986

Instructions pour se reposer, s'étirer, se mouvoir et changer de position. L'auteur, physiothérapeute, adresse cette brochure aux personnes atteintes de SEP souffrant d'un handicap sévère, ainsi qu'à leurs aides et leurs proches. Les exercices proposés montrent différentes possibilités pour parer à l'immobilité par un entraînement individuel du maintien et des mouvements. Programme d'entraînement à domicile pour aider le malade à conserver le plus longtemps possible sa mobilité et son indépendance.

livre - 80 pages (9,2€)

N° 2020

Hygiène sport

Pourquoi faire de la relaxation?

par Mireille Bovet - dans La Litote - Ass. Forum II SEP - 2000

Issue du yoga, la relaxation est une méthode thérapeutique qui permet de libérer le corps des conséquences du stress et de faire l'expérience de son espace corporel dans un état détendu. La séance commence par quelques mouvements dynamiques et respiratoires, assis, couché ou debout, pour ensuite passer à la relaxation proprement dite.

article - 2 pages

N° 4037

Hygiène sport

Dossier Sport

constitué par le groupe Documentation
de la Ligue Belge SEP CF - 1998

Dans quelle mesure l'exercice physique est-il bénéfique? Quelles précautions prendre et quels sont les exercices utiles?

Contient les articles n° 3005 / 4012 / 4013 / 4017 / 4036.

dossier - 23 pages (1,80€)

N° 4030

Hygiène sport

Comment tirer le maximum de votre potentiel physique?

par Dr Guillaume, neurologue - Ciba-Geigy
(Soc. pharmaceutique)

Un guide d'exercices destinés aux personnes atteintes de SEP pour entretenir une certaine souplesse musculaire.

brochure - 10 pages (1,00€)

N° 4010

SPRL

ASSURANCES & PLACEMENTS

Assurances

Message important d'un courtier aux affiliés de la Ligue

Pour vous, affiliés de la Ligue et pour les membres de votre entourage familial, la S.P.R.L. Assurances & Placements, bureau de courtage indépendant, souhaite vous faire bénéficier d'un maximum d'avantages se traduisant par des réductions importantes sur vos primes d'assurances.

Exemple: La prime d'une assurance R.C. (obligatoire) pour un scooter ou une chaise roulante électrique circulant sur la voie publique ne coûte que 42,14€ l'an, taxes comprises, alors que le tarif normal est d'environ 111,55€ l'an.

Pour tous les autres risques assurés, les réductions peuvent aller jusqu'à 20 ou 25 % de vos primes actuelles. Sans engagement de votre part, nous établirons une proposition en rapport avec votre situation.

Si vous souhaitez des informations, il vous suffit de compléter et de nous renvoyer le talon-réponse ci-dessous ou de demander notre visite par téléphone au 081/22.82.44.



Talon-réponse à renvoyer à: S.P.R.L. Assurances & Placements

Rempart de la Vierge 16 à 5000 Namur - Fax 081/23 19 80 - Tél. 081/22 82 44

Sans engagement de ma part, veuillez m'informer sur l'offre d'assurances réservée aux affiliés de la L.B.S.P. - C.F.

Nom: Prénom:

Adresse

Code postal: Localité:

Tél.:

Les spécialités pharmaceutiques : classification

Dans notre article concernant le MâF (Maximum à Facturer), paru en décembre dernier dans La Clef, il était question de spécialités pharmaceutiques «catégories A & B». En réalité, il existe davantage de catégories et l'intervention financière du patient varie selon la catégorie dans laquelle se situe le médicament.

La catégorie «A»

Elle regroupe les médicaments qu'on appelle vitaux pour les maladies graves ou prolongées tels que ceux destinés à combattre le cancer, l'insuline pour diabétiques, les anti-tuberculeux, les anti-épileptiques, ...

Dans cette catégorie, l'intervention du malade est nulle si le médecin prescrit le médicament générique (sinon, le patient supporte la différence entre le prix générique et le prix de la spécialité).

La catégorie «B»

Elle comporte les médicaments considérés comme utiles sur le plan médical et social. Il s'agit par exemple des antibiotiques, des médicaments cardiovasculaires, des psychotropes, ...

L'intervention du malade est de maximum 25 %, avec un plafond.

La catégorie «C»

Elle concerne les médicaments dont l'utilité est moindre sur le plan social et médical, comme les médicaments contre les allergies.

L'intervention du patient est de 50 % avec un maximum de 9,30€ pour les «BIM» et de 15,49€ pour les autres malades.

Il y a aussi des sous-catégories («Cs» et «Cx»), pour lesquelles la quote-part du patient varie entre 60 et 80% sans aucun plafond.

La catégorie «D»

Elle rassemble des médicaments non remboursables, dits de confort, tels que certains anti-douleurs.

