

La Clef

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

La Clef N°83 - 2^e trimestre 2004

Périodique trimestriel
Editeur responsable: P. Erneux
N° 64 Parc Industriel Sud
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Bureau de dépôt: Namur 1



Invitation
en pages centrales

PRIX D'ASSISTANCE SEP biogen idec 2004

Pour la Communauté Française de Belgique

Connaissez-vous une personne ou une organisation qui s'est particulièrement engagée dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques? Alors posez sa candidature au PRIX D'ASSISTANCE SEP BIOGEN IDEC!

L'objectif du Prix d'Assistance SEP Biogen Idec

Le Prix d'Assistance SEP Biogen Idec est une initiative destinée à récompenser des personnes ou des organisations méritantes dans le domaine de l'accompagnement, de l'assistance ou des soins prodigués à ceux et celles souffrant de sclérose en plaques. L'objectif de ce prix est de promouvoir une politique d'assistance optimale pour les personnes atteintes de sclérose en plaques. Le prix doit donc servir à récompenser des initiatives en ce sens.

En quoi consiste le Prix?

Il s'agit d'un montant de 5 000 Euros accordé par la firme pharmaceutique Biogen Idec Belgium S.A./N.V., active dans le domaine de la sclérose en plaques.

Qui entre en ligne de compte pour ce prix?

Les candidats doivent provenir de l'action médico-sociale ou de groupes de personnes atteintes de SEP et/ou de l'entourage de ces personnes. Les candidats doivent avoir amélioré ou stimulé l'assistance, l'accompagnement ou les soins apportés aux personnes atteintes de la SEP de façon remarquable et démontrable, en dehors de leur vie privée. Leur action peut consister en une approche particulière, une initiative ou un projet spécifique; la création d'une organisation unique apportant un appui aux soins existants peut également constituer un motif de candidature. Le prix est décerné depuis cinq ans aux Pays-Bas et depuis 3 ans en Belgique, alternativement en Flandre et en Communauté Française. En 2002, cette action a récompensé l'association 'Libre comme l'air'. Cette association offre la possibilité aux personnes ayant la SEP et à d'autres personnes à mobilité réduite de pratiquer le vol à voile. Cette activité leur procure un moyen unique de se libérer temporairement de leurs limites physiques.

Comment proposer une candidature?

Les candidats ou organisations candidates peuvent être proposés à l'initiative d'un proche, d'une connaissance ou d'un collègue qui connaît bien leur action et qui est en mesure de motiver leur candidature.



Formulaires d'inscription

Les formulaires d'inscription pour la proposition de candidatures peuvent être obtenus auprès de Biogen Idec Belgium S.A./N.V., téléphone: **02-219.12.18.**

Date limite d'inscription

Les candidatures au Prix d'Assistance SEP Biogen Idec peuvent être proposées jusqu'au 31 août 2004 au plus tard par renvoi d'un formulaire d'inscription dûment rempli.

Un jury indépendant retiendra 3 lauréats, parmi lesquels le/la gagnant(e) définitif(ve) sera désigné(e). Le jury se compose de deux neurologues, du président de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques-Communauté Française A.S.B.L., d'une personne concernée par la SEP, d'un logopède spécialisé en SEP et d'un délégué de Biogen Idec. La décision du jury ne pourra faire l'objet d'aucune contestation.

Connaissez-vous une personne ou une organisation qui mérite le Prix d'Assistance SEP Biogen Idec? Alors, téléphonez au: 02-219.12.18.



Editorial

■ Dossier: SEX & SEP

Témoignage	6
Pertes compensées (témoignage)	6
Témoignage	7
Le point de vue d'un psychologue	7
C'est un beau roman (témoignage)	8
Témoignage d'un couple	9
Le point de vue d'une neuro-urologue	10
Question - réponse	11
Témoignages	12
Journée du Bien-Etre sexuel	12
La sexualité devrait entrer dans les centres de revalidation	13
Témoignage	15
Lady Paname	15
Pour en savoir plus ...	16

■ Le saviez-vous?

Echos de l'Assemblée générale	18
Lire pour la sclérose en plaques	20
L'Art: entre rêve et réalité...	21
Chococlef: un succès et... un défi!	22
Brocante de la Ligue: bilan	23
La Ligue a besoin de vous	23
34 ^e Goûter Charniaux à Thuillies	24
Musique et danses en Luxembourg	24

Petites annonces	25
------------------	----

■ Législation

La carte de stationnement	26
Le tarif téléphonique social	27

■ Courrier des lecteurs / témoignages

Dites-moi, Docteur...	28
Balade en joëlette	29
In Memoriam	29

Du nouveau au groupe Documentation 30

Agenda 36

Les adresses de la Ligue 39

■ Détente

Poème: «Pouvoir»	40
------------------	----

A ne pas rater !

Séance gratuite de découverte des ateliers créatifs de la Ligue.

Quand? Le jeudi 2 septembre, de 10h à 12h.

Où? Au Centre de Rencontre (Naninne).

Venez nombreux !

Pour en savoir plus, lisez vite l'article page 21!

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. Van Maerck

Mise en page et maquette: C. Dradin - S. Dall'Ava - 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: «La Goutte salvatrice», Annick Dumont.

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.



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.

Si vous cherchez la source du fleuve, vous la trouverez au commencement d'une goutte d'eau sur la mousse.
(Proverbe japonais)

Vivre, c'est quoi? Est-ce, à longueur de semaines, se lever, se brosser les dents, s'habiller, déjeuner, travailler avec quelques moments de répit ... les vacances et les week-ends aussi? Non! La vie est aussi désir, la vie est avenir, souvenir.

La vie, c'est travailler et rêver. La vie, c'est aimer ... donner. C'est bien pour cela que la vie vaut d'être vécue.

La vie vaut la peine d'être vécue. C'est la raison pour laquelle on doit chercher par tous les moyens ce qui nous apporte bien-être, sérénité, bonheur et partage.

Rien dans la vie n'est acquis, rien n'est définitif ... ***tout est toujours à construire et reconstruire.***

Notre vie est un grand jardin où poussent à la fois les roses et les orties, les lilas et le chiendent. Si nous ne sarclons pas, si nous ne jetons pas, si nous voulons tout conserver, alors nous vivrons dans une brousse ou sur un champ de bataille ...

Cultivons avec amour et tendresse notre jardin intérieur et la vie nous semblera plus facile, plus aisée.

En nous se trouvent d'énormes richesses, mais savons-nous les découvrir et les utiliser? Profitons donc des nombreuses personnes qui nous entourent avec tant de sagesse, d'écoute, de disponibilité ... Mais sachons en retour leur donner le merci, le sourire et l'écoute.

Arlette, affiliée atteinte de SEP



Témoignage

Trois ans déjà que j'ai appris que j'avais la SEP ; trois ans de ma vie où peur, révolte et finalement confiance en l'avenir se sont succédé au fil des jours.

Aujourd'hui pourtant, un grand chagrin m'envahit quand je pense à l'éloignement (moral et physique) qui peu à peu s'installe entre mon mari et moi.

Cet éloignement non visible que je vis à l'intérieur et qui me fait si mal ! C'est difficile d'en parler ...

La fatigue toujours présente m'empêche d'être moi, elle me fait refuser des choses alors que l'envie est bien là ; j'aime et j'ai toujours autant besoin de câlins (peut-être plus).

Vivre au ralenti aux côtés d'un mari hyper-énergique, concilier nos tempéraments opposés, accepter mutuellement nos modes de vie respectifs, sourire malgré cette fatigue toujours présente, me faire belle pour continuer à plaire à celui que j'aime, faire des projets communs malgré la SEP, continuer à vivre « comme tous les autres couples », oser parler même quand je ne trouve pas mes mots, ... C'est tout cela à la fois, la vie d'un couple que la maladie a profondément perturbé.

Au quotidien comme dans l'intimité, j'ai souvent l'impression que mon mari oublie ma SEP et attend de moi la même chose que si j'étais en bonne santé.

Je tiens beaucoup à lui et cela me chagrine énormément qu'il puisse parfois penser, quand je lui demande de me laisser tranquille, que je veux m'éloigner de lui.

Mon mari me rassure sur l'avenir et me dit de ne pas m'inquiéter. De mon côté, je formule le souhait que nous soyons toujours unis et présents l'un pour l'autre, malgré la maladie.

Sylvie

Pertes compensées

J'ai quand même hésité à écrire ce témoignage. Il est en effet difficile de parler de sexualité et des sensations physiques tout en voulant rester discret ; de ne pas étaler notre intimité mais quand même d'apporter un témoignage personnel.

La maladie de ma compagne n'est pas un obstacle, même si elle entraîne une difficulté de mobilité et donc davantage de passivité gestuelle de sa part. Nous avons dû nous créer notre sexualité, mais comme tout autre couple doit créer la sienne. Indépendamment de la maladie, tous les couples sont différents, ont leurs besoins, leurs envies, leurs préférences, leurs fantasmes, leurs aptitudes physiques pour les satisfaire et doivent trouver les gestes pour les traduire concrètement. Nous n'échappons pas à cette règle mais nous avons trouvé notre équilibre. Cela se traduit par des rapprochements, par des caresses qui aboutissent à une certaine relaxation, détente et satisfaction qui nous sont propres.

Une conséquence majeure de la sclérose en plaques, ce sont les spasmes dans les jambes, un handicap sérieux et douloureux tout au long de la journée mais surtout insupportable la nuit. Les caresses à caractère sexuel me permettent d'agir sur les douleurs de ma partenaire, de calmer ses spasmes, d'amener une certaine satisfaction et le sommeil. C'est une satisfaction que certaines trouveraient minime, peu valorisante et frustrante ; mais quand Dame nature a fait disparaître les fonctions sensibles de certaines parties de votre corps, il est important, voire vital, de compenser pour obtenir une « jouissance mentale » plus que physique.

Quant à ma satisfaction, elle a certes évolué avec l'âge et, si l'aboutissement est important, il n'est plus primordial. Elle est renforcée par l'idée que celle que j'aime, malgré sa perte de sensations, garde l'envie de m'en donner. La difficulté tient dans la gestuelle et dans son confort corporel, qui entraîne bien sûr un manque de spontanéité et de variante qu'il faut accepter. Je pense souvent à ce que d'autres couples doivent vivre lors d'une évolution plus importante de la maladie et je me dis que cela nous arrivera peut-être un jour et il faudra sans doute s'adapter et choisir d'autres gestes. L'important, je crois, est de garder un contact physique, un toucher qui permet au conjoint malade de ne pas se sentir rejeté sexuellement. Bien sûr, la « normalité » n'est plus possible, mais où est ma normalité ?

Je voudrais conclure en précisant que, malgré la maladie qui peut faire disparaître certaines sensations ou sensibilités de votre corps, il reste le pouvoir et la force de l'esprit, de l'amour, du mental, qui peuvent amener à profiter de petits gestes qui, eux-mêmes, deviennent primordiaux et indispensables.

Témoignage

Mon mari et moi avons toujours été très proches l'un de l'autre depuis notre rencontre en 1961. A l'apparition de ma maladie en 1998, je ne me suis pas trop posé de questions par rapport à l'avenir de notre couple car je dois avouer que mon mari est un « ange » (attentionné, compréhensif et protecteur). La tendresse occupe une place très importante dans notre vie de couple et ce, depuis le début de notre rencontre.

Au fil du temps, notre relation s'est peu à peu adaptée aux circonstances de la vie (ma maladie et les problèmes de santé de mon mari), mais les gros câlins que nous partageons régulièrement sont à nos yeux le reflet de notre amour réciproque.

Je ne prétends nullement détenir le secret du bonheur mais pour moi, les mots Affection, Compréhension, Tendresse, Beauté intérieure, Affinités et Amour avec un grand A le résumant fort bien.

Dernièrement, lors d'une réunion mensuelle d'un groupe d'entraide de la Ligue auquel je participe régulièrement, une jeune participante a abordé le thème de la sexualité. J'ai trouvé cela très chouette, car cela a permis à ceux qui le souhaitaient de parler de leur vécu. Notre groupe est un lieu de rencontre et de divertissement, mais il peut aussi devenir un lieu de parole où on peut vider son sac sans culpabilité et sans jugement.

*Propos recueillis par J. Degreef
auprès de Geneviève*

Le point de vue d'un psychologue

L'ensemble des symptômes classiquement décrits dans la sclérose en plaques peuvent avoir des répercussions importantes dans la vie des personnes malades. La vie sexuelle n'y échappe pas particulièrement. Les troubles sexuels en sclérose en plaques viennent alors majorer un handicap plus ou moins important.

