

La Chef

le journal × 153

.....
: **La Ligue fête ses 40 ans en 2022**
: **La médiation au service des patients**
: **Philippe, Camille et Ivo, volontaires**
.....



Au fil du temps



Savourez chaque moment passé à la maison.



En toute tranquillité dans votre environnement familial.

Grâce au monte-escaliers Comfortlift, vous profiterez encore des années de toutes les pièces de votre habitation et de cet environnement qui vous est familier. Vous pourrez savourer chaque moment ensemble, confortablement et en toute sécurité. Comfortlift vous offre de nouvelles perspectives et la certitude de pouvoir rester encore très longtemps dans votre maison.

Appelez-nous pour
un devis gratuit.

 0800 20 950

comfortlift.be



« L'AVENIR N'EST QUE LA SUITE D'UN DIALOGUE ENTRE LE PRÉSENT ET LE PASSÉ »

Paul Morand in *L'heure qu'il est*, 1938



Que serait-elle aujourd'hui cette Ligue sans le passé, sans toutes les personnes qui l'ont amenée là où elle est ? Admiration et gratitude pour chacun qui, au fil de quatre décennies, a œuvré sans relâche et avec force et courage pour construire, édifier notre belle association.

Que serait-elle aujourd'hui cette Ligue sans vous les affiliés, sans votre confiance, vos encouragements, vos projets, vos critiques, ... ?

La Ligue d'aujourd'hui est héritière de ce passé. Notre devoir est de porter haut les valeurs et réalisations de celui-ci. Notre responsabilité, à nous professionnels et volontaires, est d'être à la hauteur de ce passé.

« Qui n'avance pas recule » dit le proverbe.

Nous ne pouvons stagner, stationner dans ces acquis, dans ce présent.

Cette année, nous avons avancé ... au propre comme au figuré. Nous avons marché, vogué Nous avons cheminé à vos côtés dans la mesure de nos moyens. Nous avons protesté contre les injustices, notamment dans le cadre du « droit à l'oubli ».

2022 se profile à l'horizon et célébrera le quarantième anniversaire de votre, notre Ligue !

Nous nous donnons déjà rendez-vous **le 21 mai 2022** pour solenniser, célébrer cet anniversaire.

Après les temps difficiles que nous venons de vivre depuis deux ans, nous allons nous retrouver pour faire la fête !

En 2022, nous poursuivrons notre route ensemble, les uns à côté des autres, dans des projets de vie, individuels et collectifs. Nous veillerons à mener à bien nos missions, nous serons vigilants à faire vivre ensemble notre association autour de souhaits, besoins et attentes de chacun...et ce pour de nombreuses années encore.

En 2022, nous continuerons donc le dialogue entre le passé, présent pour que l'avenir soit serein, positif, profitable pour chacun de nous.

Au plaisir de vous retrouver

Que 2022 vous apporte la profondeur du bonheur, la légèreté du plaisir, la saveur de l'instant présent, le goût des rêves à venir.

Patricia MILARD - GILLARD
Présidente de la Ligue, Communauté française.



Cadeau d'hier à demain, confiance dans le futur... Ensemble, on est plus fort...

VOUS & la SEP. C'est personnel.

- Anna



 Connectez-vous sur
www.ms-mindset.be

Informations
sur la SEP

Vie quotidienne

Contenu éducatif
interactif

Histoires
personnelles (Blog)

Avec un contenu mis à jour régulièrement, **MS Mindset** a pour objectif de soutenir toutes les personnes vivant avec la sclérose en plaques.



Sommaire

- 3 Editorial : « L'avenir n'est que la suite d'un dialogue entre le présent et le passé »**
- 6 Agenda**
- 8 Les nouvelles médicales**
- 8 Vieillir avec la sclérose en plaques
- 9 L'imagerie par résonnance magnétique
- 10 Vie de l'association**
- 10 Les 40 ans de la Ligue
- 10 Film : 100 mètres
- 11 Journée festive le 22 mai 2022
- 12 40 évènements pour 40 bougies.
- 12 Devenez ambassadeur de VOTRE association sur les réseaux sociaux !
- 13 Concert de gala Ligue Nationale de la SEP
- 15 Législation**
- 15 La médiation pour faire respecter vos droits en tant que patient
- 16 On se détend**
- 18 Volontaires**
- 18 Philippe
- 19 Camille
- 20 Ivo
- 21 Handi**
- 21 Banc d'essai mobilité
- 22 Alors on a défilé ?
- 25 Move SEP**
- 25 Soirée Move SEP du 27 novembre
- 27 Dossier**
- 46 Documentation**
- 49 Petites annonces**
- 50 Informations pratiques**



- 27 Dossier : au fil du temps**
- 28 C'était avant, c'est maintenant
- 29 Va chercher le docteur
- 30 Une brève histoire de la SEP
- 32 Au début
- 33 Au présent
- 34 Une vie, un regard
- 35 La SEP au fil du temps
- 37 Errance en pays de SEP
- 38 Les troubles psychologiques
- 40 Je vis ma meilleure vie
- 41 Le service social, un maillon important d'une équipe pluridisciplinaire
- 42 Le volontariat au fil des années
- 44 Le sport et le mouvement au fil du temps