Les catégories «Af» et «Bf»

Ici, on retrouve les spécialités qui ne sont remboursables qu'après autorisation du médecin conseil. Parmi ceux-ci se retrouvent par exemples certains médicaments anti-ulcéreux ou anti-hypertenseurs.

L'autorisation accordée par le médecin conseil ne résulte pas de son appréciation personnelle mais obéit à des textes réglementaires ou légaux.

Médicaments spécifiques à la SEP

Betaferon, Avonex, Rebif, Copolymere: ces tout nouveaux médicaments très coûteux sont destinés spécifiquement au traitement de la SEP. De catégorie «A» ou «B», ils sont néanmoins soumis à des conditions strictes pour l'intervention de la mutuelle. L'autorisation du médecin conseil est systématiquement requise. Il y a intervention partielle du patient.

Le groupe Législation

Le moteur portable vous porte partout

Dès maintenant vous pouvez vous transférer partout, même dans un espace restreint grâce au moteur portable Handi-Move. Il se déplace en un instant d'un rail à l'autre pour vous mettre à la toilette, dans votre baignoire ou au lit. Le moteur fonctionne sur batteries. Il est compact, pratique, léger et très puissant.

Nom: _____
Rue: _____ N°: _____ Boîte: _____
Code Postal: _____ Localité: _____
Téléphone: _____

Veillez m'envoyer des informations complémentaires sans engagement de ma part sur: Le moteur portable Handi-Move
 Les autres systèmes de levée et de soins Handi-Move

Renvoyez ce coupon à: Handi-Move, Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove. Fax 054 32 58 27





Life Goes on...

Serono peut aider à changer le cours de la maladie
chez les patients atteints de SEP récurrente/rémittente...
et leur permettre de mener une vie normale plus longtemps.

 **MS-Care**
0800/84 440

 **serono**

Serono Benelux BV, Rue de l'Association 40-42, 1000 Bruxelles.

Dites-moi, Docteur...

Nous vous proposons de recevoir au travers de cette rubrique une réponse aux questions d'ordre médical que vous vous posez en rapport avec la SEP.

Attention: Il ne s'agit pas d'une consultation personnalisée, qui reste du ressort de votre neurologue.

Faites part de vos questions à la rédaction de *La Clef* en mentionnant «Dites-moi, Docteur» :

- > Par courrier postal : Ligue SEP, rue des Linottes 6, 5100 Naninne
- > Par courrier électronique : ligue.sep@ms-sep.be
- > Par fax : 081/40.06.02
- > Par téléphone, le jeudi de 13h à 16h:
Cécile Dradin - 081/40.15.55

La parution dans *La Clef* sera anonyme, mais nous pourrions avoir besoin de vous contacter... Indiquez donc vos coordonnées!

• Y a-t-il urgence à recevoir de la cortisone lors d'une poussée caractérisée par une chute de l'acuité visuelle ?

Lorsque la baisse d'acuité visuelle ou le scotome (tache persistante au niveau du champ visuel) se maintient depuis 24 heures en dehors d'un contexte de fièvre, il est important de prendre rapidement contact avec son neurologue. L'examen neurologique et/ou les potentiels évoqués visuels et/ou l'examen ophtalmologique confirmeront s'il s'agit bien d'une poussée. Dans ce cas, il est recommandé d'effectuer un traitement par corticoïdes dans les jours qui suivent.

Dans la littérature, la comparaison entre une corticothérapie orale ou intraveineuse ne montre pas de différence claire sur la récupération à long terme. Dans la pratique courante, nous obtenons des résultats plus rapides après corticothérapie intraveineuse à raison de 1 g/jour pendant 5 jours, administrée dans les jours qui suivent la poussée. Un traitement précoce donne donc le maximum de chances de récupérer au mieux et le plus rapidement possible, les séquelles pouvant être fort gênantes...

Dr Sophie Goffette, neurologue



- Fauteuil roulant
- Lit électrique
- Incontinence
- Aérosol
- Tentiomètre
- Glucomètre
- Chaise percée
- Béquille
- Cadre de marche
- Soulève-malade
- Fauteuil releveur
- Baignoires à hauteur variables...







Du matériel de qualité accompagné de garanties (service après vente rapide)
Pour plus de renseignements, contactez-nous...

rue Basse-hez, 3
4653 BOLLAND

TEL. 087/66.20.31
FAX. 087/66.10.67
GSM 0495/25.42.18



MOBILE

Le spécialiste
des scooters électriques

www.mobilescooter.com



Le choix
La qualité
Le service

Vitesse de 0 à 16 km/h
Avec grandes roues, pour franchir trottoirs et obstacles

Avec suspension pour votre confort

Autonomie jusqu'à 65 km
Choix parmi différents modèles



0800-90207
Gratuit

DEMANDEZ UNE DEMONSTRATION GRATUITE À DOMICILE... APPELEZ:
ou visitez notre salle d'exposition à Brugge, Blankenbergse stw. 14A

Pour documentation ou démonstration gratuite

BON

Nom _____ démonstration gratuite

Rue _____ no _____ documentation gratuite

Code postal _____ Ville _____

Tél. _____

Envoyez ce bon à **MOBILE**,
Blankenbergse steenweg 14, 8000 Brugge.