La sexualité fait partie intégrante de la personnalité et ne peut être dissociée de tout ce que nous vivons. Au sein du couple, la sexualité contribue à apporter réconfort, plaisir, estime de soi, détente. Avoir une relation sexuelle satisfaisante nécessite en outre d'être dans une relation de confiance, de se sentir en sécurité avec l'autre, de se sentir sûr(e) de soi, de se sentir désiré(e) ...

Cela reste donc une fonction « fragile », très sensible aux variations de l'environnement, de l'humeur, du stress ...

Les symptômes physiques

Les troubles sexuels classiquement décrits sont la perte de libido, les modifications des sensations au niveau des parties génitales. Chez l'homme, la plainte principale concerne les dysfonctions érectiles et, chez la femme, les problèmes de lubrification vaginale. D'autres symptômes de la maladie, tels que la fatigue, la spasticité, les troubles urinaires, viennent compliquer le tableau.

L'influence des facteurs psychologiques

Il est souvent difficile de démêler les facteurs liés à la maladie proprement dite et ceux davantage liés à des modifications psychologiques. Si les atteintes des voies nerveuses peuvent entraîner des troubles, on sait aussi que l'anxiété, la dépression sont responsables bien souvent de symptômes tels que la baisse du désir sexuel, les dysfonctions érectiles ...

Dans la période autour de l'annonce du diagnostic, les bouleversements émotionnels peuvent être tellement importants que la sexualité peut perdre de son sens pendant quelque temps.

Chez l'homme, la diminution de l'estime de soi, l'anxiété, la perte de rôles familiaux ou professionnels importants sont des facteurs psychologiques pouvant être responsables de dysfonctions érectiles dans un contexte d'anxiété d'échec.

Chez la femme, on retrouve également l'atteinte au niveau de l'estime de soi, la peur de ne plus susciter le désir ou de ne plus plaire... L'hyperinvestissement du corps, mince, en bonne santé, tel qu'on le vit à l'heure actuelle, accentue encore un peu plus le sentiment de ne pas être à la hauteur.

La peur de perdre l'autre peut aussi constituer un obstacle à une activité sexuelle sereine. Quand la relation de couple est en péril, la sexualité peut être détournée de sa finalité et devenir un moyen d'exercer son pouvoir sur l'autre ou de le blesser.

L'hygiène intime est aussi un problème difficilement abordé, quand des troubles urinaires sont présents.

La relation de couple

Parfois, la question de la sexualité se pose alors que la relation de couple n'est pas nécessairement établie. La personne malade célibataire, divorcée ou récemment séparée et qui commence une relation, peut vivre avec une angoisse accrue le moment de la première relation.

Même dans un couple établi, communiquer sur la sexualité reste toujours difficile car il y a une pudeur naturelle, une gêne apprise par rapport à tout ce qui touche à ce domaine.

Souvent, en consultation, nous sommes confrontés à des couples ayant accumulé les non-dits pendant des années par rapport aux modifications de la sexualité et qui, à présent, préfèrent renoncer à cette activité en rationalisant (« Ce n'est plus de notre âge... », « Il y a des choses plus importantes... »).

Ou alors, le couple s'engage dans une relation de soignant-soigné, dans laquelle il est difficile de garder un aspect ludique à la sexualité.

Il y a également le risque d'interpréter les difficultés sexuelles, la perte de la libido, comme le signe d'un problème dans la relation de couple (« Tu ne veux plus faire l'amour, donc tu ne m'aimes plus... »). Il importe donc de prendre au sérieux, dès qu'elles apparaissent, les modifications de la sexualité et de tenter de démêler ce qui relève de la physiologie, du psychologique ou du relationnel.

Une vie sexuelle satisfaisante n'est pas nécessairement synonyme de coït. Même quand l'acte sexuel n'est plus possible ou n'est plus satisfaisant, il existe d'autres façons d'apporter un plaisir sexuel dans le couple.

Si la sclérose en plaques peut atteindre la fonction sexuelle, elle n'atteint pas la capacité affective, la capacité à exprimer de l'affection, de la tendresse...

Que faire ?

Il existe à l'heure actuelle de nombreuses aides permettant d'améliorer la vie sexuelle (médicaments, prothèses, pompes, injections, lubrifiants...).

Il importe de veiller à maintenir au sein du couple un dialogue ouvert et franc.

Quand cela n'est plus possible, la plus grande difficulté sera de trouver qui sera l'interlocuteur privilégié de la personne ou du couple pour répondre à ses questions, ses angoisses, ses doutes.

Le neurologue, un psychologue ou psychiatre, voire un sexologue, pourra permettre au couple d'aborder les questions délicates, de retrouver une estime de soi suffisante, de modifier la vision de la sexualité.

*Gino Pulsone, psychologue - psychothérapeute
Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle
(Fraiture-en-Condroz)*

C'est un beau roman ...

Ce printemps qui revient me rappelle une belle aventure amoureuse.

Après l'hiver, je voyais les tenues des femmes s'alléger. Sur les boulevards où elles défilaient, haut perchées sur leurs talons effilés martelant le sol, il me semblait qu'elles venaient vers moi sans me voir. Arrivées à ma hauteur, je les voyais dévier leur course, ignorant ma chaise roulante, leurs regards se détournant pour plonger dans les vitrines où s'étaient les vêtements qu'elles porteraient l'été. Moi, recroquevillé dans ma chaise roulante, j'avais beau lever les yeux, jamais mon regard ne parvenait à accrocher le leur.

Témoignage d'un couple

J'aurais bien aimé les approcher, les côtoyer jusqu'à renifler leur parfum. Mais mon ami, celui qui poussait ma chaise à l'époque, s'en tenait timidement, respectueusement écarté, trop loin d'elles pour répondre à mes attentes ... Frustrations ...

L'été venu, elle est revenue de Malaisie en même temps que les hirondelles. L'automne d'avant, elle m'avait dit son projet de passer quelque temps là-bas. Elle était partie, me laissant un nom de boîte postale où je pouvais lui écrire. Pendant tout l'hiver, j'avais écrit, timidement, sans trop d'espoir de réponse. Quelques courtes missives évasives m'étaient parvenues de loin en loin. Puis un jour, elle est reparue sans prévenir, joliment bronzée, des bagues à tous les doigts, des bracelets autour des chevilles ... Une allure que je ne lui avais jamais vue.

En peu de temps, de son débit rapide, elle m'a exposé son projet. Elle disposait d'une quinzaine de jours de liberté et elle me proposait de m'accompagner où je voudrais, aussi loin que je pouvais l'imaginer.

Quand je lui ai proposé la Californie, elle n'a pas cillé. Puis, j'ai pensé à un autre endroit où je n'étais jamais allé, un endroit dont un ami m'avait parlé: une île grecque au large de la Turquie.

Elle n'a pas dit non.

Ça n'a pas traîné. Le temps de s'organiser et nous débarquons sur cette île de paradis au début de l'automne. Là-bas, c'était encore l'été.

Nos échanges devenaient de plus en plus intimes. A-t-elle suivi mes désirs? Était-ce aussi les siens? On peut le penser car, très rapidement, nous avons partagé aussi nos nuits.

Elle qui n'avait jamais fait l'amour avec un P.M.R. (personne à mobilité réduite, dans le jargon) et moi qui n'osais pas, voilà que les choses se passaient le plus naturellement du monde. Moi, avec tout ce qui me restait et elle, avec tout ... ce qu'elle possédait d'inventivité.

Au retour, j'étais un autre homme. Je me retrouvais «debout» dans ma voiturette. J'étais revenu à hauteur du regard des femmes des boulevards. Joli raccourci pour exprimer le changement qui s'était opéré en moi après avoir retrouvé une sexualité ... normale.

Serge

La première rencontre, le temps qui s'égrène doucement, puis un regard appuyé, l'odeur d'un tissu, le velouté d'une peau, un trait de caractère... et trop tard, mon corps ne peut plus que sourire en ta présence et se languir en ton absence. Les roues qui te portent, je les ai aperçues mais sans les voir.

Jamais je n'ai même imaginé les désagréments ou les aventures épiques qu'elles me feraient vivre. Je me suis laissée apprivoiser par elles comme par toi.

Mes yeux qui percent les tiens, nos mains qui se cherchent, nos lèvres qui se rencontrent... rien n'est très différent des autres gens... juste m'accroupir pour être à ta hauteur, et nous laisser emporter par l'émotion.

Il était loin le temps du plaisir ultime, enfoui sans doute au plus profond de ce corps que tu ne connaissais plus vraiment.

Mais moi, je voulais que nous renaissions ensemble. Plus de patience, plus de temps nous sont nécessaires pour pallier des sensibilités de la peau disparues ou exacerbées, des membres inertes... quelques préparatifs obligés perturbent parfois la spontanéité de notre intimité.

Mais notre imagination est féconde; toi, tu recherches d'autres endroits sensibles et moi, j'exerce ma souplesse naturelle.

Un fauteuil roulant, un coin de table, un matelas douillet, quelques coussins et notre peau à peau est immense. Jamais je n'avais connu cela..., un couple à trois mains, à deux jambes et... femme femme.

A.

Merci à toi pour ce message d'amour, qui me bouleverse à chaque relecture et dont je ne me lasse.

Jamais je n'aurais cru pouvoir encore aimer... et découvrir avec toi des sensations et émotions aussi fortes; je ne pouvais imaginer qu'une caresse, un effleurement de ta peau sur la mienne, un frôlement de tes cheveux sur mes seins, sur mes cuisses puissent amener à un plaisir aussi voluptueux.

Petit à petit, avec beaucoup de tendresse et d'amour, tu m'as fait accepter ce corps que je refusais... déformé, amoindri par la maladie et la chaise roulante, tu as réussi à me le faire aimer à nouveau et quand je me retrouve dans tes bras, en plongeant mes yeux dans les tiens... je me sens presque belle.

M.

Le point de vue d'une neuro-urologue

Les troubles sexuels sont fréquents au cours de l'évolution de la SEP et peuvent affecter 32 à 70 % des patients. Ils touchent tant l'homme que la femme. Ils modifient la qualité de vie en altérant l'image de soi, en modifiant les relations amoureuses et émotionnelles au sein du couple et en produisant angoisse et appréhension face à la possibilité d'une rupture affective. La pudeur ou la peur d'en parler avec son conjoint et avec le corps médical est à son tour source d'anxiété pouvant aggraver les symptômes sexuels. Ainsi, dès le début de la maladie, 45 % des patients diminuent d'une manière significative leur activité sexuelle ou y mettent un terme.

Origines des troubles sexuels

Ils sont essentiellement liés à la maladie elle-même: les lésions de démyélinisation modifient le contrôle cérébral et médullaire de la fonction sexuelle, entraînant des troubles de l'érection et de l'éjaculation chez l'homme (ceux-ci pouvant survenir isolément), une diminution de l'orgasme et de la lubrification vaginale chez la femme.

Ces troubles sexuels sont très rarement le premier symptôme isolé d'une SEP mais peuvent apparaître à différents moments de l'évolution de la maladie (en moyenne 9 ans après l'apparition du premier signe neurologique). Ils peuvent s'installer progressivement ou brutalement lors d'une poussée et peuvent fluctuer dans le temps.

Les lésions médullaires et du cône terminal (partie terminale de la moelle) peuvent entraîner également une **diminution de sensibilité** au niveau des organes génitaux et parfois des sensations désagréables appelées **dyesthésies**.

Les **crampes** et la **spasticité** des membres inférieurs peuvent entraver les rapports.

L'**incontinence urinaire**, très souvent associée aux dysfonctions sexuelles, peut survenir au moment de l'acte sexuel, rendant celui-ci désagréable et honteux.

La **fatigabilité**, si souvent rencontrée dans la SEP, et la **dépression** sont sources de perte de libido et d'évitement de l'acte sexuel.

Certains **médicaments** aussi peuvent altérer la fonction sexuelle, comme les anticholinergiques donnés pour les troubles urinaires, les antidépresseurs et anxiolytiques,

les antispastiques à fortes doses pour les plus fréquemment prescrits. Les α -bloquants utilisés pour les difficultés à uriner (= dysurie) sont sources de difficultés d'éjaculation.

Conseils généraux

- > Avant tout, il est indispensable de pouvoir en parler avec son ou sa partenaire pour qu'il ou elle sache que la dysfonction sexuelle n'est pas un manque d'amour, mais bien une dysfonction liée à la maladie.
- > Il faut tenter de dédramatiser la situation dans un climat de confiance et de tendresse pour trouver des solutions communes.
- > S'il existe des troubles urinaires associés, il convient de bien vider la vessie avant tout rapport.
- > Choisissez un moment de la journée favorable et si la fatigabilité est un problème, reposez-vous avant.