LA CLEF n°153 - 4^{ème} trimestre 2021

Editeur responsable : Mme MILARD-GILLARD

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - CF.ASBL

N°64 Parc Industriel Sud - rue des Linottes 6

5100 NANINNE - RPM : BE 0424 264 043

Rédactrice en chef : V. DEBRY

Cellule de créativité La Clef :

L. DEBBAH, V. DEBRY, J. DEGREEF, A. GILLES

N. PARFAIT, J. ROMBAUT, S. VANDEN ABEELE

Mise en page et maquette : M-P. SOKAL

Crédits photos : Images libres de droits, Coralie TITTI (pages 22 à 24), Adobe Stock

Impression : Imprimerie Nuance 4 S.A. - 081/40 85 55

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française A.S.B.L. est membre adhérent de l'Association pour une Ethique dans les Récoltes de Fonds (AERF) afin de procurer aux donateurs la garantie de qualité morale dans les récoltes de fonds ainsi que la transparence des comptes.

Toute reproduction, même partielle, est interdite sans autorisation préalable.

Des avis à partager, des questions, des réflexions ? Contactez-nous à laclef@liguesepl.be

Protection de la vie privée : la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques et le Service d'Accompagnement des personnes atteintes de Sclérose en plaques détiennent des informations personnelles dans le cadre des services à la personne, sous format papier et sous format numérique. Ces données ne sont pas d'ordre médical; elles sont utilisées exclusivement dans le cadre des projets d'accompagnement gérés par des travailleurs sociaux et paramédicaux tenus au secret professionnel en toute confidentialité.



Agenda



FOCUS GROUPE - APPEL AUX CANDIDATS

Afin de programmer les prochaines actions et activités de notre association, des FOCUS sont envisagés régulièrement tout au long de l'année.

Qu'est-ce qu'un FOCUS ? C'est un moment passé entre personnes atteintes de SEP, membres de l'entourage, volontaires et professionnels, pour débattre de thématiques et faire circuler la parole. C'est avant tout un concept assez exceptionnel pour rassembler les nombreux SAVOIRS que tout un chacun détient et qui, ensemble, constituent le terreau pour donner vie aux projets. Un invité « extérieur » est présent pour permettre une ouverture des débats et un regard externe.

C'est aussi l'occasion de passer un moment agréable ensemble.

Prochain Focus : conférences/débats et dossiers La Clef

Mardi 25 janvier 2022 de 17h à 19h - Naninne et en visioconférence

- Quels sujets aborderons-nous en 2022 ? Sous quelle forme ? Avec quel orateur ?....

Intéressés ? Inscrivez-vous dès à présent sur le site de la Ligue www.liguesep.be. Le nombre de participants sera limité à 15 personnes.

Déjà, merci pour votre participation.

Marc DUFOUR - Directeur

Vous souhaitez suivre l'actualité de la Ligue, de Sapasep et de MoveSEP ? Recevez la Newsletter tous les mois sur votre boîte mail.

Intéressé(e) : contactez-nous au 081/40.15.55 ou faites-en la demande sur info@liguesep.be

L'agenda des activités au siège ou près de chez vous sur le site : www.liguesep.be

Janvier

Se déplacer en sécurité avec une aide à la mobilité motorisée

Vous êtes usager d'une aide à la mobilité motorisée et

- vous vous sentez parfois en insécurité sur la voie publique ;
- vous vous posez des questions quant à la réglementation ;
- vous aimeriez mais n'osez pas sortir seul (une balade, aller chez un ami, au musée, au parc, ...)

L'ASBL FEDEMOT en association avec le CNFR de Fraiture et le SAPASEP vous propose une journée de formation gratuite.

- Quand ? **le mardi 11/01/2022 de 10 h à 16h.**
- Où ? 6 rue des Linottes à 5100 Naninne

Formation à la conduite défensive

Le 18/01/2022 de 11h à 15h : pour les personnes ayant une aide à la mobilité motorisée avec l'ASBL FEDEMOT en collaboration avec les ergothérapeutes du Service d'Accompagnement.

Pour ces deux formations : informations auprès de SAPASEP - tél. : 081 58 53 44 - e-mail : info@sapasep.be

**Une date à retenir :
samedi 21 mai 2022**

**Citadelle de Namur
Journée festive
les 40 ans de la Ligue**





Agenda

Activités récurrentes

Cours de fitness encadrés par un coach

Dans trois Basic Fit : Uccle, Charleroi et Nivelles.

- **Au Basic Fit de Nivelles**, le samedi de 10h à 11h30 (1 semaine sur 2)
- **Au Basic Fit de Uccle**, le lundi 10h à 11h30 (1 semaine sur 2)
- **Au Basic Fit de Charleroi**, le lundi de 10h à 11h30 (1 semaine sur 2)
- **Participation** : 5€/séance à verser à Move SEP

Gym douce adaptée

En collaboration avec l'ASBL GYMSANA et l'Association Parkinson.