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
Agréé de l'INAMI

MATERIEL D'AIDE
(voitures - literie - mobilier - barres etc.)
SERVICE PERSONNALISE - DEVIS GRATUIT



**Ascenseur d'escalier
Thyssen De Reus**

- Partout en Belgique!
- Esthétique et discret!
- Fabrication Thyssen!

**Délai à partir de
1 semaine**



Thyssen De Reus

Kaleweg, 20 - 9030 Gent
Fax: 09 216 65 75
info@thyssendereus.be

Information:

0800-94 366
GRATUIT



ThyssenKrupp

I N F O

Oui, envoyez-moi GRATUITEMENT votre documentation

Nom + adresse: _____

EU

EUROMOVE

EUROMOVE sprl *les autres produits*

**POUR VOTRE
FAUTEUIL
ROULANT
MANUEL :**

KIT ÉLECTRIQUE:

- *E-motion:*
assistance électrique
à la propulsion
- *E-fix:*
motorisation
électrique avec
joystick



E-MOTION



E-FIX



SCALAMOBIL



**MONTER ET
DESCENDRE
LES
ESCALIERS :**

- Adaptable à presque
tout type de fauteuil
manuel
- Transportable
- Sécurité
- Facilité

Pour renseignement ou
démonstration gratuite

EUROMOVE sprl *les autres produits*

44, chée de Waterloo • B-1640 Rhode-Saint-Genèse

Tél. 02-358 59 86 • www.euromove.be • E-mail info@euromove.be

EUROMOVE

*L'enfance face à la maladie:
réaction à l'article paru
dans La Clef n°73, page 9*

Ce que l'enfant et même le conjoint ne peuvent comprendre, c'est que le fait de se fâcher, quand cela s'avère nécessaire, est difficile parce que cela prend une énergie énorme. Un peu comme un accumulateur qui se vide en une fois, qui se recharge lentement mais en aucun cas complètement.

C'est pour cela qu'en règle générale, le malade choisira plutôt la paix que la guerre en évitant les confrontations avec l'enfant ou l'adolescent, laissant choir ainsi, à certains moments, l'autorité nécessaire à l'éducation de ce dernier, pouvant aller jusqu'à la mettre aux oubliettes. Certains enfants ou adolescents profiteront de cette situation. Ont-ils tort? (*)

Quelques médecins diront: «Cela ressemble à une forme de dépression». Je n'y crois pas. Je pense qu'ils confondent « pouvoir le faire » et « savoir le faire ». Effectivement, -certains pourront le confirmer-, souvent et même très souvent, la personne atteinte de cette maladie a le courage de vouloir faire le travail. Mais la fatigue aidant, elle n'a pas la force de s'y appliquer. Alors, elle y renonce ou le termine à la vitesse grand V, de façon à être tranquille. Ce sera fait à moitié. D'où exaspération et découragement. Et qui dit «énervement» dit «fatigue». C'est une chaîne sans fin.

Autrement dit, les médecins ne font pas la distinction entre une personne qui n'a pas envie de faire le travail, par paresse, et celle qui veut le faire mais n'a pas les moyens physiques de le faire. « Vite fait, bien fait » ne se concilient pas.

André

(*) Cela peut varier selon la force de caractère de la personne, du parent atteint (père ou mère) et de son âge à l'annonce du diagnostic

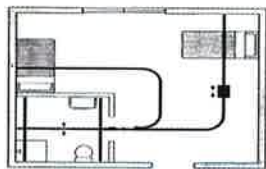
Mon truc à moi!

Une lectrice nous a envoyé son truc à elle, à ajouter à ceux présentés dans le dossier «La tête à l'envers» paru dans La Clef n°73 au sujet des troubles cognitifs:

Un calendrier mural pour y noter mes rendez-vous. Ce calendrier, aux reproductions d'un peintre que j'apprécie, est placé dans le hall d'entrée, passage obligé du living vers la cuisine. Je peux y jeter un œil souvent ... Je joins donc l'utile à l'agréable!

LiKorall Liko

Le lève-malade sur rail qui répond aux plus hautes exigences en matière de flexibilité de fonctionnement, d'esthétique, et se caractérise par un système de sécurité unique.