Propositions thérapeutiques

Chez l'homme

Différentes thérapeutiques sont aujourd'hui proposées :

- > Les inhibiteurs de la phosphodiesterase comme le sildenafil (Viagra®), le tadalafil (Cialis®) et le vardenafil (Levitra®) sont des traitements de première intention avec un résultat satisfaisant dans 78 à 90 % des cas. Les études cliniques confirment l'amélioration de la qualité de vie des patients sous traitement.
- > L'apomorphine sublinguale (Uprima®) a été démontrée peu efficace.
- > Les injections intracaverneuses de prostaglandines (Caverject®) sont nécessaires chez certains patients. Les doses sont variables et doivent être adaptées à chaque cas. La méthode d'injection est démontrée par l'urologue consulté. Ces injections sont en général non douloureuses mais nécessitent une absence de troubles moteurs ou cérébelleux au niveau des mains. Dans ces derniers cas, le partenaire peut aussi faire l'injection.
- > La prostaglandine par voie intraurétrale (MUSE) non commercialisée en Belgique est moins efficace et peut entraîner une douleur locale. Elle nécessite en plus des rapports protégés.

Question - réponse

- > Enfin, l'utilisation des pompes à vacuum est un traitement non invasif possible.
- > Il n'y a malheureusement pas de traitement des troubles d'éjaculation. S'il existe un désir de procréation, des injections de midodrine peuvent être utilisées.

Chez la femme

Des médicaments spécifiques n'ont pas encore été démontrés efficaces chez la femme, chez qui les facteurs émotionnels et psychologiques sont souvent prépondérants.

- > Des crèmes locales intravaginales sont proposées pour les troubles de la lubrification.
- > L'utilisation de vibromasseurs semble améliorer les troubles orgasmiques quand il existe une perte de sensibilité périnéale.
- > Les dysesthésies et paresthésies peuvent être améliorées par l'amitriptiline (Redomex®, Tryptizol®) ou certains antiépileptiques. Les œstrogènes et anesthésiques locaux peuvent également être proposés.
- > La faiblesse ou la difficulté à contracter la musculature périnéale pourra éventuellement bénéficier de kinésithérapie périnéale.

En conclusion

Quelle que soit la thérapeutique envisagée, le dialogue, l'information et la compréhension mutuelle restent indispensables pour aborder ce sujet si intime et encore si tabou.

Dr A.-G. Herbaut, Neuro-urologie

Hôpital Erasme, Bruxelles – Hôpital Ambroise Paré, Mons

« Ce n'est pas parce que les choses sont difficiles que nous n'osons pas, c'est parce que nous n'osons pas qu'elles sont difficiles.

Sénèque

Q : J'ai 37 ans et mon mari, qui a la SEP, est aujourd'hui gravement handicapé. Il est incapable de réaliser les tâches liées à son bien-être et je suis seule à prendre soin de lui, ce qui est très exigeant. Je m'efforce aussi de conserver mon emploi. Depuis quelque temps, un collègue montre de l'intérêt à mon égard, ce qui a été une agréable surprise. Je n'ai jamais été infidèle mais honnêtement, ce serait agréable d'avoir une relation sexuelle avec quelqu'un qui est en bonne santé et qui n'a pas besoin d'aide de ma part. En essayant de trouver une justification à cette tentation, je me dis qu'une relation hors mariage pourrait m'apporter une nouvelle jeunesse et, en fin de compte, m'aider à être une meilleure épouse et à mieux m'occuper de mon mari. J'ai participé à des conversations sur Internet et je trouve que certains conjoints de personnes gravement handicapées ont des opinions bien arrêtées concernant les relations hors mariage. Mais voilà, qu'ils soient pour ou contre, les arguments sont valables. Je me demandais si des recherches ont été menées dans ce domaine? Merci ! Ann

R : Hélas, il n'existe pas de recherche qui permettrait de prédire ce qu'il adviendrait de votre relation avec votre mari si vous aviez une liaison. Certains conjoints de personnes atteintes de SEP signalent qu'une liaison détruit, qu'elle détériore au-delà du réparable une relation déjà précaire. Dans d'autres cas, les conjoints indiquent qu'une liaison aide le/la partenaire en bonne santé à rester engagé(e) dans son rôle de soignant(e).

Nous savons que ce dilemme est partagé par de nombreux partenaires-soignants. Dans son livre « Surviving Your Spouse's Chronic Illness », Chris McGonigle écrit : « La question d'avoir une liaison est profondément personnelle. Chacun a un ensemble unique de valeurs et de croyances religieuses ... de sorte que chacun doit être seul à prendre sa décision ... ».

Bien que la décision finale vous revienne, cela pourrait être utile de parler de vos sentiments et de vos doutes avec un conseiller qualifié ou un psychothérapeute.

Extrait du courrier des lecteurs de la revue MS in Focus n° 3, publiée en 2004 par la M.S.I.F. (Fédération internationale de la SEP).

Traduction C. Dradin

Témoignage

Quel sujet tabou que le sexe !!!

Voici maintenant 4 ans que je suis atteint de la SEP. Trente ans, célibataire depuis ma maladie, je ne m'intéressais plus beaucoup aux femmes. En effet, comment aborder une femme quand on est jeune, malade, en voiturette, et surtout incontinent? Pour moi, arriver dans une chambre avec une femme et lui dire «Excuse-moi, mais j'ai une protection contre les fuites» était impossible.

Donc une seule et unique solution: en trouver une qui soit presque obligée d'accepter. C'est ainsi que je me suis mis à la recherche d'une prostituée. Mais il fallait qu'elle soit professionnelle, belle, propre, douce, compréhensive, prenne tout le temps nécessaire et, en plus, dans mes créneaux horaires. J'ai regardé à gauche, à droite, et en septembre, j'ai trouvé. Financièrement, ce n'est pas donné (125 euros pour 1 heure), mais elle est propre, élégante, distinguée.

Et, me direz-vous ... comment c'était? Pour tout avouer, pas terrible la première fois. Stress, angoisse, difficile de trouver la bonne position. C'est pourquoi la semaine suivante, j'y suis retourné (j'avais pris une petite pilule bleue pour la confiance) et là, ce fut le bouquet final! Tout a fonctionné à merveille. Depuis, plus rien, mais je sais ce qui fonctionne et ce qui foire.

Maintenant, je suis en train de construire une relation stable avec une femme que j'aime et je sais que le jour où arrivera la chose, je serai prêt.

Bonne chance à tous.

Anonyme



Témoignage

Je me suis marié en 2002. J'ai 45 ans et ma femme, 26. Pour pouvoir assurer une sexualité avec ma femme, on s'est plus porté sur les caresses. Ma sensibilité étant moindre à partir de la ceinture, toutes les sensations sont reportées sur le haut du corps, au niveau du cou et du dos.

Pour satisfaire ma femme, je pratique le cunnilingus et elle y prend beaucoup de plaisir. Quand nous voulons faire une pénétration, j'utilise le caverject, une simple petite piqûre dans le pénis sans aucune douleur. J'ai eu mon enfant grâce à cela.

Il y a toujours une solution. Parlez-en à votre assistante sociale.

Ma femme et moi sommes satisfaits de notre relation amoureuse.

Evans

Journée du Bien-Etre Sexuel

Depuis 2003, le 14 février a été instauré «Journée du Bien-Etre Sexuel». Cette journée a pour but principal, en tout cas jusqu'à présent, d'aborder sans tabou le trouble de l'érection. Son mot d'ordre: «Rompons le silence, des solutions existent».

Une plate-forme du bien-être sexuel a été mise en place en collaboration avec l'A.S.B.L. Prévention et Santé et différentes associations de patients (dont la Ligue Nationale de la SEP), de médecins et d'experts dans ce domaine.

Son but est de permettre aux personnes de mieux comprendre les mécanismes du trouble de l'érection, ses répercussions sur la vie affective au sein du couple et les différentes solutions et traitements possibles et de démonter le mythe du trouble de l'érection.

Une brochure a été publiée et est disponible à la Ligue ou via le site www.bienetresexuel.be.

La sexualité devrait entrer dans les centres de revalidation

L'activité sexuelle fait partie de notre santé, y compris de notre santé mentale. C'est l'une des fonctions qui visent à garder le corps en vie et en bonne santé.

Nous sommes tous très vulnérables dans notre relation à la sexualité. Lorsqu'une maladie grave se déclare, il arrive que l'on doive adopter une nouvelle approche de la sexualité, prenant en compte la modification de son image corporelle.

Le rôle de la sexualité est différent selon les individus. En tant que professionnels de la santé, nous devrions comprendre et respecter l'individualité de chacun. En outre, nous devrions laisser nos patients parler de leur sexualité en leur donnant l'occasion de s'exprimer à ce sujet et en étant présents.

Au printemps 2003, nous avons réalisé, au Centre de Revalidation Neurologique de Masku, une étude sous forme d'un questionnaire portant sur la sexualité et d'autres matières connexes. Cinquante-neuf patients y ont répondu. Ensuite, nous avons interviewé de manière plus approfondie six de ces patients.

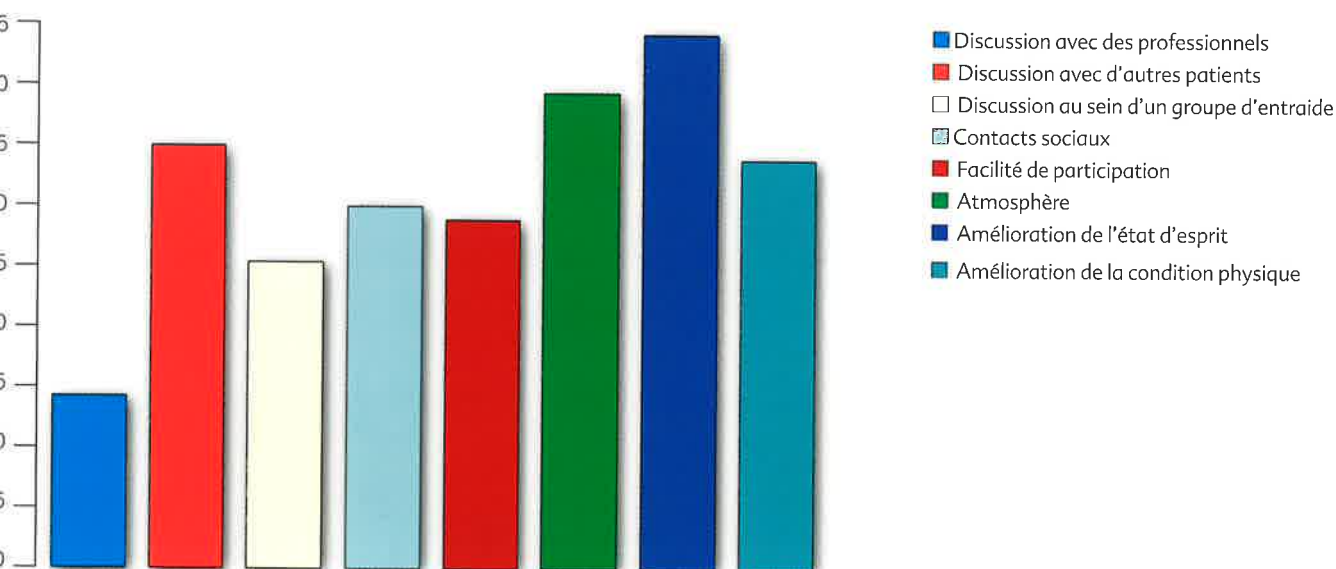
Parmi les personnes ayant répondu au questionnaire, 85 % pensent que la sexualité doit être abordée dans le cadre d'une revalidation, lors de conférences, de discussions de groupe ou d'entretiens individuels. Les hommes préféreraient avoir pour interlocuteur un médecin et les femmes, un psychologue.

Selon les résultats de l'étude, tous les symptômes typiques de la SEP affectent la sexualité autant que d'autres domaines de la vie. Les symptômes cités sont : la fatigue, la spasticité, la faiblesse musculaire, les paresthésies, les dysfonctionnements de la vessie et des intestins. Plus souvent que les femmes, les hommes considèrent que leur vie sexuelle s'est détériorée à cause de symptômes individuels, comme une diminution de la mobilité. De leur côté, les femmes pensent que ces symptômes affectent leurs activités quotidiennes un peu plus que leur vie sexuelle.

Presque tous les patients estiment que la maladie a modifié leur sexualité.

«Ma féminité et ma sexualité ont subi des modifications considérables. Avant d'être malade, je portais des chaussures à talons hauts et je marchais avec élégance. C'était essentiel pour moi. Je me sentais femme et sexuellement attirante. A présent, je marche avec une canne et je ne peux plus porter de jolies chaussures. Les exercices de marche ont énormément d'importance pour moi et je suis heureuse lorsque j'entends des réactions positives. A mes yeux, ce n'est pas tant la distance que je suis capable de parcourir qui compte, mais bien l'élégance avec laquelle je peux marcher.»