- **Lieu** : centre de Rencontre de la Ligue belge de la SEP- rue des Linottes 6 à 5100 Naninne
- **Horaire** : tous les vendredis de 10h45 à 11h45 avec une monitrice
- **Participation** : 6€/séance, à verser à Gymsana (pour tout public que vous soyez assis ou debout)

Marche nordique à Namur encadrée par un coach

- **Lieu** : bois de la Vecquée à Malonne
- **Janvier** : 4 et 18 de 10h30 à 12h
- **Février** : 1 et 15 de 10h30 à 12h
- **Mars** : 1, 15 et 29 de 10h30 à 12h
- **Participation** : 5€/séance à verser à Move SEP

Gym douce adaptée et Marche nordique à Bertrix

En collaboration avec l'ASBL GYMSANA

- **Lieu** : à l'Arboretum de Bertrix et par mauvais temps, dans une salle à l'AVJ de Bertrix pour y faire la gym douce
- **Horaire** : tous les jeudis de 13h30 à 14h30
- **Participation** : 6€/séance à verser à Gymsana

Marche nordique à Montignies-le-Tilleul

Dès le printemps, au départ du bois à côté de l'hôpital Vésale.

Un cycle d'initiation de 5 séances encadré par une kiné monitrice de marche nordique est en cours d'organisation.



Sbgcarcenter Beauraing SPRL
rue des anciens Combattants 1
5032 MAZY (GEMBLoux)
Tél. 081 73 80 87
info@sbgcarcenter.com

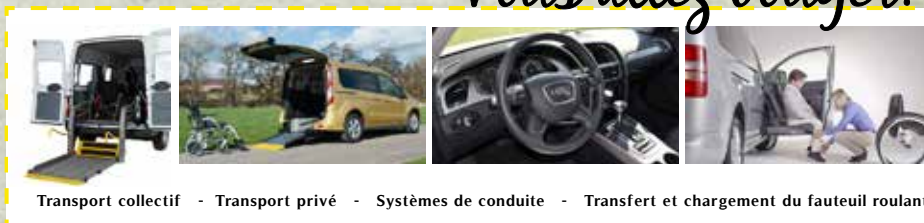
SPRL BEAURAING

Location de véhicules adaptés TPMR
Pour découvrir toutes nos adaptations,
surfez sur:

www.sbgcarcenter.be

SPÉCIALISTE EN ADAPTATIONS DE VÉHICULES POUR PERSONNES À MOBILITÉ RÉDUITE

Vous allez bouger!



Transport collectif - Transport privé - Systèmes de conduite - Transfert et chargement du fauteuil roulant



Les nouvelles médicales



Vieillir avec la sclérose en plaques

La sclérose en plaques est une maladie chronique qui survient principalement chez l'adulte jeune.

Avec l'amélioration des traitements et de la prise en charge, l'espérance de vie des patients est quasiment la même que celle de la population générale. Se pose alors la question de la prise en charge des patients lors du vieillissement.

Rencontre avec le Dr Céline LOUARPE, neurologue spécialiste de la sclérose en plaques et médecin déléguée au Centre d'investigation clinique de l'Institut du Cerveau - ICM.

Pouvez-vous revenir sur les caractéristiques de la sclérose en plaques ?

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire auto-immune du système nerveux central (SNC) qui touche près de 100 000 personnes en France.

Elle se caractérise par la présence de lésions au niveau de la gaine de myéline qui entoure les axones des neurones et permet la conduction correcte de l'influx nerveux.

Ces lésions sont la conséquence d'une activation anormale de certaines cellules immunitaires, les lymphocytes T auto-réactifs, qui vont s'attaquer à la myéline.

Le pic d'apparition de la maladie se situe vers 30 ans, avec une prévalence de 3 femmes pour 1 homme. Mais la maladie peut débuter à tout âge, aussi bien chez le sujet très jeune qu'après 50 ans.

Chez les patients âgés, le diagnostic peut être plus difficile et parfois retardé, car d'autres maladies sont plus fréquentes à cet âge.

Vous vous êtes récemment intéressée au cas des sujets âgés, quels sont les challenges posés par le vieillissement ?

Une adaptation de la prise en charge des patients est nécessaire après 60 ans, notamment à cause des comorbidités liées au vieillissement comme l'ostéoporose ou les maladies cardio-vasculaires. De plus, les traitements sont principalement validés dans des populations plus jeunes et rarement chez des patients au-delà de 60 ans.

Bien que la capacité de réparation de la myéline soit moins efficace avec l'âge, la sévérité de la maladie diminue après 60 ans, notamment parce que les mécanismes auto-immuns sont moins actifs, les patients faisant donc moins de poussées, et probablement grâce à d'autres facteurs, hormonaux par exemple comme la ménopause chez les femmes.

Comment sont pris en charge les patients plus âgés ?

Dans la SEP, les traitements prescrits sont immunomodulateurs ou immunosuppresseurs, en fonction de la sévérité de la maladie.

Ils vont, comme leur nom l'indique, moduler avec plus ou moins d'intensité, l'activité du système immunitaire du patient.