D
I
S
T
R
I
B
U
T
E
U
R

E
X
C
L
U
S
I
F

JONCKERS MEDICAL

ORTHOPEDIE - HYGIENE - REVALIDATION
MATERIEL MEDICAL

S.A CAPITAINE ORTHOPEDIE

AV HERBOFIN 13 A
6800 LIBRAMONT
TEL. 061/ 23 24 17
FAX 061/ 23 24 17

S.A JONCKERS MEDICAL

AV DE LA PORTE DE HAL 14
1060 BRUXELLES
TEL. 02/521 36 63
FAX 02/ 521 41 55

jonckers.medical@euronet.be
www.jonckersmedical.be

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
 email: Schering@skypro.be website: <http://www.ms-gateway.com>



Pour plus
d'autonomie
 à votre domicile



ERGO HOME CONSULT

Rue Django Reinhardt, 18
 6238 PONT-A-CELLES
 Tél./Fax : 071/84 67 13

Evaluation, essais, vente d'aides techniques.
 Voiturettes, lits, soulève-personnes...
 Meilleur rapport QUALITE/PRIX.

OPALE	MEYRA	LINIDO	SUNRISE	MEDICAL
ROHO	JAY	INVACARE	POIRIER	ACTION
S&S	ADAPTABILITY	SCANDINAVIAN	MOBILITY	

EUROMOVE

EUROMOVE sprl *les autres produits*

POUR VOTRE MOBILITE :



VIVRE DEBOUT

- *Scalamobil:* monte escalier électrique
- *E-fix:* motorisation électrique
- *E-motion:* assistance à la propulsion
- *Vivre debout:* fauteuil verticalisateur
- *Rollfiets:* vélo pousse-pousse



ROLLFIETS

Pour renseignement ou démonstration gratuite

EUROMOVE sprl *les autres produits*
 44, chée de Waterloo • B-1640 Rhode-Saint-Genèse

Tél. 02-358 59 86 • www.euromove.be • E-mail info@euromove.be

Du nouveau au groupe Documentation

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 1€) couvrant le prix de l'article (0,05€ la page) ou de la brochure et les frais d'envoi.

Médical

La chaleur et la SEP

par Josée Poirier - Ligue SEP Canada - Québec - 2001

Comment notre corps régule-t-il sa température? Mécanismes se produisant dans le cadre de la SEP. Quelques conseils pratiques pour vous aider à conserver votre température corporelle près de la normale.

article - 1 page

N° 1034

Médical recherche

Bulletin de la fondation Charcot

par Dr Gonsette - nov. 2001

Des études récentes (relatives à : Copaxone, IVIG, greffes de cellules souches, Antegren) dévoilent peu à peu les mécanismes de la SEP et tendent à mettre en évidence 4 types de SEP. Sont aussi abordés: antioxydants, associations thérapeutiques et apoptose.

article - 10 pages

N 1240

Paramédical

Pour faire connaissance avec l'ostéopathie ...

par Soc. Belge d'Ostéopathie - 1994

Brève présentation de l'ostéopathie avec adresse de l'Union professionnelle reconnue par le Conseil d'Etat, pour trouver un ostéopathe compétent et reconnu.

article - 6 pages

N° 2052

Médical diagnostique

Nouveaux critères de diagnostic recommandés pour la SEP

par Bureau international pour le diagnostic de la SEP dans *Annals of Neurology* - 2001

Le Bureau International pour le Diagnostic de la SEP présente une révision des critères de diagnostic. Ceux-ci restent centrés sur la mise en évidence objective de la dissémination temporelle et spatiale des lésions. Les critères ainsi révisés rendent le diagnostic plus facile. Actuellement, le résultat du diagnostic peut être: SEP, SEP possible (dans le cas où il y a possibilité de SEP mais que le diagnostic reste équivoque) ou absence de SEP.

article - 12 pages

N° 1238

Médical traitement

Spasticité, point de vue interdisciplinaire

Ed. Régismédia - 2001

L'article est un résumé d'une brochure plus détaillée. Il est à la portée d'un large public. Définition, conséquences et traitement de la spasticité, effet du cannabis.

article - 2 pages

N° 1239

Médical traitement

Troubles urinaires

par Dr Dupireux, urologue et S. Rocour, travailleur social
Ligue Belge de la SEP - CF - 2001

Compte-rendu de la journée d'information du 20/10/2001. Aspects physiologiques et pathologiques des troubles urinaires. Présentation des différentes solutions aux troubles urinaires (réadaptation musculaire, médicaments, soins, conseils pratiques). Interventions financières octroyées dans les frais de matériel d'incontinence.

brochure - 16 pages (2,00€)

N° 1242



ITBTM

Thérapie Intrathécale Baclofène
(LIORESAL[®] Intrathéal)