Facteurs améliorant la sexualité des patients durant une période de revalidation



Un résultat auquel nous ne nous attendions pas concerne les problèmes sensoriels, qui ont été très souvent cités. Ces troubles —qui n'affectent pas uniquement la zone génitale— ont un effet tout à fait défavorable sur la sexualité. Par le toucher, nous exprimons des sentiments, ressentons du plaisir et en donnons à l'autre. Toucher contribue à provoquer l'excitation sexuelle et l'orgasme. Plus de 60 % des personnes interrogées font état de troubles sensoriels (diminution du sens du toucher, manque de sensation, hypersensibilité).

Les troubles sensoriels sont répartis de façon assez égale entre quatre zones du corps: mains/bras (25 %), cuisses/tronc (25 %), jambes/pieds (25 %), zone génitale (25 %).

«Mes mains sont insensibles et maladroités. Je ne sens pas avec quelle force je caresse mon épouse. Je ne peux pas apprécier nos jeux sexuels parce que je crains de la blesser lorsque mes mains ne perçoivent pas de quelle manière elles touchent sa peau.»

Il est très important pour des patients atteints de SEP de vivre une période de revalidation, non seulement pour les différentes activités propres à la revalidation, mais aussi pour l'atmosphère ouverte et tolérante du centre de revalidation, où chacun peut se déplacer facilement et être soi-même. Les participants à l'étude trouvent que leur virilité ou leur féminité a été renforcée grâce aux contacts sociaux et aux relations avec d'autres personnes atteintes de SEP. Pour beaucoup d'entre eux, les discussions apportent une meilleure confiance en soi.

Cela vaut vraiment la peine d'investir et de travailler activement pour faciliter les contacts sociaux et développer une bonne atmosphère. Par ses compétences professionnelles et sa compréhension, le personnel peut influencer l'atmosphère du centre de revalidation. De cette façon, les patients se sentiront à l'aise pendant leur séjour, gagnant en assurance, et leur sexualité s'en trouvera favorisée.

A. Viramo-Koskela et R. Rahkonen, kinésithérapeutes
Masku Neurological Rehabilitation Centre (Finlande)

Traduit de l'anglais par Ligue - C.F.



Témoignage

Ce que je vous raconte là, je n'aurais jamais pensé devoir l'écrire !

Mais bon, la maladie bouleverse parfois le cours des choses. Il y a 3 ans, j'ai fait une poussée qui a entraîné, entre autres choses, des insensibilités profondes au niveau génital et des hypersensibilités superficielles (la maladie est mal faite!).

En bref, les rapports amoureux m'étaient devenus très inconfortables. J'ai un kiné en qui j'ai une totale confiance et avec qui le dialogue est facile et très ouvert. Lui ayant parlé de ces problèmes, il m'a donné quelques pistes pour y remédier.

Pour retrouver la sensibilité profonde, je pouvais utiliser un appareil électrique, ou vibromasseur, non lisse en surface. Cela ferait un genre de massage ou stimulation interne, qui pourrait m'aider à retrouver plus vite ma sensibilité.

OK. Je suis ouverte à tout. Mais ça s'achète où, ces engins-là ? Dans un sex-shop, évidemment ! Mais moi, je n'ai jamais mis les pieds là-dedans ! Et évidemment, mon kiné s'est arrêté aux conseils, sans aller jusqu'à l'achat dudit matériel ! Cela a provoqué nos premiers fous rires mémorables !

Deuxième étape, en parler à mon mari. Lui, il est beaucoup plus pudique que moi, et moins « à l'aise ». Je n'ose pas trop lui dire qui m'a soufflé l'idée, mais je lui affirme que ça ne coûte pas grand-chose d'essayer (tu parles !). Finalement, il accepte de se rendre avec moi dans ce genre de boutique (pour moi, pas question d'y aller seule, déjà rien que le quartier me fait horreur!).

Troisième étape, le jour J. Mon mari prend congé. Tant qu'à faire, autant prendre son temps, dit-il (!), et profiter de notre après-midi.

Et nous voilà dans le quartier ad hoc, passant et repassant devant les devantures qui pourraient nous intéresser, en voiture bien sûr !

Puis, on trouve le bon, on entre vite-vite en espérant que personne ne nous voie. On a un fou rire idiot, on se sent comme deux collégiens en train de faire une bêtise.

Lui, tout à coup très (trop !!!!!) à l'aise, regarde les différentes « collections ». Moi, j'ai déjà vu ce qu'il me fallait, ça ne me plaît pas du tout mais bon, on a dit qu'on y allait, donc on y va ! Mon mari veut aller voir le second étage du magasin, non mais !!! Puis je me détends, et on rit de plus belle. Finalement, on rêve de rentrer au plus vite à la maison pour essayer notre achat ! On s'enfuit de cet horrible endroit, cachant sous le manteau l'Objet.

Finalement, non seulement ça a marché (et oui, il faut de la persévérance, ce n'est pas très agréable mais petit à petit, la sensibilité est revenue !), et il nous reste le souvenir d'une après-midi très drôle et ...très agréable !!!

Manureva

Lady Paname

Certains d'entre vous connaissent sans doute l'émission « Chacun son histoire », que diffuse la RTBF1 le jeudi soir. Mais avez-vous vu celle du jeudi 15 avril consacrée à « L'érotisme au féminin » ?

A tout hasard, je l'ai enregistrée et j'ai été agréablement surprise, pour ne pas dire séduite !

On y découvre - si on ne connaît pas encore, of course - la boutique érotique Lady Paname... Située à proximité de la Grand'Place de Bruxelles, ce petit magasin n'est pas un sex-shop, comme le précise bien sa créatrice, mais la femme y trouve tout ce dont elle peut rêver pour éveiller sa libido. Si besoin est, pourquoi ne pas aller y faire un tour en couple ?

Ne riez pas, songez-y plutôt et faites une petite visite au 5 rue des Grands Carmes.

Cathy

Pour en savoir plus...

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique 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 €) afin de couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Médical

Sexualité et santé - Livret de questions et réponses

Soc. Scientifique Médecins Généralistes et Pfizer - 1999

La sexualité est une composante essentielle d'une vie saine et heureuse. Qu'est-ce qu'un trouble de l'érection? Comment se produit-il? Comment le médecin pose-t-il un diagnostic? Quels traitements le médecin propose-t-il? Test de dysfonction érectile.

Dépliant gratuit (11 pages)

N° 1212

Médical traitement

Les troubles sexuels de la SEP

Par V. Bonniaud, T. Moreau - dans Lettre de l'ARSEP - 2001

Les troubles sexuels masculins et féminins, leur prise en charge médicale.

Article (2 pages)

N° 1225

Hygiène

La dysfonction sexuelle et la SEP

Par J. Poirier - Soc. canadienne de SEP - Québec - 2001

L'article envisage globalement le problème de la sexualité en dysfonctionnement.

Article (1 page)

N° 4046

Hygiène

Sexualité et spasticité

Par Vahtera T. & Viramo-Koskela A., physiothérapeutes - Finlande - trad. Ligue Belge SEP-CF - Ligue Finlandaise SEP - 1991

La sexualité est un élément important de notre santé, y compris de notre santé mentale. Les auteurs envisagent des moyens de faciliter les aspects techniques des rapports sexuels à travers un contrôle de la spasticité. Pour améliorer la relaxation, différentes positions faciles à maintenir sont proposées, où la faiblesse musculaire éventuellement associée à la rigidité porte moins à conséquence. La phase des rapports sexuels est souvent fatigante. Elle peut être facilitée par des caresses mutuelles et par une prolongation inventive des préliminaires.

Brochure (30 pages) - 2,50 €

N° 4020

Hygiène

Sexualité et handicap moteur

Par Dr Bernadette Soulier, sexologue, psycho-médicale - dans Bulletin de l'Assoc. Handicapés Liégeois - 2003

Comment gérer ses urines au moment du rapport sexuel? Comment gérer vessie et relation amoureuse d'un point de vue technique? Que prévoir pour éviter d'avoir cette obsessionnelle peur des fuites qui supprime toute possibilité de vivre sereinement les échanges de tendresse et d'amour? Comment gérer vessie et relation amoureuse d'un point de vue psychologique?

Article (2 pages)

N° 4054

Vie sociale

Sexualité et SEP

Par Dr Barrett Michael Ph - Soc. canadienne SEP -
réédition Ligue Belge SEP-CF - 1990

Cette brochure se veut une aide vers une meilleure connaissance des implications sexuelles de la SEP. Avoir une vie sexuelle épanouissante malgré la maladie, pour chacun des partenaires, est-ce possible? Peut-on avoir des enfants? Comment aborder le sujet avec le ou la partenaire?

Brochure (37 pages) - 1,25 €

N° 5006

Vie sociale

La sexualité : un sujet tabou ?

Par Drs R. Strittmatter, psycho, et A. Gerfin - Soc.
Suisse SEP dans Forte - 2002

De nombreuses personnes atteintes de SEP souffrent de troubles sexuels. Il est possible d'aboutir à un traitement satisfaisant de certains symptômes physiques à l'aide de médicaments ou d'autres moyens, mais la disparition du désir dépend généralement de toute une série de facteurs. Il faut parfois du courage pour en parler. L'article donne quelques bons conseils pratiques.

Article (3 pages)

N° 5091

Vie sociale

SEP et vie sexuelle

Par comité rédaction MS Society (Royaume-Uni)
dans MS Matters - 1996

Effets de la SEP sur les relations sexuelles à partir du vécu des personnes atteintes de SEP, problèmes des personnes vivant seules et des homosexuels. Utilisation des moyens contraceptifs et problèmes auxquels est confronté le partenaire d'une personne SEP.

Article (8 pages)

N° 5019

Vie sociale

Dossier de la sexualité

Rassemblé par le groupe Documentation
de la Ligue Belge SEP-CF - 2001

Le bonheur dans le couple malgré la SEP.
Problèmes sexuels et troubles génito-sexuels.
Le sexe existe, même pour paraplégique. Psychisme.
Dossier constitué des articles : 1160 - 1225 - 1227 -
3008 - 3011 - 3044 - 4046 - 5008 - 5019

Dossier (50 pages) - 3,00 €

N° 5080

Vie sociale

Notre couple et la SEP

Dans La Clef - Ligue Belge SEP-CF - 2001

Etre le conjoint d'une personne atteinte de SEP. La SEP, une maladie de couple? Moi, la SEP et la tendresse. Le chemin du dialogue. Quid de la Communication? La sexualité dans le couple. Un dossier complété de témoignages apportant l'éclairage des expériences diverses.

Dossier (16 pages)

N° 5077



Echos de l'Assemblée générale

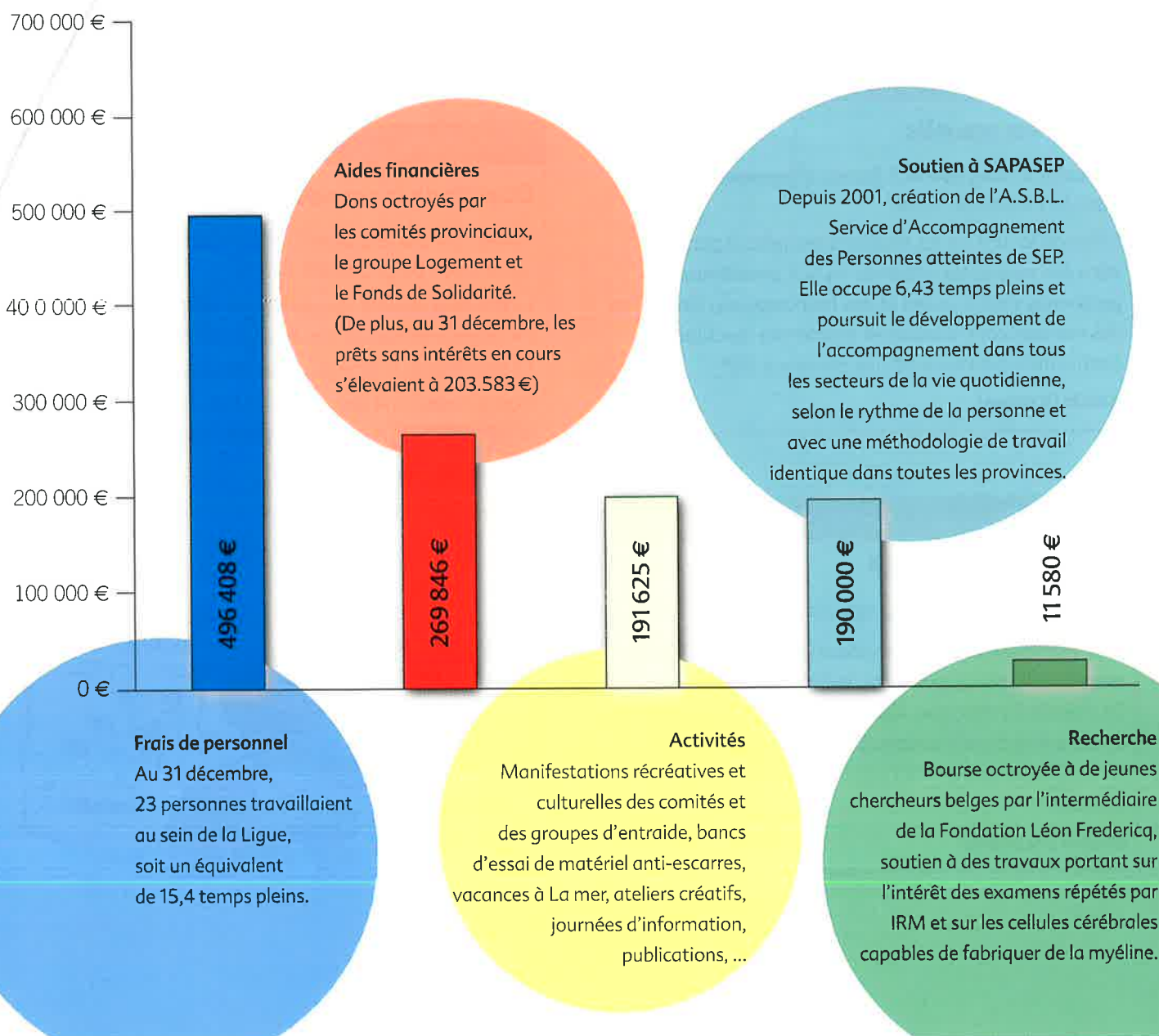
Le 19 avril 2004 a eu lieu au Centre de Rencontre l'Assemblée générale de la Ligue - Communauté Française. Elle est l'occasion de faire le point sur l'année écoulée, de marquer un temps de réflexion, de s'informer au niveau des activités et de l'aspect financier, et de se projeter dans l'avenir, tant au niveau des activités que des finances.