Les nouvelles médicales

L'âge du patient est donc à prendre en considération. En effet, le rapport bénéfice-risque des traitements n'est pas le même chez les patients plus âgés. Le traitement agit sur leur système immunitaire, or celui-ci étant plus fragile, ils sont plus à risque de développer des complications, notamment à cause des infections opportunistes de type pulmonaire. Lorsque nous prescrivons un traitement, nous devons connaître la tranche d'âge des patients auprès desquels l'essai clinique a été effectué et être vigilant. Le risque évolutif de la maladie doit être supérieur au risque de complications de ces traitements. D'autres paramètres sont à prendre en considération, comme par exemple, le handicap physique.

En pratique, les patients plus âgés n'ont pas forcément besoin de thérapeutique spécifique pour la SEP. Leur traitement a souvent été diminué ou arrêté car leur maladie s'est stabilisée d'elle-même. Dans ce cas-là, la prise en charge des patients concerne leur installation et leur confort au quotidien, la rééducation et l'activité sportive, la prise en charge psychologique et sociale...

Pouvez-vous évoquer quelques travaux en cours dans la prise en charge de cette pathologie et de son évolution ?

Sur le vieillissement en particulier, des études vont être menées très prochainement pour tester l'arrêt des traitements versus leur maintien après un plusieurs années de stabilité.

Une étude vient également de débiter au CIC chez des sujets à un stade plus avancé. La principale complication chez les patients atteints de sclérose en plaques sont les pneumopathies, des infections pulmonaires. Cette étude, conduite chez 70 patients avec un niveau de handicap élevé (en fauteuil roulant ou ayant besoin d'aide pour marcher) a pour objectif de déterminer des critères d'évaluation des capacités respiratoires des patients qui permettrait de mieux évaluer le rapport bénéfice-risque des traitements.

Par ailleurs, des essais cliniques sont en cours ou à venir pour tester l'efficacité de molécules remyélinisantes, c'est-à-dire qui visent à réparer les lésions et non plus uniquement limiter leur apparition.

L'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière

Hôpital Pitié-Salpêtrière,
47 bd de l'Hôpital, 75013 Paris

<https://institutducerveau-icm.org/fr>

01/02/2018

L'imagerie par résonance magnétique

Le nouveau bulletin de la Fondation Charcot (N°50) est consacré à l'imagerie par résonance magnétique (IRM).

Vous vous posez des questions sur cette technique d'imagerie ?

N'hésitez pas à aller consulter le bulletin sur : <https://www.fondation-charcot.org>

- **L'imagerie de la SEP, oui...mais avec des nuances**
Prof D^r SINDIC, Président de la Fondation Charcot
- **L'IRM, un outil indispensable pour le diagnostic, le pronostic et le suivi des patients**
D^r Solène DAUBY CHU de Liège - Cyclotron Research Center





Vie de l'association



« Les anniversaires ne valent que s'ils constituent des ponts jetés vers l'avenir »

Discours pour le cinquantième anniversaire
de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme.

40 ans, un âge respectable ! Soyons fiers de notre association et de tout ce qu'elle a permis, tant en rencontres qu'en projets multiples.

2022 sera une année exceptionnelle et durant laquelle nous allons montrer nos valeurs au travers de multiples événements.

Diverses activités se préparent et sont programmées près de chez vous.

En voici quelques-unes, en primeur !

FILM 100 mètres

**CENTRES CULTURELS ET CINEMAS
WALLONIE ET BRUXELLES 2022**

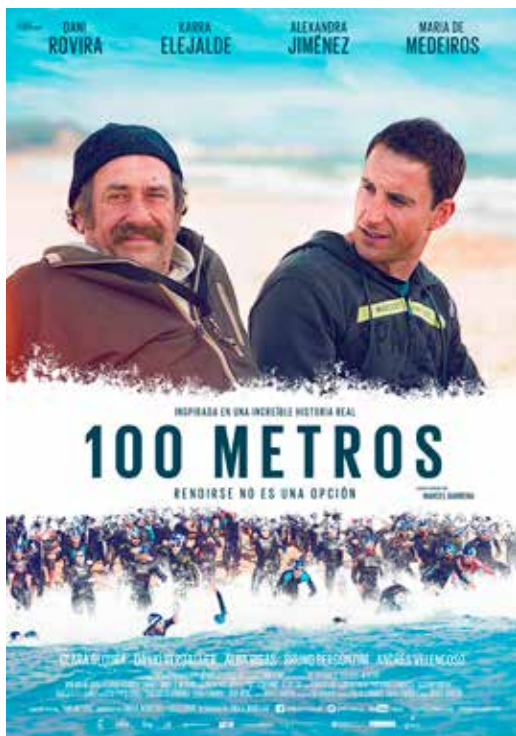
Ramon est un trentenaire qui travaille dans une agence de publicité. Marié à Inma, il a un fils et mène une vie confortable jusqu'au jour où il constate qu'il a des difficultés à saisir des objets avec sa main droite. Un matin, il ne peut pas se lever du lit et parle avec difficulté. Le diagnostic médical tombe, il développe une sclérose en plaques.

Ce film, c'est l'histoire vraie d'un homme porté par un désir fort de remporter un défi, celui de vaincre la sclérose en plaques en participant à un Iron Man.