Traitement de la spasticité rebelle

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



Medtronic

Tél. 02/456 09 10

Fax 02/460 32 83



**SUNRISE
MEDICAL**

INVACARE

SCANDINAVIAN MOBILITY

QUICKIE
The Real Chair People

ROHO



Fauteuils roulants manuels et électroniques
Lits pour moins valides et matériel d'aide technique
Service technique assuré par des spécialistes

Agréé toutes mutuelles

Rue général Eenens, 96 - 1030 Bruxelles
Email: friedrich.lehner@chello.be
<http://www.proximedia.com/web/lehner.html>

Tél.: 02/215.01.98

Fax : 02/242.51.91



ORTOPEDIA

MEYRA



JAY

küschall



MEDI MEUSE

SCANDINAVIAN MOBILITY

INVACARE

QUICKIE
The Real Chair People

küschall

HARTMANN

TENA

MEYRA



> Ouverture: Tous les jours de 9h00 à 18h00
Le samedi de 9h00 à 12h30

> Livraison à domicile

> Se rend à domicile (agréé Mutuelle)

Rue des Foulons 12 - 4500 HUY • Tél. 085/27 05 40 • E-mail: medimeuse@mail.be

A VENDRE

Voiturette manuelle Quickly, servi 4 mois,
Prix: 1239,47€
Tél. : 085/51 93 38

Soulève-malade complet autolifter Meyra 2070001 (750 €) + **attache** spéciale à placer à la voiture (150€) + **2 attaches** conçues pour WC, SdB ou chambre (100 €) + **pince Handi-move** (système de levage) complète avec crochets et suspension tournante à adapter au soulève-malade (200€);

perroquet complet (100€); **voiturette manuelle** ultra légère et démontable (200€); **scooter Amigo** avec élévateur de siège, doubles roues arrières, siège pivotant recouvert de tissu, repose-pied, bac à batterie et chargeur (750 €)
Tél. 087/37 63 62

Voiturette électrique Invacare Storm, 6 km/h, batteries 70 Ah, chargeur nouvelle génération, assise et dossier motorisés, confort, repose-jambes réglables manuellement, état impeccable, peu roulé
Tél. 081/21 11 45

Voiturette électrique 4 roues, peu servi (achetée 3.966€) - Prix : 1.240€
Tél. 0478/97 71 40

Voiturette manuelle, pieds et accoudoirs réglables, dos inclinable, tablette - Prix : 495,79€
Tél. 04/233 79 31

Voiturette électrique, Meyra Optimus 1620, commande à droite, batteries sèches, siège 48 cm, autonomie 50 km, 10 km/h, état exceptionnel, achetée 9.500€, faire offre
Tél. 056/55 56 07

Canapé 2 places relax en cuir - Prix : 1.487,36€
Tél. 071/54 87 32

Voiture Seat Arosa automatique 1400cc, 1999, 13.000 km - Prix : 6.168€
Tél. 071/52 00 17

Hand bike runner à fixer sur voiturette manuelle acheté 1950€ - Vendu: 850€ (à discuter)
Tél. 069/21 52 20

Voiturette électrique Vermeiren, batteries neuves, commande à droite, 2 sacs amovibles, vert et noir, état impeccable - Prix : 1.735€
Tél. 085/31 28 95

Voire rêve...

- Pouvoir communiquer clairement
- Favoriser votre autonomie
- Créer un environnement détendu
- Être indépendant
- Être mobile dans la société

Notre réalité...

- Communication assistée (textes, symboles,...)
- Commande 'mains-libres' de l'environnement: téléphone, télé, ouvrés-portes et fenêtres automatiques,...
- Offrir une solution globale pour tous les problèmes avec lesquels vous êtes confronté en tant que personne handicapée.
- Adaptations d'ordinateurs: claviers et souris alternatifs, logiciels.
- Accessoires: support-bras, tourne-pages, fixations, statifs,...
- Chaises roulantes manuelles et électriques, tricycles,...
- Confort de la chaise roulante: commandes spéciales pour chaises roulantes, avec petit écran, commande au menton, commande au doigt, commande au pied,...

Skil et Mariasteen unissent leurs efforts et leur compétences et s'engagent à répondre à tous vos besoins. Ensemble nous disposons d'une **équipe de personnes spécialisées** ainsi que des technologies les plus récentes. Grâce à notre know-how votre rêve devient... réalité.