Le rapport d'activité détaillé (90 pages) est disponible auprès du secrétariat. Nous vous proposons ici quelques chiffres marquants, représentatifs des activités de notre A.S.B.L.

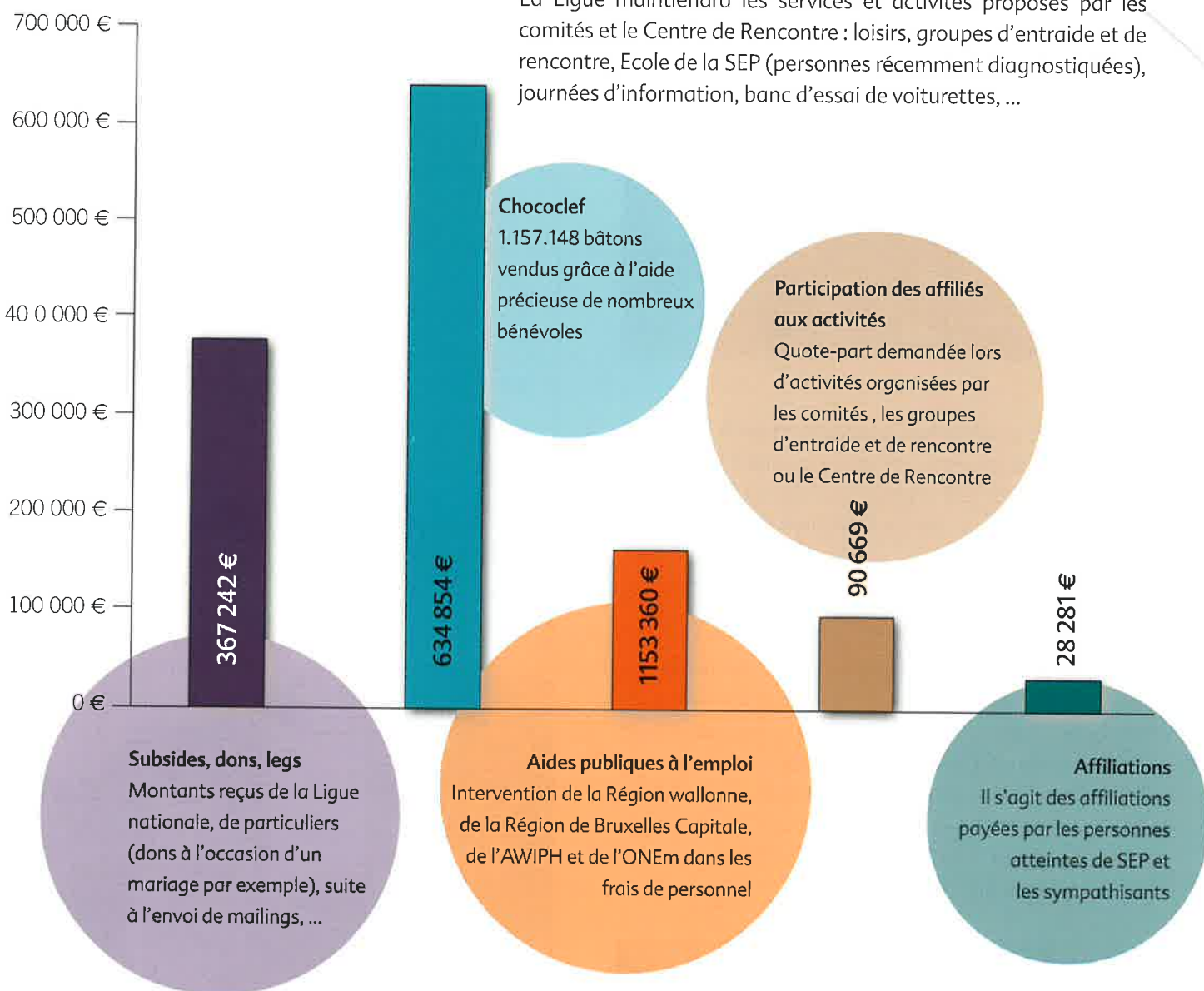
Nombre d'affiliés atteints de SEP

Provinces	2001	2002	2003
Brabant wallon	146	156	166
Bruxelles	301	314	321
Hainaut	547	570	592
Liège	428	449	461
Luxembourg	155	161	167
Namur	266	272	269
TOTAL C.F.	1.843	1.922	1.976

Principales charges en 2003



Principaux produits en 2003



Projets 2004

La Ligue maintiendra les services et activités proposés par les comités et le Centre de Rencontre : loisirs, groupes d'entraide et de rencontre, Ecole de la SEP (personnes récemment diagnostiquées), journées d'information, banc d'essai de voiturettes, ...

En résumé

Le budget 2004 présenté est en déséquilibre car il n'est pas prévu de recevoir de legs, ce qui entraîne une diminution de 140.000 € par rapport à 2003.

L'Assemblée générale a accepté le déficit 2004 au vu de la situation financière globale de la Ligue. Elle a décidé d'affecter une part du résultat 2003 pour le financement du personnel.

	2002	2003	Budget 2004
Charges	1 909 562	1 860 736	2 029 991
Produits	1 870 250	1 962 978	1 878 759
Résultats	39 312	102 242	151 232

Lire pour la sclérose en plaques



Depuis 1999, un groupe de bénévoles travaille au Marathon de lecture, une action originale qui vise à sensibiliser les jeunes de 4^e, 5^e et 6^e primaires au handicap en général et à la SEP en particulier. Le Marathon de lecture fonctionne comme une marche parrainée: les élèves se font sponsoriser pour lire des livres mis à leur disposition par la Ligue (plus de 400 titres disponibles!).

Les écoles décident de recevoir l'équipe de bénévoles dans leur établissement ou de se rendre au Centre de Rencontre à Naninne. Dans les deux cas, les élèves reçoivent une information générale sur la maladie et le fonctionnement du Marathon de lecture. Des ateliers (cuisine, écriture, voiturette,...) mettent en scène les difficultés rencontrées quotidiennement par des personnes atteintes de SEP ou d'un handicap.



En résumé

- > Vous avez envie d'offrir un peu de votre temps!
Vous êtes motivé par le projet!
Devenez bénévole et **investissez-vous dans la préparation** du Marathon!
- > Vous aimez le contact avec les enfants!
Vous appréciez le travail en équipe!
Rejoignez notre équipe de **bénévoles sur le terrain!**
- > Tout simplement ...
Vous avez envie de soutenir notre action!
Faites-nous **connaître une école primaire** qui accepterait de participer

Intéressé(e)? Contactez Isabelle Arno au Centre de Rencontre à Naninne du lundi au vendredi de 9h à 16h.

Par téléphone : 081/40 15 55

Par fax : 081/40 06 02

Par E-mail : ligue.sep@ms-sep.be



L'Art : entre rêve et réalité ...

Vous souhaitez partager vos passions avec d'autres ...

Vous aimeriez vous initier à une technique ...

Vous avez envie d'approfondir vos connaissances ...

Vous êtes à la recherche d'une activité régulière ...

Que vous soyez débutant(e) ou initié(e), les ateliers créatifs de la Ligue sont pour vous !



Fin septembre, les ateliers redémarreront dans les provinces et au Centre de Rencontre. Ils sont ouverts à tous: affiliés, parents, amis, famille, ... Vous en recevrez tous les détails dans La Clef de septembre.

Matinée de découverte des ateliers créatifs de la Ligue:

**Judi 2 septembre 2004, de 10h à 12h,
au Centre de Rencontre**

En prélude à la reprise des ateliers, nous vous invitons dès à présent à une matinée, sans engagement, où vous pourrez gratuitement vous essayer aux 6 techniques qui seront proposées:

- > Terre,
- > Aquarelle,
- > Peinture sur soie,
- > Expression verbale,
- > Montage floral,
- > Peinture à l'huile.

Invitation



A cette occasion, nous accueillerons également quelques journalistes lors d'une **conférence de presse** lançant l'opération Chococlef.

Vous désirez plus de renseignements ?

Vous voulez vous inscrire à cette matinée ?

Formez le 081/40 15 55 entre 9h et 16h.



Chococlef : un succès et ... un défi !

En 2003, pour la 18^e fois, l'opération Chococlef s'est soldée par un résultat très positif. Dans toute la Wallonie et à Bruxelles, de nombreux bénévoles ont vendu des paquets de 4 bâtons de délicieux chocolat Galler au public :

Brabant wallon	31.558
Bruxelles	43.800
Hainaut	63.360
Liège	74.569
Luxembourg	32.920
Namur	43.080
Total	289.287

1.157.148 BATONS VENDUS EN 2003 !

Née en 1985 de l'imagination d'un bénévole, l'opération Chococlef est **indispensable au maintien des services** proposés par la Ligue aux personnes atteintes de SEP et à leurs proches. Elle couvre la moitié des dépenses de l'A.S.B.L.

Son succès résulte d'une combinaison de plusieurs éléments :

- > Les frais sont réduits au minimum car cette vaste opération est entièrement organisée et menée par des bénévoles, dont certains sont eux-mêmes atteints de SEP.
- > Le chocolat artisanal belge, d'excellente renommée, est vendu à un prix similaire à celui pratiqué habituellement dans le commerce : 4 € pour 4 bâtons Galler.
- > La confiance et la fidélité du public sont méritées puisque la Ligue est autorisée par le Ministère des Finances à délivrer des attestations fiscales, qu'elle adhère au Code pour l'Éthique dans les Récoltes de Fonds et qu'elle soumet sa comptabilité à un commissaire-reviseur d'entreprises indépendant.

Malgré ces atouts, depuis quelques années, le nombre de bâtons vendus reste stable (il a même diminué légèrement en 2003), alors que les besoins continuent de s'accroître: l'accompagnement social s'intensifie, de nouveaux services sont créés et le nombre d'affiliés augmente régulièrement ...

Pour continuer sa mission, la Ligue relève le défi: vendre plus de chocolat! Aidez-la en vendant vous-même du chocolat ou en demandant à d'autres de le faire avec ou pour vous. La vente peut se dérouler :

- > dans la famille, sur le lieu de travail, auprès des amis et des voisins, au club sportif, au cours d'art floral, ...
- > chez votre kiné, votre boulanger, votre pharmacien, votre banquier, ...
- > à la sortie d'un grand magasin, sur un marché, après la messe, ...

La 19^e opération Chococlef débutera le 9 septembre. **Vous aussi, participez** à son succès en contactant dès aujourd'hui le bénévole responsable pour votre région :

- > **Brabant wallon:** M. van de Werve (010/84 48 94)
- > **Bruxelles :** M. Verbruggen (02/731 16 05)
- > **Hainaut:** M. Petit (060/45 62 50)
- > **Liège:** M. Mazy (04/365 53 63)
- > **Luxembourg :** M. Billion (061/27 85 29)
- > **Namur:** Mme de Jamblinne (081/40 03 85)



D'avance, merci de votre participation active!