Un film positif et accessible à un large public, pour une meilleure compréhension de la sclérose en plaques.

Ce film sera diffusé dans des centres culturels et cinémas d'art et d'essai. Il sera accompagné d'informations et/ou d'un débat autour de la sclérose en plaques.

Plus d'information sur notre site internet : www.liguesep.be
ou au 081/40.15.55



Lieux et dates de projections en 2022

1^{er} semestre

Sucrerie - Wavre le 17/01 à 20h
Centre culturel Marche le 02/02 à 20h
Les Variétés - Waremme le 22/02 à 20h
Dinant - lieu et date en février (à définir)
Centre culturel Mouscron le 02/03 à 20h
Centre culturel Auderghem le 24/05 à 20h
Centre culturel Bertrix le 17 ou 31/05 à 20h
Cinéma le Parc - Charleroi le 07/06 à 20h
Moviemills - Malmédy - juin (à définir)

2^{ème} semestre

Centre culturel Libramont - 29/09 à 20h
Atrium - Gembloux - septembre (à définir)
Cinégrez - Grez-Doiceau - septembre (à définir)
Hainaut senior - cycle de conférence - octobre (à définir)
La Vénérerie - Boitsfort - octobre (à définir)
Centre culturel Braine-l'Alleud - décembre (à définir)
Arlon - décembre (à définir)
Centre culturel Andenne - décembre (à définir)
Les Grignoux - Liège (à définir)



Vie de l'association

JOURNEE FESTIVE

**CITADELLE DE NAMUR
ESPACE TERRA NOVA
SAMEDI 21 MAI 2022**

Nous allons vivre une journée festive conviviale dans un environnement idyllique. Fêter les 40 ans d'une association c'est avant tout mettre à l'honneur les membres, usagers, sympathisants, volontaires et travailleurs.

Une fête grandiose pour se retrouver et se booster.



AU PROGRAMME :

- 11h : séance académique
- 12h : apéritif
- 13h : repas (formule 3 services) - animations
- 15h : activités
 - sur le site de la Citadelle
 - sous chapiteau ;
 - sur le parking : concentration de voitures italiennes (de la Fiat 500 à la Ferrari), Escape Game, animations « enfants », activités Ligue.
- 17h : cabaret par les membres de la Ligue, c'est-à-dire tout le monde.
- 19h : food trucks et animation musicale par le groupe « Ça Gratte Ma Puce »
- 21h : soirée dansante.

Des idées, des envies de vous produire lors du cabaret, des suggestions ?

Nous nous réunissons chaque mois pour préparer cette fête ensemble.

Prochaines réunions 2022 : mardis 11 janvier, 8 février, 8 mars et 26 avril, à Naninne et en visio.

Pour plus d'informations et inscriptions, contactez Caroline GOFFINET et Patricia LAFFUT au 081/40.15.55 ou sur le site de la Ligue : www.liguesep.be.

**TOUTES LES INFORMATIONS
DANS VOTRE PROCHAIN
JOURNAL LA CLEF DU MOIS DE
MARS 2022.**

Suivez l'actualité sur le site et sur les réseaux sociaux.

**AU PLAISIR DE SE RETROUVER
NOMBREUX EN 2022 POUR FETER
NOTRE ASSOCIATION !**

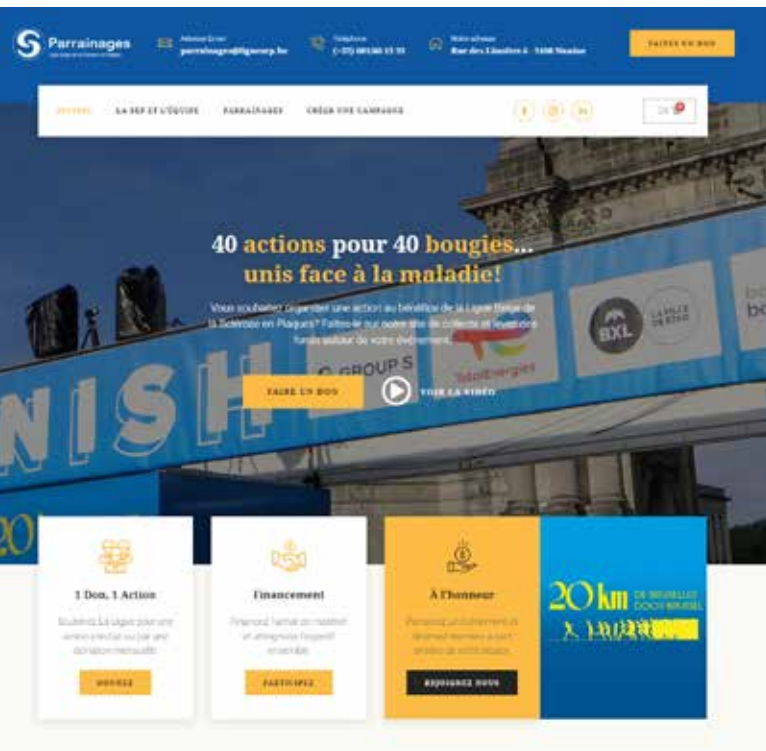




Vie de l'association

40 événements pour 40 bougies

PARRAINAGES EN LIGNE -PARTOUT ET PARTOUS - 2022



VOUS aussi, portez l'association par des actions de parrainages, grâce à un site en ligne permettant de soutenir une activité.