SKIL nv
Sabbe Konsulting Independent Living
Aambeeldstraat 35 - 9000 Gent
Tel.+32-9-239 39 45 - Fax+32-9-236 11 71
E-mail: sales@skil-nv.com - Website: www.skil-nv.com



MARIASTEEN vzw
Knoelskampsraat 24 - 8830 Gits
Tel+32-51-23 08 75 - Fax+32-51-23 08 79
E-mail: mariasteen@mariasteen.be

HENDRIKS HENDRIKS nv/sa

OPTIMAAL REISCOMFORT & AANGEPAST VERVOER voor gehandicapten en rolstoelgebruikers

CONFORT OPTIMAL EN VOYAGES & MOYENS DE TRANSPORT ADAPTE aux personnes handicapées se déplaçant en chaises roulantes



<p>1820 Meldbroek 15D Parklaanweg Tel./Tél. 02/752 99 06 Fax 02/752 98 01</p>	<p>3900 Overpelt 44 Leerpeltlaan Tel./Tél. 01148 93 58 Fax 011/94 99 72</p>	<p>9000 Gent 600-608 Brugmanneweg Tel./Tél. 09/216 88 20 Fax 09/216 96 21</p>	<p>2600 Antwerpen 71 Bysmevelstraat Tel./Tél. 03/286 41 40 Fax 03/286 41 41</p>
---	---	---	---

E-mail info.meldbroek@hendriks.be E-mail info@hendriks.be E-mail info.gent@hendriks.be E-mail info.antwerpen@hendriks.be



Activités périodiques

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, personnes valides, alternativement à Nivelles et à Wavre

[Infos : 0495/51 63 93]

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, personnes moins valides, Wavre

[Infos : 0495/51 63 93]

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

[Infos : 02/345 31 31]

Dynamo, 1 fois/mois, Bruxelles

[Infos : 02/735 86 21]

Soleil Plus, 1 fois/mois, Neder-over-Heembeek

[Infos : 02/425 78 12]

Espoir, 1 fois/mois, Rixensart

[Infos : 02/384 04 02]

Atelier créatif, chaque lundi, Centre culturel de Dison

[Infos : 087/35 35 86]

Atelier créatif, chaque vendredi, Ligue de la SEP de Liège

[Infos : 04/252 72 01]

Groupe des XII, 1 fois/mois, Namur

[Infos : 081/73 43 41]

Ateliers terre, aquarelle, peinture sur soie, ouverts aux personnes atteintes de SEP et aux membres de leur entourage, Centre de Rencontre de Naninne

[Infos : siège sociale]

Goûter du 3^e mardi, (sauf juillet et août), détente, goûter et jeux de société, Centre de Rencontre de Naninne

[Infos : 081/51 19 63]

Les Mousquetaires, rendez-vous cinéma,

1^{er} jeudi du mois, Charleroi

[Infos : 071/41 30 35]

Les Mousquetaires, 2^e jeudi du mois,

scrabble, Marcinelle

[Infos : 071/41 30 35]

Les Mousquetaires, 4^e jeudi du mois, Marcinelle

[Infos : 071/41 30 35]

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

[Infos : 071/41 30 35]

Amicale des SEP des Trois Frontières,

1^{er} jeudi du mois, Athus

[Infos : 063/38 80 41]

Malgré Tout, 1^{er} mardi du mois, Mons

[Infos : 065/87 42 99]

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

[Infos : 064/28 12 44]

SEP Jeunesse, 2^e samedi du mois, La Louvière

[Infos : 064/77 13 91]

Delta, 4^e jeudi du mois, pour personnes atteintes

de SEP âgées de 30 à 50 ans, Quaregnon

[Infos : 065/68 16 15]

Groupe de Bury, 2^e mercredi du mois, 13h30 - 17h00

Maison du Village de Braffe

[Infos : 069/34 43 59]

Carpe Diem, 4^e mercredi du mois, Mouscron

[Infos : 056/34 32 47]

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

[Infos : 068/28 47 27]

Juillet 2002

Barbecue du groupe Espoir à Tangisart, Sa 6/7

[Infos : 02/384 04 02]

Août 2002

Barbecue du groupe Espoir à

Marche-lez-Ecaussines, Sa 17/8

[Infos : 02/384 04 02]

Septembre 2002

Barbecue du groupe Espoir à Braine-l'Alleud, Sa 7/9

[Infos : 02/384 04 02]

Motomed Viva

L'entraîneur thérapeutique motorisé pour une mobilisation active et passive



Leasing du Motomed Viva à partir de 3.513,-FB par mois, TVA comprise!

Essayez le Motomed Viva gratuitement chez vous!



Partner for Life



Enraf-Nonius NV -Ingberthoeweg 3D - 2630 Aartselaar - 03/451.00.70 - info@enraf-nonius.be

Les Ascenseurs de Coopman, confortables et sûrs.