Brocante de la Ligue : bilan



Le 14 mars dernier, la première brocante de la Ligue fut une réussite sur plusieurs plans :

- > Le résultat net atteint 7.482 €.
- > La publicité a donné de bons résultats (affiches, publications spécialisées, RTBF, presse locale, ...).
- > De nouveaux contacts ont été établis avec des habitants de la région de Naninne, qui ont apporté des objets ou sont venus à la brocante.
- > Le projet a motivé des bénévoles, des affiliés atteints de SEP et des membres du personnel, tant dans sa préparation (don d'objets, publicité, ...) que dans sa réalisation (disposition de la brocante, vente, restauration, ...). 95 % des bénévoles sont partants pour une réédition !
- > Une partie des invendus a été donnée à Oxfam et une autre à l'I.M.P. de Bouge.



Forts de ce succès et de cet enthousiasme, nous avons décidé de reconduire l'initiative le dimanche 15 mars 2005. Les pièces de valeur ont été conservées et la récolte d'objets redémarre dès à présent.

Gardez la puce à l'oreille (déménagement, nettoyage de printemps, etc.) et contactez-nous si vous avez connaissance d'objets à donner à la Ligue pour sa brocante: vaisselle, objets de décoration, jouets, collections, livres anciens, ... Les livres de poche et les vêtements ne sont pas acceptés.

Informations : 081/40 15 55



La Ligue a besoin de vous !

En mars, nous vous présentions en pages 4 et 5 deux splendides cartes de vœux éditées par la Ligue au profit de ses actions sociales. Finement décorées au vernis, elles sont illustrées par des œuvres d'Annick Dumont, elle-même atteinte de SEP, et conviennent en toutes occasions.

A nouveau, nous vous demandons une participation active pour faire connaître ces cartes, nous renseigner des entreprises, des commerces ou des particuliers susceptibles de passer commande, ...

Nous envoyons les cartes par la poste dès réception de la commande (081/40 15 55) et du paiement (cartes + frais de port) au compte 250-0138300-63 de la Ligue.

> Les cartes sont vendues avec enveloppe (22 x 15,6 cm) :

1 carte :	3 euros
2 cartes :	5 euros
à partir de 200 cartes :	2,25 euros/pièce
à partir de 500 cartes :	2 euros/pièce

> Frais de port : 2,50 euros par envoi, mais gratuit à partir de 12 cartes.

N'hésitez pas à nous contacter : 081/40 15 55

34^e Goûter Charniaux à Thuillies

220 participants dont 90 personnes atteintes de SEP se sont réunies à cette occasion le 24 avril dernier. Comme chaque année, chaque personne atteinte de SEP a reçu le traditionnel cadeau.



Vue partielle de l'assemblée.



M. Beaussart, Président du Comité du Hainaut, entouré de son épouse et de Mme de Jamblinne, Présidente du Comité de Namur (de dos).

Musique et danses en Luxembourg

C'est un spectacle d'une très grande qualité que le Rotary Club de Neufchâteau et l'Académie de musique de Saint-Hubert - Neufchâteau ont présenté le samedi 24 avril au Centre du Lac à Neufchâteau, au profit du Comité du Luxembourg de la Ligue.

«Résonance... à l'écoute des sons, des pas et des mots», le titre du spectacle résume bien l'esprit et l'atmosphère de ce moment artistique de haut niveau qui réunissait musiciens, danseurs et poètes dans un bel ensemble de scènes chorégraphiques et poétiques autour de la musique baroque de J.-S. Bach et J.-B. Bodin de Boismortier.

Sur la scène au décor épuré par Remy Cornerotte, trois musiciens: Marie-Anne Dachy au clavecin, Xavier Haag au traverso (flûte baroque) et Hervé Douchy au violoncelle.

En prélude, la musique de Bodin de Boismortier souligne le côté joyeux, enlevé, des textes dits avec conviction par Agnès Pire.

Aux poèmes se mêlent les danses des jeunes élèves des Ateliers de la danse et de l'Académie de musique. Chorégraphies tout en fraîcheur élaborées par Sophie Yernaux, professeur à l'académie.

En deuxième partie, la musique de Bach souligne une poésie plus dense et inspirée, illustrée par les chorégraphies de Daniela Lucà et Yvette Schenéder.

La salle comble a fait honneur à cette palette d'artistes qui nous a offert ce concert vécu et partagé dans l'amitié.

R. Scuvée

A VENDRE

Fauteuil roulant manuel avec roues à gonfler
+ anti-basculer + coussin gel anti-escarres
071/76 14 19

Voiturette électronique Vermeiren Tracer, excellent état, bordeaux, siège et dossier inclinables électrique-ment, appuie-tête réglable, repose-jambes longs ou courts, avec ou sans batteries

Voiturette électronique Powerise Sunrise F40 bleue, 07/98, max. 115 kg, tablette, repose-jambes

Voiturette électrique pour jeune enfant Meyra 1.431/34/54/85, rouge, tablette, repose-jambes, 07/85 - 0475/84 69 17 (9h-22h)

Voiturette électrique Mistral 2003, gris foncé, dossier inclinable, ergonomique, pose-pieds relevables, tablette, appuie-tête, commande à droite, chargeur de batterie - 04/343 68 54

Voiturette électrique Storm Invacare, ach. 401.000 F - 6.250 € - 0498/51 13 46

Voiturette électrique Storm Invacare, fin 2000, châssis bleu, révisé, état neuf - 2.000 €
0477/65 85 88

Petit scooter électr. repliable Isca Selle avec large plateau pour les pieds, éclairage, autonomie 20 km, 25 km/h, état neuf - 600 € (à disc.) - 010/22 32 10

Scooter motorisé Booster - 084/38 94 94

Scooter Sterling, 3 roues, 1998 - 1.250 €

Voiturette électrique Tracer, pose-pieds électr., déc. 2002 - 084/38 94 94 (après 17h)

Lève-personne avec harnais Oxford Mini, 1998
- 02/380 01 99 ou 0479/32 17 07

Lit électr. médical Mertens, bon état, révisé, complet
- 500 € - **Lève-personne** manuel - 063/21 60 02

Lit Elmartho 100x200, 1992, sommier RVE, barrières de lit et perroquet - **Lève-personne** Roduc Rehab, sangle bain, hamac - 0475/39 29 61

A DONNER

Voiturette électrique Fortress 1700, sans batteries
081/40 15 55 le mercredi (groupe Logement)



JONCKERS
MEDICAL

JONCKERS MEDICAL PROPOSE
UNE GAMME COMPLETE POUR
VOUS RENDRE LA VIE LA PLUS
AGREABLE POSSIBLE.
DE LA CHAISE ELECTRIQUE
EN PASSANT PAR LE LIKORALL
(SYSTEME DE TRANSFERT),
LA BAIGNOIR ELYSEE
JUSQU'AU LIT MEDICALISE.



TEL 02/521.36.63 FAX 02/521.41.55 info@jonckersmedical.be

www.jonckersmedical.be

La carte de stationnement

Principe

La carte de stationnement autorise:

- > le stationnement aux emplacements réservés exclusivement aux personnes handicapées (signalés par un sigle bleu représentant une personne en voiturette);
- > le stationnement sans limitation de durée aux endroits où la durée de stationnement est limitée (zones bleues);
- > dans certaines communes qui l'autorisent, le stationnement gratuit là où la durée de stationnement est limitée par un parcimètre.

Attention: Une place réservée n'est pas nécessairement une place gratuite!

Ces dispositions sont uniquement applicables sur le territoire belge. Sur le territoire d'un autre Etat membre de l'Union européenne, la carte donne droit aux facilités de stationnement accordées par cet Etat.

Conditions d'obtention

La carte de stationnement est octroyée :

- > aux personnes atteintes d'une invalidité permanente de 80 % au moins ;
- > aux personnes dont l'état de santé provoque une réduction permanente d'autonomie d'au moins 12 points, mesurés conformément au guide et échelle applicables dans le cadre de la législation relative aux allocations aux personnes handicapées;
- > aux personnes atteintes d'une invalidité permanente découlant directement des membres inférieurs et occasionnant un taux d'invalidité de 50 % au moins;
- > aux personnes atteintes de paralysie entière des membres supérieurs ;
- > aux invalides de guerre civils et militaires ayant au moins 50 % d'invalidité de guerre;
- > aux personnes handicapées ayant des difficultés importantes ou devant faire des efforts supplémentaires pour se déplacer, pour autant qu'elles obtiennent 2 points minimum (nouveau depuis février 2003).

Mise à jour Avantages sociaux et fiscaux

La carte est strictement personnelle. Elle ne peut donc être utilisée que si son titulaire conduit le véhicule qui est mis en stationnement ou s'il est transporté dans ce véhicule.

Comment l'obtenir?

La carte de stationnement doit être demandée au moyen d'un formulaire spécial, disponible auprès de l'administration communale. Si la personne n'a pas encore de dossier au Ministère des Affaires sociales, il faudra compléter aussi les formules 3 et 4.

Accompagnée d'une photo d'identité, la demande doit être renvoyée par le canal de l'administration communale ou au Service public fédéral Sécurité sociale, Prestations aux Personnes handicapées (Service Attestations), rue de la Vierge Noire 3c à 1000 Bruxelles.

En tout état de cause, un examen médical de contrôle par le médecin du Ministère est prévu, le certificat médical du médecin traitant n'étant plus admis.

Important: L'ancienne carte jaune délivrée par le Fonds national de reclassement social des handicapés est périmée. Les cartes bleues restent valables jusqu'à leur date d'expiration.

Le groupe Législation



Le tarif téléphonique social (Belgacom)



Conditions d'octroi

Cet avantage est accordé au titulaire de l'abonnement qui remplit les conditions suivantes :

- > Avoir 18 ans accomplis;
- > Ne disposer que d'un seul raccordement téléphonique;
- > Avoir un handicap reconnu d'au moins 66 %;
- > Que les revenus de la famille ne dépassent pas le montant considéré par l'INAMI comme norme pour obtenir le tarif préférentiel BIM (anciennement VIPO), soit 12.732,92 € par an, majorés de 2.357,09 € par personne à charge (montants au 01/06/2003 indexables);
- > Habiter seul(e) ou cohabiter :
 - avec des parents ou alliés du premier degré (conjoint, père, mère, beaux-parents, enfants, beaux-enfants) ou du deuxième degré (frères, sœurs, demi-frères, demi-sœurs, grands-parents, petits-enfants),
 - avec, au maximum, deux personnes autres que parents ou alliés du premier ou du deuxième degré.

Belgacom retient parfois une interprétation plus large de la cohabitation. Le détail en est assez complexe: vous pouvez consulter les services à la clientèle au numéro gratuit 0800/ 33 800 concernant toute situation particulière.

Mise à jour Avantages sociaux et fiscaux

Réductions

Le tarif social peut être octroyé sur une ligne PSTN (ligne normale) mais aussi sur des lignes numériques ISDN-2, TWIN, ou DUO. Néanmoins, les réductions accordées le sont par rapport aux montants relatifs à une ligne PSTN.

- > Frais de raccordement : réduction de 70 % sur les frais d'installation d'une ligne PSTN.
- > Redevance d'abonnement : 50 % de réduction sur la redevance d'une ligne PSTN.
- > Réduction de 1,48 € (HTVA) en 2004 par période de deux mois sur chaque appareil loué chez Belgacom.
- > Tarif de communication (ligne normale): réduction de 6,20 € (HTVA) en 2004 par période de deux mois pour les communications nationales.

La ligne pour laquelle le tarif social est octroyé peut être équipée d'ADSL (Internet à haut débit); toutefois, le tarif plein sera facturé sur ce dernier équipement.

Comment introduire une demande ?

Téléphonez au 0800/33 800.

Une copie de votre dernier avertissement-extrait de rôle vous sera demandée.

Le tarif préférentiel vous sera attribué pour 3 ans. A ce terme, Belgacom vérifiera si vous êtes toujours dans les conditions d'attribution et, le cas échéant, prolongera ce tarif pour un an. Ensuite, il vous faudra renouveler votre demande initiale.

Autres opérateurs

D'autres opérateurs ont une activité en Belgique. Régulièrement, de nouveaux opérateurs apparaissent et d'autres mettent fin à leur activité ou sont repris. Au stade actuel, nous ne pouvons matériellement pas passer en revue ces autres opérateurs et leurs avantages. Nous suggérons donc, suivant l'actualité du moment, de consulter celui qui vous paraît procurer le maximum d'avantages compte tenu de votre situation.

Dites-moi, Docteur ...