Créer un projet, une activité, un défi... au profit de la Ligue ! Soutenir ces projets par un parrainage en ligne... C'est possible grâce à un tout nouveau site de parrainage accessible à l'adresse

<https://parrainages.liguesep.be/>

Pour plus d'informations, n'hésitez pas à en parler et contactez-nous au 081/40.15.55.

Marc DUFOUR

Directeur Ligue de la SEP, Move/SAPASEP

Devenez cyber-ambassadeur de VOTRE association sur les réseaux sociaux !

Si vous aimez les réseaux sociaux et que vous y consacrez chaque jour un peu de votre temps, pourquoi ne pas devenir ambassadeur de la Ligue ?

Que faut-il faire ?

Partager un maximum autour de vous, via votre communauté, les publications Facebook, Instagram et LinkedIn de la Ligue, SAPASEP et Move.

Inviter vos amis sur les réseaux à suivre nos pages et relayer nos publications afin que celles-ci touchent un grand nombre de personnes.

Pourquoi ?

Parce qu'il est primordial de sensibiliser le public et de mieux faire connaître la sclérose en plaques, et les réalités de vie des personnes atteintes de SEP ainsi que les actions entreprises par la Ligue pour les accompagner.

Parlons-en un maximum autour de nous, nous pouvons faire avancer nos projets ensemble.

Ensemble, nous pouvons faire avancer nos projets ;-).

Intéressé(e) ? Des questions ?

Contactez Gaëlle Huybrechts 0474/78 03 98 ou ghuybrechts@liguesep.be

Soutenez les personnes atteintes de SEP via les réseaux en partageant et en likant largement nos publications. MERCI

Gaëlle HUYBRECHTS



Vie de l'association

CONCERT DE GALA GALA CONCERT

10.03.2022 - 20h/u



Nous avons le plaisir de vous annoncer que notre prochain Concert de Gala aura lieu **le lundi 10 mars 2022 à 20 heures** au Palais des Beaux-Arts de Bruxelles.

Ce sera une soirée de retrouvailles exceptionnelle après l'absence de concert pendant deux ans en raison de la situation sanitaire.

Nous aurons le plaisir d'entendre **Madame Sylvia Huang, lauréate belge et Prix du Public du Concours Reine Elisabeth 2019** dans le Concerto pour violon n°1 de Max Bruch. Elle sera accompagnée par l'orchestre symphonique **Nuove Musiche** dirigé par Monsieur **Eric Lederhandler**.

Après l'entracte, nous écouterons avec plaisir la superbe Symphonie n°4 de Ludwig van Beethoven.

Prix des places :

- 65,- / 45,- / 35,- / 30,- / 20,- EUR
- Prix spécial pour jeunes (-26 ans) : 15 EUR
- Prix spécial pour les affilié(e)s + 1 accompagnateur : 10,- EUR par place

Les informations relatives à la réservation des places et aux modalités d'accès au Palais des Beaux-Arts seront communiquées sur le site www.ms-sep.be et la page Facebook de la Ligue Nationale vers la mi-janvier 2022.

Pour faciliter l'accueil et pour le bon déroulement de la soirée, il est indispensable que les affilié.e.s à mobilité réduite réservent leurs places via les comités provinciaux. Ceux-ci communiqueront de plus amples renseignements en temps voulu.

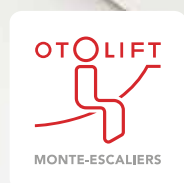
Dans l'attente d'une soirée festive et joyeuse,
La Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques asbl



TRAVAILLER AVEC EFFEL SERVICE, CEST LA
GARANTIE DUNE REPONSE SUR MESURE À VOS
DEMANDES.

info@effel.be
0497/922.988
www.effel.be

Nous proposons une gamme complète pour l'accessibilité des bâtiments :
Monte-escaliers, élévateurs-translateurs, plates-formes, rampes,...
Installation dans le domaine privé, sur le domaine public, pour les ERP.
Contactez-nous et nous mettrons notre expertise à votre service pour
vous offrir un large panel d'équipements de grande qualité.



- ✓ En direct du fabricant
- ✓ Garantie satisfait ou remboursé*
- ✓ Vous pouvez conserver votre rampe
- ✓ L'escalier reste libre pour vos proches
- ✓ Livraison en seulement 48 heures

* Sous conditions.
Visitez otolift.be/fr/promotions

Le mono-rail
le plus fin au
monde !