Monte-escalier FLEXIRAIL®



AVANSIS® ascenseur à plateau pour des escaliers droits ou avec des courbes



Easylift®, ascenseur sans gaine



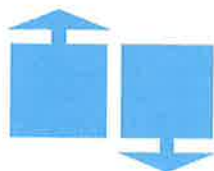
MOVIS®, ascenseur avec gaine

Trouvez chez Ascenseurs Coopman, l'ascenseur adapté à vos besoins :

- Monte-escaliers • Ascenseurs à plateau: Avansis® • Plateaux-élévateurs
- Ascenseurs pour des maisons particulières : Easylift® et Movis®

Ascenseurs Coopman vous garantit :

- Une installation selon vos besoins, conforme à la directive des machines 98/37/EG (CE-label)
- Plus de 45 ans d'expérience et de savoir-faire à votre service
- Des conditions de garantie et d'entretien excellentes
- Une offre gratuite et sans engagement de votre part



RENOVEZ-NOUS CE COUPON POUR PLUS D'INFORMATION

ASCENSEURS coopman®

Ascenseurs Coopman sa
Heirweg 123 B-8520 Kuurne
Tél.+32(0)56 35 85 80 Fax +32(0)56 35 58 65
ascenseurs@coopman.be
www.coopman.be



NOM

ADRESSE

LOCALITE

TEL FAX

- Monte-escalier Ascenseur à plateau Plateau-élévateur
 Easylift® ou Movis® Information sur les subventions



La Clef

Fête des affiliés, repas, concert et animations, remise du Prix Biogen, lâcher de ballons, Di 8/9, Centre de Rencontre de Naninne (voir page 4)

Infos : [Siège social](#)

Opération Chococlef, du Je 12/9 au 15/9 et du 19/9 au 22/9, vente de chocolat Galler (4 bâtons = 4€) par des bénévoles au profit de la Ligue et en faveur des personnes atteintes de SEP

Infos : [Comités provinciaux](#)

Concentration de motos au profit du groupe «Ath et environs», Sa 14/9 à 11h30, Ath, P.A.F. : 13€ (sans repas: 6,50€)

Infos : [069/68 88 59](#)

Banquet du groupe «Ath et environs», Sa 14/9 à 18h, à l'occasion de l'opération Chococlef, attraction: one-man show de Jean-Claude Coulon, P.A.F.: 12,40€ (enfant : 6,20€)

Infos : [069/68 88 59](#)

Cabaret chantant organisé par le Cercle Action Sociale de Ramillies au profit des affiliés du Brabant wallon, avec les amis de Piétrebois, salle accessible, petite restauration, Di 22/9, 16h, au Prince Noir, pl. de la Gare, Ramillies, P.A.F. : 5€

Infos : [Comité du Brabant wallon](#)

Barbecue à Chevetogne, Ma 24/9

Infos : [081/51 19 63](#)

Journée annuelle SEP repas et animations, Sa 28/9

Infos : [Comité du Luxembourg](#)

Octobre

Ecole de la SEP, séances d'information réservées aux personnes ayant reçu depuis moins de 2 an un diagnostic de SEP et à leur entourage, Sa 5/10, 19/10, 9/11, 23/11 et 7/12, Centre de Rencontre de Naninne

Infos : [Siège social](#)

Handicom, le salon de la communication et de l'information pour et avec la personne handicapée, du Je 3 au Sa 5/10, 9h – 18h, Palais des Expositions, Charleroi

Infos : [Horizon 2000 A.S.B.L. \(071/31 27 19\)](#)



Rue du Cimetière 45
B-7370 DOUR

J. LAVENNE
Gérant

HANDICAP - CAR
S.P.R.L.

*La liberté retrouvée
malgré votre handicap*

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

*Le spécialiste
«du travail sur mesure»*

N° VERT: 0800 91134

Site: www.handicap-car.com

Tél. 065/63.11.92 • Fax : 065/52.17.97

E-mail : j.lavenne@belgacom.net

Atelier : H.C.-BLOMART

Place des Combattants 15 - 7330 SAINT-GHISLAIN

EUROMOVE

EUROMOVE sprl *les autres produits*

**ENTRAÎNEUR THERAPEUTIQUE
MOTORISÉ :**

L'EXERCISE PHYSIQUE
EST BON POUR :

- Améliorer la circulation
cardiovasculaire



Thera Fit



Thera Live

- Améliorer
la souplesse des
articulations
- Améliorer votre
condition physique
- Entretenir votre
musculature
- Prévenir
la lourdeur et
l'engourdissement
des membres

Pour renseignement ou essai gratuit

EUROMOVE sprl *les autres produits*

44, chée de Waterloo • B-1640 Rhode-Saint-Genèse

Tél. 02-358 59 86 • www.euromove.be • E-mail info@euromove.be



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

Comment devenir partenaires actifs ...

Affiliation annuelle

- Si vous êtes atteint de SEP, l'affiliation vous donne accès à tous les services de la Ligue.
- En tant que sympathisant, vous recevez chaque trimestre la revue « La Clef ».

12,50€ à verser au compte
n° 250-0138300-63

Devenez bénévole :

Visites à domicile, transport d'affiliés, secrétariat, organisation de loisirs, traductions, ...