Faites part de vos questions d'ordre médical à la rédaction de *La Clef* (voir permanence en fin de revue) en mentionnant «Dites-moi, Docteur». La parution sera anonyme, mais nous pourrions avoir besoin de vous contacter... Indiquez donc vos coordonnées!



En 2001, la presse a relaté qu'une greffe de cellules dans le cerveau d'une personne atteinte de SEP avait été pratiquée aux USA, dans le but de reconstituer la myéline. Y a-t-il eu des essais en Belgique? A-t-on des nouvelles quant aux résultats obtenus?

Effectivement, le premier programme de transplantation de cellules gliales dans un cerveau humain -des expériences préalables avaient été réalisées sur des modèles animaux de maladies démyélinisantes- a été lancé en 2001 à l'université de Yale par le Dr Timothy Vollmer.

Le but de ce programme était de transplanter dans le cerveau de patients atteints de SEP des cellules de Schwann qui étaient collectées au niveau des nerfs périphériques du bras chez les patients eux-mêmes; il s'agissait donc d'une greffe dite autologue. Les cellules de Schwann sont les cellules qui produisent la myéline du système nerveux périphérique, par opposition aux oligodendrocytes qui produisent la myéline du système nerveux central, c'est-à-dire du cerveau et de la moelle épinière. Dans la SEP, c'est la myéline du système nerveux central qui est atteinte tandis que celle du système nerveux périphérique reste intacte. L'idée était donc de voir si ces cellules, productrices de myéline en

périphérie, étaient capables de reconstituer la myéline détruite dans le système nerveux central.

Sur cinq patients initialement prévus, trois ont été greffés; la première patiente était une femme de 53 ans atteinte de SEP secondaire progressive, le deuxième patient était un homme de 29 ans atteint de SEP progressive avec poussées et la troisième patiente était une femme de 64 ans atteinte de SEP primaire progressive. L'étude s'est poursuivie jusqu'en 2003 et la survie des cellules de Schwann dans le cerveau des patients greffés était évaluée par biopsies cérébrales.

En 2003, les investigateurs ont décidé d'arrêter le programme et de ne pas greffer les deux derniers patients car les cellules de Schwann greffées ne parvenaient pas à survivre. Le seul résultat positif de cette étude est qu'aucun des patients greffés n'a souffert de complication due à la greffe. Il n'y a pas eu de programme similaire en Belgique.

Mon mari est malade depuis 12 ans, s'aide d'une voiturette et est traité aux interférons. Nous avons entendu dire que certains autres malades se voient conseiller une prise conséquente de vitamines. Cela apporte-t-il un bénéfice?

Il est vrai que certaines études scientifiques ont réussi à montrer que la prise de certaines vitamines, notamment la vitamine D, avait un très léger effet qui semblait protecteur. Toutefois, aucune de ces études n'a pu formellement prouver l'efficacité de tels traitements. De plus, si la plupart de ces vitamines ne sont pas nocives, certaines d'entre elles, comme la vitamine A par exemple, peuvent l'être à hautes doses. Il faut donc garder à l'esprit que ces traitements sont coûteux, qu'il n'y a pas de preuve robuste de leur efficacité et qu'ils peuvent être toxiques dans certains cas.

Dans le même ordre d'idée, à l'heure actuelle, aucun régime alimentaire particulier n'a pu prouver une quelconque efficacité dans la SEP. Le seul conseil que l'on peut donner est d'avoir une bonne hygiène de vie (un sommeil de bonne qualité, pas de tabac ni d'alcool) et une alimentation saine et variée (pauvre en graisse et riche en fibres).

Dr Mathieu Vokaer

Balade en joëlette

Dimanche 21 mars 2004, c'était le printemps. L'initiative des bénévoles du Comité de Namur a été soutenue par la présence active de l'A.S.B.L. La Montagne Intérieure, d'un guide touristique et d'une équipe bénévole de pionniers scouts de Wierde. Deux affiliés et une accompagnante de la Ligue ont ainsi pu réaliser une superbe balade sur de drôles de machines : des «joëlettes».

La joëlette tient son nom de son inventeur Joël, qui l'a mise au point pour déplacer son fils handicapé dans les endroits difficiles. C'est le moyen de transport que l'A.S.B.L. La Montagne Intérieure a utilisé pour réaliser une escalade de plus de 3000 mètres d'altitude sur les flancs de l'Himalaya avec une personne tétraplégique.

Ce dimanche, nos trois invités n'étaient pas sur les pentes rocheuses de la plus haute montagne du monde, mais simplement sur un parcours quelque peu accidenté et boueux. L'itinéraire serpentait entre l'esplanade de la citadelle de Namur et le lieu-dit «Frère Mutien de Malonne», en passant par les bois de la Marlagne, les sentiers et en longeant les ruisseaux. Un guide de qualité nous a conté l'histoire de la citadelle de Namur et celle du fort de Malonne au travers du temps.

Une journée inoubliable pour chacun: le temps était de la partie, pas trop chaud et sans pluie. Les porteurs ou accompagnateurs étaient tous sympas, des amis et amies nous avaient rejoints. Nous formions un groupe de 25 personnes avec un même objectif: découvrir la nature. Comme le disait Jean-Claude William de l'A.S.B.L.: «Il faut rendre possible l'impossible pour ces trois personnes handicapées», grâce à la joëlette et à l'équipe de bénévoles.

Pour clôturer le compte-rendu de cette belle journée, nous voudrions dire ...



Merci à l'équipe de bénévoles du Comité de Namur, à Mme Fischer et à son compagnon.

Merci à l'A.S.B.L. La Montagne Intérieure, à son président Michel Servotte, à ses deux équipiers Jean-Claude William et Frédéric (dit Frédo), l'infirmier de service.

Merci aussi à André Lesire, notre guide touristique.

Merci enfin aux 10 pionniers scouts de Wierde qui, lorsqu'ils ne sont pas occupés à des tâches lucratives pour récolter la somme d'argent nécessaire pour leur voyage en Roumanie, offrent gracieusement des sorties à caractère social comme cette superbe journée.

Monique, Jean-Pierre, Josiane et Maurice



In Memoriam

Daniel nous a quittés mais n'est pas loin

A travers le Groupe des Douze qu'il a fondé ...

Son souvenir, sa personnalité resteront à jamais gravés dans nos mémoires et dans nos cœurs. Nous qui avons eu la chance inouïe de partager ces 10 ans d'aventure avec lui, maintenant, nous nous devons de sauvegarder le groupe et de continuer à le faire vivre et évoluer ... C'est de cette façon le plus bel hommage qu'on puisse rendre pour toujours à Daniel.

Daniel, mais aussi Pierre et Philippe nous ont quittés, mais ne sont donc pas loin ...

L'un des Douze



Du nouveau au groupe Documentation

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique 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€) pour couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Médical traitement

La SEP et son traitement par Interféron-Bêta et acétate de glatiramère

Par le Conseil médical des ligues belges SEP - réédition 2004
Un guide pour le patient, sa famille et l'équipe soignante, afin de démystifier ces premiers traitements qui visent à traiter réellement la SEP. Il essaie de répondre aux questions que se posent toutes les personnes concernées : que sont ces traitements, que peut-on en attendre, quels sont leurs effets secondaires, à qui sont-ils prescrits, quel en est le coût et qui le supporte, comment en évalue-t-on l'efficacité ?

Brochure gratuite (12 pages)

N° 1140



Médical traitement

SEP et vie au quotidien Les symptômes et comment les gérer

Par Biogen Idec Belgium S.A. - 2004

Quels sont les dysfonctionnements observés en cas de SEP ? Symptômes attribués à la SEP et comment les gérer au quotidien ? Stress et dépression - Sport et vacances.

Brochure gratuite (47 pages)

N° 1277

Médical traitement

Fatigue et SEP

Par Biogen Idec Belgium SA - 2004

Incidence, origine, types de fatigue. Symptômes et facteurs pouvant influencer l'état de fatigue. Gestion de la fatigue.

Brochure gratuite (36 pages)

N° 1278

Médical recherche

Sérum de chèvre et SEP

Par le Conseil médical des ligues belges SEP - 2004

La presse anglaise annonçait une étude en double aveugle avec un médicament nommé Caprivax fabriqué avec des anticorps à base de sérum de chèvre. A l'heure actuelle, il n'y a pas de données disponibles dans les publications scientifiques sur ce produit et ses effets sur la SEP. Avant de prendre au sérieux ces éléments, il est indispensable d'attendre les suites de plus amples recherches.

Article (1 page)

N° 1279

Médical recherche

Vitamine D et prévention de la SEP

Dans Neurology - 13/1/2004

L'article fait état d'une étude américaine démontrant les effets d'une supplémentation en vitamine D réduisant les risques de SEP chez la femme.

Article (1 page)

N° 1280

Médical recherche

Cannabis et SEP: qu'en penser?

Par le Conseil médical des ligues belges SEP - 2003

Le conseil médical rappelle que ce type de traitement ne peut être tout au plus qu'un traitement symptomatique et non un traitement susceptible de bloquer ou guérir la SEP. L'article fait état de 4 études menées, qui augurent des résultats positifs sur certains points. Il conclut sur la nécessité de poursuivre la recherche d'un effet bénéfique de l'extrait actif purifié du cannabis, comme pour tout nouveau médicament. Enfin, il attire l'attention sur les dangers: le cannabis est plus toxique que le tabac (d'où recherche d'un médicament à inhaler ou en spray) et la conduite automobile sous son influence est interdite.

(Publié sur notre site web)

Article (2 pages)

N° 1282

Hygiène

Exposition au soleil entre 6 et 15 ans et risque de développer une SEP

Par le Conseil médical des ligues belges SEP - 2004

Un manque d'ensoleillement durant la jeunesse pourrait jouer un rôle dans l'apparition de la SEP. C'est la conclusion d'une étude scientifique menée par Ingrid van der Mei. L'exposition au soleil d'hiver semble avoir le plus d'effet préventif. Un équilibre est toutefois à observer pour ne pas augmenter les risques de cancer de la peau.

(Publié sur notre site web)

Article (2 pages)

N° 4056

Monter et descendre les escaliers en sécurité



Le fauteuil **c-max**

- 2 en 1: fauteuil & monte escaliers
- Version démontable ou pliable
- Passe même dans les escaliers étroits et tournants
- Frein de sécurité

Le système **s-max**

- Restez dans votre fauteuil
- Adaptable à tout type de fauteuil manuel
- Pas de transfert
- Frein de sécurité

c-max et **s-max**, deux solutions légères, compactes, démontables, transportables et fiables.

Euromove sprl

02-358 59 86 - info@euromove.be

www.euromove.be

Le professionnalisme a un nom...

A votre disposition :

Voiturettes manuelles et électriques (de toute marques), lits, fauteuils, chaises percées, incontinence, anti-escarres, cadres de marche, appareils orthopédiques....

Tous les matériels susceptibles d'aider nos patients

Notre métier: vous apporter des solutions!

Tel est notre engagement!

CAPITAINE ORTHOPEDIE S.A.

Avenue Herbofin, 13 A

6800 LIBRAMONT

Tél/Fax: 061/23 24 17

Agr. INAMI :
16.2042881.241
16.1072683.113

www.ms-gateway.be



Le nouveau site de référence
pour la sclérose en plaques



N.V. Schering S.A.
J.E. Mommaertslaan, 14 B-1831 Diegem (Machelen)
Tel. (02) 712 85 00 - Fax (02) 720 33 05 - E-mail: info@ms-gateway.be

U1409-B-02.03

Motomed Viva

L'entraîneur thérapeutique motorisé
pour une mobilisation
active et passive



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

FAMECO

le meilleur au moins cher !



Le spécialiste en occasions récentes de scooters électriques et chaises roulantes électriques, avec garantie !!!

DEJA A PARTIR DE 900 €

Une grande salle d'exposition
démonstration gratuite à domicile ou dans notre
salle d'exposition (sur rendez-vous)

Meiweg 10 - 8790 Waregem - Tél.: 056/68 02 71

BON POUR DOCUMENTATION OU DEMONSTRATION GRATUITE

Nom :
Rue :
Code postal : Ville :
Tél. :

A envoyer à **Fameco**, Meiweg 10 - 8790 Waregem

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
(voiturettes - literie - mobilier - barres etc.)
SERVICE PERSONNALISE - DEVIS GRATUIT

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



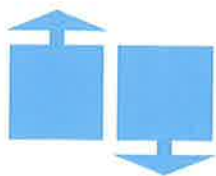
MOVIS®, ascenseur avec gaine

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

- Monte-escaliers • Ascenseurs à plateau: Avansis® • Plateaus-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 Kurne
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

La convivialité à votre portée



Tant qu'aide-soignant ou accompagnateur, soulevez et déplacez avec un minimum d'efforts la personne que vous êtes appelée à soigner ou seconder au quotidien.