€750,-
de réduction*
jusqu'au
30-09-21

Le monte-escalier

le plus vendu dans

le Benelux

Recevez notre brochure
gratuitement

Envoyez-moi une brochure gratuite

Nom

Adresse

Code postal/localité

Numéro de téléphone

Laclief 21

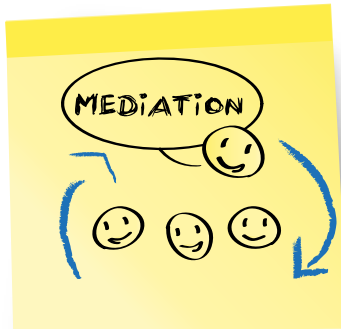
Envoyez ce coupon à : Otolift Monte-Escaliers,
Verlorenbroodstraat 120, 9820 Merelbeke

Appelez gratuitement le **0800 59 003** ou visitez **www.otolift.be/fr**



Législation

La médiation pour faire respecter vos droits en tant que patient ?



Des situations conflictuelles peuvent survenir entre un patient et un soignant. Parler des difficultés de la personne concernée et arriver à mieux se comprendre restent la meilleure des solutions. Ce n'est pas toujours possible, la médiation peut-être une solution.

Un patient peut introduire une plainte au médiateur droit du patient, s'il estime que ses droits de patient n'ont pas été respectés.

Par exemple :

- un soignant n'a pas donné suffisamment d'informations sur les effets secondaires ou sur le coût d'un traitement.
- le patient n'est pas satisfait de la qualité des soins reçus.
- le patient estime être victime d'une discrimination de la part du soignant.
- le patient souhaite consulter le dossier médical d'un proche décédé.

A quel médiateur introduire la plainte ?

Si le soignant travaille :

- dans un hôpital : il faut s'adresser au **médiateur droit du patient** de l'hôpital.
- dans un hôpital psychiatrique, une habitation protégée ou une maison de soins psychiatriques : il faut s'adresser au médiateur **d'une plateforme de concertation en santé mentale** à laquelle l'institution est rattachée.

En dehors de ces institutions, il faut s'adresser au **médiateur fédéral droit du patient**.

Le site du SPF santé publique reprend une liste de tous les médiateurs.

Comment ça se passe ?

Le patient peut introduire sa plainte oralement ou par écrit.

Le médiateur doit en accuser réception puis, il invite le patient à contacter directement le soignant avec lequel il est en conflit.

Si le patient ne trouve pas de solution en discutant avec le soignant, le médiateur entame une procédure de médiation.

Le médiateur est neutre et impartial : il écoute le point de vue du soignant et du patient. Il essaie de les concilier.

La procédure est **gratuite**.

Pendant la procédure de médiation, une personne de confiance peut accompagner le patient.

Quels résultats ?

La procédure peut aboutir à 2 résultats, soit une solution est trouvée et le dossier peut être clôturé, soit, aucune solution n'est possible et le médiateur informe des autres recours possibles, tels que l'Ordre des médecins, le recours judiciaire, la mutuelle.

Sources : <https://www.droitsquotidiens.be/fr/actualites/la-mediation-pour-faire-respecter-vos-droits-du-patient>.

Alain GILLES



On se détend

par Patrick LAMBOT

Des alternatives aux pesticides

Jardiner au naturel

L'onglet « particulier » du site www.pwrp.be donne une série d'astuces pour jardiner au naturel.

Chenilles, limaces, pyrales du buis ou taupes, comment en venir à bout naturellement ? Désherber autrement ?

A la recherche de produits 100% naturels ?



Le site <https://www.adalia.be/conseils-au-jardin> œuvre pour des espaces verts sains, conçus et gérés dans le respect de l'environnement et de la nature.

Manger local

Un répertoire en ligne des producteurs locaux, artisans wallons et magasins.

www.localife.be

Poulets bio



Filière regroupant une soixantaine d'éleveurs wallons de poulets bio.

Vente chez les éleveurs et en points de vente.

www.coqdespres.be

Heu...1 « L » ou 2 ? :



Il est fort possible que Coralie vous conte une ballade* lors d'une balade organisée par Move SEP

*œuvre poétique ou musicale

<https://www.liguesep.be/index.php/activites-movesep>

Quels sont les différents usages du marc de café ?

<https://www.econo-ecolo.org/usages-marc-cafe>

Innovation



Baswil est un stabilisateur de roues flexible, il permet aux enfants de travailler leur équilibre et d'apprendre les bons gestes de la conduite à vélo. Les stabilisateurs sont flexibles car ils permettent à l'enfant de s'incliner latéralement dans les tournants, comme sur un vrai vélo, tout en les empêchant de chuter.

Cette innovation a pu être testée auprès d'enfants présentant une déficience motrice. Plusieurs psychomotriciens ont relevé le grand intérêt de cette solution.

<https://baswil.com/>



On se détend

Hivernation et hibernation : quelles différences ?



La marmotte et le hérisson hibernent et l'ours hiverne ; il garde un œil « vif » !

Les hibernants vont avoir une température en chute libre mais elle ne va jamais passer au-dessous de 0°C, sinon c'est la mort assurée. Chez les hivernants, la température, certes, baisse mais reste suffisamment élevée pour que l'animal réagisse face à un danger.

Tous les détails sur la toile.

35° à l'ombre dans une ruche en hiver. fabuleux !



En étant concentrées en une seule colonie, les abeilles peuvent réguler plus facilement la température interne de la ruche durant l'hiver. Elle devra notamment tourner autour des 35 °C pour que toutes les abeilles puissent résister au froid hivernal sans encombre.