Participez à l'opération Chococlef, en septembre,

Soit comme vendeur bénévole,
soit comme acheteur.

Faites un don ou un legs à la Ligue :

- Vous obtiendrez une exonération fiscale pour tout don d'au moins 30€ au compte d'une permanence sociale ou au compte n° 250-0138500-69 (affiliation annuelle non comprise).
- Votre legs bénéficiera d'un taux d'imposition réduit à 8,8 %.

Centre de Rencontre

N°68 - Parc industriel Sud
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne

Tél. : **081/40 15 55**
Fax : 081/40 06 02

Courriel : ligue.sep@ms-sep.be
Site Internet : www.ms-sep.be

Direction :

Mme Tychon : lundi 9h-12h,
mercredi 9h-12h

Secrétariat :

Tous les jours 9h-16h

Affiliations :

Mme Dall' Ava : jeudi 13h-16h

Logement

M. Dufour : mercredi 13h-17h

Mme Demande : jeudi 9h-12h

Mme Dall'Ava (dossiers financiers) :
1^{er} et 3^e mardi 10h-14h

Documentation

M. Gérard : vendredi 9h-12h

Législation

M. Dewallef : jeudi 10h-13h

Revue "La Clef"

Mme Dradin : jeudi 13h-16h

Vacances

Mme Hodiamont : jeudi 9h-12h
04/344 22 62

Emploi

Mme Jacques : mardi 9h-12h
04/344 22 62

Namur

Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Fax : 081/40 06 02
CB : 250-0098441-71

Mme Debry :

Mardi 9h-12h - **081/40 04 06**

Mme Demande :

Mardi 9h-12h - **081/40 15 55**

Mme Rocour :

Jeu. 13h30-16h30 - **081/40 04 06**

Permanences sociales

Brabant wallon

CB : 271-0212770-81

Mme Demande :

Mardi 9h-12h - **081/40 15 55**
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne

Mme Massaux :

Mardi 9h-12h - **081/40 15 55**
Jeudi 9h-12h - **010/24 16 86**
Rue de Bruxelles 20 - 1300 Wavre

Bruxelles

02/735 86 21

Avenue Plasky 173/11 - 1030 Bruxelles
Fax : 02/735 32 47
CB : 210-0034161-69

Mme Baudot (rempl. Mme Mahieu) :

mercredi 9h30-12h

Mme Schroeder : vendredi 9h30-12h

Mme Likaj : jeudi 17h-19h

Hainaut

CB : 271-0391300-34

Est : **071/20 21 75**

Rue Brigade Piron 330
6061 Montignies-sur-Sambre

Mlle Detimmerman : mardi 9h-12h

Mme Grisay : jeudi 9h-12h

Ouest : **065/87 42 99**

Rue St-Antoine 1b - 7021 Havré

Mme Degreef : jeudi 9h-12h

Mme Lecharlier : mardi 9h-12h

Liège

04/344 22 62

Rue E. Marneffe 37 - 4020 Liège

Fax : 04/344 08 63

CB : 000-0041473-54

Mme Jacques : mardi 9h-12h

Mme Tortolani : mercredi 9h-12h

Mme Hodiamont : jeudi 9h-12h

Luxembourg

CB : 267-0208969-50

Mme Rouyr (rempl. Mme Colet) :

Mardi 9h-12h - **084/21 45 89**

Rue des Raines 2 - 5580 Wavreille

Mme Piron :

Mercredi 9h-11h30 - **061/21 82 79**

Clinique Ste-Thérèse

Chée d'Houffalize 1 - 6600 Bastogne



Le Centre de Rencontre

L'autre vie

Devant ma feuille blanche,
J'imagine voir passer un ange ;
Il dessine un monde en couleur,
Il sourit, entr'ouvre la porte en douceur.
Là-haut, une autre vie ;
Pas de guerres, ni de massacres.
Entre vous, les hommes, un miracle,
Tendres et humains, une autre vie.
Une lumière blanche,
Accueillante et éblouissante,
Vous attire au-delà.
Je voulais rester là-bas.
Non, non, non, me dit l'ange.
Il est trop tôt pour vivre avec nous.
Rejoins la terre, ta feuille blanche,
Vis tes rêves, et écris-nous.

Anne-Marie Delsaute (Beyne-Heusay)

Je vis pour ma poésie

Je vis pour ma poésie
Et beaucoup de nostalgie.
Je suis dans mes rêveries.
C'est elle toute ma vie.
Je lui laisse ma tendresse,
Même parfois la tristesse.
Mais elle est si passionnante ;
Elle est belle et captivante.
Elle me berce d'illusions
Et m'emporte à l'horizon.
Je m'évade pour elle.
Elle est si sensuelle.

Anne-Marie Delsaute (Beyne-Heusay)