Handi-Move:
le spécialiste des systèmes de levée, de déplacement et de soins à domicile

www.handimove.com

produit belge

Nom: _____

Rue: _____

N°: _____ Boîte: _____ Code postal: _____

Localité: _____

Téléphone: _____

Veillez m'envoyer des informations complémentaires, sans engagement de ma part, sur vos solutions de levée, de déplacement et de soins à domicile

Renvoyez ce coupon à: Handi-Move SA,
Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove,
Tél 054 31 97 26, Fax 054 32 58 27,
info@handimove.com



Conseils gratuits Remboursable par le fonds



SUNRISE
MEDICAL



SCANDINAVIAN MOBILITY

QUICKIE
The RealChair 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



Ortec
orthopédie



Ortec
Products

- prothèses sur mesure
- orthèses sur mesure
- corsets sièges
- voiturettes manuelles
- voiturettes électroniques
- tables de verticalisation
- aides de marche
- aides à la vie journalière
- bandages
- semelles

Ortec NV
Researchpark Zone 1
Technologielaan 9 - 3001 Heverlee
Tel.: 016 / 40 60 50
Fax: 016 / 40 70 50
E-mail: info@ortec-orthopedie.be
www.ortec-orthopedie.be

Tous nos produits à www.ortec-orthopedie.be

G.médi

Votre spécialiste en matériel médical

Pour une meilleure qualité de vie,
choisissez votre matériel médical avec soin.



G.médi vous propose :

- **Tout pour l'invalide**
(voiturettes, cannes, béquilles, cadres de marche, accessoires divers,...)
- **Mobilier de confort**
(lits, fauteuils, chaises percées, aides de bain...)
- **Prévention des escarres**
(matelas, coussins, peaux de mouton,...)
- **Mais aussi...**
 - Articles pour incontinents
 - Bandagisterie-orthopédie
 - Bas de contention
 - Prothèses mammaires
 - Soins des stomies
 - Aérosols
 - Tensiomètres, thermomètres...

Pour un conseil, téléphonez-nous au **087/33 80 90**
ou visitez notre show-room du **lundi au vendredi**,
de 09h à 12h30 et de 13h30 à 17h30.

Rue de Mangombroux, 116-118 • B-4800 VERVIERS
Tél. : 087/33 80 90 • Fax : 087/33 84 29 • E-mail : info@gmedi.be

Actimed S.P.R.L

Matériel Médical

- 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...

Outre-Cour 28b
4651 HERVE

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



Yes, you can.

VERMEIREN



QUICKIE



Ouvertures : Tous les jours de 9h00 à 18h00
Le samedi de 9h00 à 13h00

> Livraison à domicile

Se rend à domicile (agrée Mutuelle)

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

Mobilité, Activité, Liberté grâce au Pendel!



PENDEL

La liberté Pendel

- Le Pendel est un véhicule électrique qui atteint les 25 km/h
- Il vous transporte dans votre fauteuil manuel
- Vous y montez à bord seul et sans difficulté
- L'autonomie du Pendel est de 50 km

- **Démonstration sur rendez vous** -

Euromove sprl

02-358 59 86 - info@euromove.be

www.euromove.be

Activités périodiques

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes valides, alternativement à Nivelles et à Wavre
0496/85 29 03

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes moins valides, Wavre
- 0496/85 29 03

Atelier du mardi, chaque mardi, jeux de société - cartes - Scrabble, Uccle - 02/345 31 31

Le Fil d'Ariane, groupe thérapeutique, 1 fois/mois, Bruxelles - 0477/90 12 00

Dynamo, 1 fois/mois, Bruxelles - 02/735 86 21

Soleil Plus, 1 fois/mois - 02/705 69 03

Espoir, 1 fois/mois, Rixensart - 02/384 04 02

Atelier d'art floral, 1 fois/2 mois, Rixensart
010/24 16 86 (jeudi matin)

Massage aquatique, détente et relaxation en piscine à 30°, 2 fois/mois, Chaumont-Gistoux - 010/24 16 86 (jeudi matin)

Atelier créatif, chaque lundi, Centre culturel de Dison
- 087/35 35 86

Atelier créatif, chaque vendredi, Ligue de la SEP de Liège - 04/252 72 01

Groupe des XII, 1 fois/mois, Namur - 081/73 43 41

Ateliers terre, aquarelle, peinture sur soie, expression verbale, montage floral et peinture à l'huile, ouverts aux personnes atteintes de SEP et entourage, Centre de Rencontre de Naninne (cf. article p.21)
081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Goûter du 3^e mardi, détente, goûter et jeux de société, Centre de Rencontre de Naninne - 081/51 19 63

Les Mousquetaires, 3^e jeudi, bricolage, Marcinelle - 071/41 30 35

Les Mousquetaires, rendez-vous cinéma, 1^{er} jeudi du mois, Charleroi - 071/41 30 35

Les Mousquetaires, chaque mercredi, chant d'ensemble, Marchienne-au-Pont - 071/47 11 32

Les Mousquetaires, 2^e jeudi du mois, scrabble, Marcinelle - 071/41 30 35

Les Mousquetaires, 2 vendredis / mois, informatique, Marcinelle - 071/41 30 35

Amicale des SEP des Trois Frontières, 1^{er} jeudi du mois, Athus - 063/38 80 41

Malgré Tout, 1^{er} mardi du mois, Mons - 065/87 42 99

Alpha, 2^e mardi du mois, St-Vaast
064/28 12 44

Delta, 4^e jeudi du mois, Quaregnon
065/68 16 15

Groupe de Bury, 2^e mercredi du mois, 13h30-17h, Maison du Village, Braffe - 069/34 43 59

Carpe Diem, 4^e mercredi du mois, Mouscron - 056/34 32 47

Tenir Bon, 4^e mardi du mois, à 16h30, Ath
068/28 47 27

Juin

Visite de Durbuy et goûter, 20/6 - 061/41 11 40

Juillet

Barbecue Marche-lez-Ecaussinnes, Sa 10/7, 11h30 - 02/384 04 02

Journée à Lanaken avec croisière et repas, Limbourg belge et hollandais par canal Willem Sud, canal Albert et la Meuse (4 heures) - Ve 23/7 Brabant wallon

Août

Barbecue, Braine-l'Alleud, Sa 21/8, 11h30
02/384 04 02

Excursion à Courtrai, Ve 27/8 - 02/384 04 02

Septembre

Découverte des ateliers créatifs, Je 2/9, Centre de Rencontre - 081/40 15 55 (cf. article p.21)

Conférence de presse, Je 2/9, Centre de Rencontre - 081/40 15 55

Barbecue, Lac de l'Eau d'Heure, Sa 4/9 - 02/384 04 02

Opération Chococlef, du 9 au 12 et du 16 au 19/9, vente de chocolat Galler (4 bâtons = 4 €) par des bénévoles au profit de la Ligue et en faveur des personnes atteintes de SEP - Comités provinciaux (cf. article p.22)

Salon Alter-Egax, aides techniques, village des associations, parcours découvertes, du 23 au 25/9, Charleroi Expo - 071/20 57 28

Octobre

Remise du Prix Biogen, concert classique de piano, Je 14/10, 14h, Centre de Rencontre - 081/40 15 55 (cf. annonce p.4)

Conférence sur la SEP au quotidien (comment vivre avec certains symptômes), Sa 23/10, Centre de Rencontre - 081/40 15 55

Spectacle Paolo Doss, Louvain-la-Neuve, Sa 23/10 - Brabant wallon

Novembre

Banc d'essai de véhicules automobiles adaptés, Lu 15/11, Centre de Rencontre - 081/40 15 55

Conférence sur les relations patient - monde médical Sa 20/11, Centre de Rencontre - 081/40 15 55

Ascenseur d'escalier Thyssen De Reus

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

Information :



Centres régionaux :

☎ 02 217 37 84 - 061 32 15 45
065 31 57 06 - 04 231 18 03

Délai à partir de
1 semaine

Thyssen De Reus

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



ThyssenKrupp

I N F O

Oui, envoyez-moi GRATUITEMENT votre documentation

Nom + adresse : _____

CE

Thera trainer, une gamme d'entraîneurs thérapeutiques



Améliorez votre circulation vasculaire
Stimulez votre métabolisme
Améliorez la souplesse de vos articulations
Entretenez votre condition physique
Évitez la lourdeur et l'engourdissement des membres

Renseignements et essai gratuit

Euromove sprl

02-358 59 86 - info@euromove.be

www.euromove.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



1820 Melsbroek 310 Parkstrasseweg Tel./Tél. 02 743 98 06 Fax 02 743 98 01	3990 Overpelt 12 Luypoldaan Tel./Tél. 01 240 85 98 Fax 01 64 99 77	9000 Genk 606-608 Progressenweg Tel./Tél. 06 216 40 29 Fax 09 216 40 21	2400 Aartselaar 11 Boshovenstraat Tel./Tél. 09 246 44 30 Fax 09 246 44 41
--	---	--	--

E-mail: info.melsbroek@hendriks.be E-mail: info@overpelt.be E-mail: info.genk@hendriks.be E-mail: info.aartselaar@hendriks.be



ITBTM

Thérapie Intrathécale Baclofène
(LIORESAL ® Intrathécal)

Traitement de la spasticité rebelle

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



Medtronic

Tél. 02/456 09 10

Fax 02/460 32 83



HANDICAP-CAR

SPRL

*La liberté retrouvée
malgré votre handicap*

J. LAVENNE

Gérant

*Le spécialiste
«du travail
sur mesure»*

- Accélérateurs manuels, bras élévateurs hayons, boîtiers de fonctions, ...
- Direction et freinage allégée avec back-up
- Transports de personnes moins valides

Rue du Cimetière 45
B-7370 DOUR

Tél. 065/63 11 92

Fax 065/52 17 97

E-mail: j.lavenne@skynet.be

Atelier: H.C.-BLOMART

Place des Combattants 15
7330 SAINT-GHISLAIN

N° VERT: 0800 91134 • www.handicap-car.com

AB MOTOR SPRL

Parce que nous avons fait de votre mobilité notre objectif!



Chaussée de Liège 137 - 5360 HAMOIS (Namur-Ciney) - Tél. 083/61 13 03 - Fax 083/61 19 42

WWW.abmotors.be



Comment devenir partenaires actifs...

Affiliez-vous :

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

15€/an 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°64 - 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 Scholberg: mercredi 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 Grisay: jeudi 9h-12h
071/20 21 75

Namur

081/40 04 06
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Fax: 081/40 06 02
CB: 250-0098441-71
Mme Debry: mardi 9h-12h
M. Rombaut:
mercredi 13h30-16h30
Mme Rocour: jeudi 13h30-16h30

Permanences sociales

Brabant wallon

010/24 16 86
Rue de Bruxelles 20 - 1300 Wavre
CB: 271-0212770-81

M. Rombaut: mercredi 9h-12h
Mme Baudot: jeudi 9h-12h

Bruxelles

02/735 86 21
Avenue Plasky 173/11 - 1030 Bruxelles
Fax: 02/735 32 47
CB: 210-0034161-69

Mme Mahieu: mercredi 9h30-12h
Mme Schroeder: vendredi 9h30-12h
Mme Likaj: jeudi 17h-19h

Hainaut

CB: 360-0510736-37
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 Grande 44 - 7301 Hornu
Mme Lecharlier: mardi 9h-12h
Mme Degreef: jeudi 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: 732-0055474-41
Mme Rouyr (rempl. Mme Colet):
mardi 9h-12h - 084/21 45 89
Rue du Vivier 5 - 6900 Aye
Mme Piron: mercredi 9h-11h30
061/21 82 79
Clinique Ste-Thérèse
Chée d'Houffalize 1 - 6600 Bastogne



Pouvoir

Madame Godfroi nous a écrit : « Ce poème n'est pas de moi, sauf la dernière strophe. Puisse-t-il entretenir le moral de ceux qui le liront ... »

*Pouvoir encore rêver, quand les jours sont trop sombres,
De joyeux papillons, de fleurs et de clarté.
Oublier les chagrins, les rancœurs et les ombres,
Ne songer qu'à l'éclat d'un beau matin d'été.*

*Pouvoir encore prier quand le cœur en déroute,
A force de souffrir, semble près d'éclater
Et quand on a connu tout le long de la route
Des peines et des deuils pénibles à porter.*

*Pouvoir encore aimer malgré l'ingratitude,
L'égoïsme et l'oubli, sans penser à blâmer.
Aimer de tout son cœur, avec béatitude,
Sans en rien espérer, simplement pour aimer.*

*Pouvoir encore lutter quand nos forces nous quittent,
Quand tout semble s'effondrer autour de soi.
Lutter de tout son cœur pour que les forces reviennent vite,
Nous apportant un grand bonheur et tellement de joie.*