<https://www.apiculture.net/blog/la-survie-hivernale-des-abeilles-n152>

La recharge par induction va se généraliser

Recharger sa voiture électrique sans câble grâce à une borne par induction (plaque en dessous du véhicule insérée dans la chaussée) : voilà une nouvelle fonctionnalité qui a toutes les chances de se généraliser dans les années à venir. Cela solutionnerait le problème de recharge en ville.



Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs



BRASSEUR

Bandagiste Orthopédiste

Au service de la santé et du bien-être



✚ Aides à domicile & à la mobilité ✚ Bandagisterie
✚ Orthopédie ✚ Santé ✚ Bien-être ✚ Matériel médical
✚ Beauté ✚ Fitness

02 513 44 82

Rue du Midi 76-82 Z • 1000 Bruxelles

Lundi au samedi:
9h30-18h

PARKING «PANORAMA»
3ème à droite
1ère à gauche
(du magasin vers midi)

GRATUIT

www.bandagiste-brasseur.be • info@bandagiste-brasseur.be



Volontaires



Philippe, toute jeune recrue, pour la SEP

Je suis marié, j'ai deux filles, Eléonore, 36 ans et Mathilde, 27 ans.

Je suis passionné par la lecture (ésotérisme, kabbale, alchimie...) et comme détente sportive, la marche nordique et le vélo.

Je viens de terminer une longue carrière diversifiée mais toujours en relation avec les soins, les malades, les personnes âgées, les enfants psychiatriques.

Elle s'est terminée en novembre 2020.

Je suis infirmier de formation. Une longue carrière à l'hôpital de Mont-Godinne, où j'ai travaillé ans en psychiatrie, 14 ans comme infirmier chef en revalidation et puis 5 ans comme directeur des services généraux.

Ensuite, revirement : 12 ans comme directeur de maisons de repos et enfin en hôpital psychiatrique pour enfant, en étant responsable de deux unités.

Mais la vie ne s'arrête pas là ; en fait elle commence.

Depuis novembre, je fais des consultations avec un médecin à Namur en bénévole pour Médecin du Monde et cela, 1 fois par semaine.

Je rencontre une population défavorisée, démunie de l'essentiel.

Je suis aussi chauffeur VSL (véhicule sanitaire léger) à la Croix Rouge de Namur, afin de conduire les personnes en consultations, les accompagner, faire des courses.

Je viens de reprendre une formation en hypnose médicale sur deux ans et je voudrais bien coupler cette formation avec les consultations généthliques (en relation avec l'astrologie) que je pratique.

Et puis, pour éviter tout ennui... En route pour la SEP !

Se rendre utile, actif et à proximité des personnes défavorisées, malades, qu'espérer de mieux que de rejoindre l'organisation SEP de Namur.

J'ai été accueilli chaleureusement par cette équipe dynamique lors du barbecue d'automne de cette année. Ce climat a favorisé mon intégration.

Je sens que je vais pouvoir offrir le meilleur de moi-même pour soigner, prendre soin, être à l'écoute et soulager toutes ces personnes qui souffrent dans leur corps, leur esprit, sans oublier que ces dernières, à leur tour, vous apportent beaucoup de leurs expériences, de leurs valeurs et cultures.

Que l'altruisme reste pour moi, à travers ces diverses activités, mon/ notre « Credo » et devienne pérenne.

Philippe TREPANT



Volontaires



Les loisirs de Camille

Bonjour à tous,

Moi, c'est Camille, jeune maman d'un petit garçon de 2 ans, William, et bientôt d'une petite fille qui arrivera en janvier.

Je suis arrivée à la Ligue au mois de mai dernier, après quelques semaines de réflexion. Je souhaitais m'investir dans un travail de volontariat pour lequel je me sentirais utile, mais je n'avais pas encore trouvé exactement quoi.

C'est en lisant le magazine La Clef que j'ai découvert que la Ligue cherchait des volontaires. J'ai donc envoyé un mail à Juliette Degreef qui s'occupe du pôle aide et soutien afin de savoir si mon profil pouvait être intéressant pour La Ligue.

Je vendais déjà du chocolat depuis plusieurs années et souhaitais une activité proche des personnes qui en ont besoin. Quelques jours plus tard, Juliette me téléphonait en m'expliquant qu'elle cherchait des volontaires pour toutes sortes de postes.

En faisant connaissance, elle me proposa alors de participer à une réunion de la cellule loisirs du Hainaut.

J'ai fait connaissance avec plusieurs assistantes sociales de la province et des membres de la cellule loisirs. Celles-ci étant très sympathiques, je me suis alors engagée dans l'aventure 😊 !

Depuis quelques mois maintenant, nous nous rencontrons régulièrement afin de mettre en place des activités pouvant, nous l'espérons, intéresser un maximum d'affilié(e)s.

Grâce à cette activité, j'ai rencontré de très chouettes personnes avec lesquelles j'ai pu tisser des liens. Nous avons beaucoup de plaisir à nous retrouver pour vous concocter des activités qui vous intéressent.

Je me réjouis déjà de pouvoir les vivre avec vous.

J'espère vous rencontrer très bientôt à une prochaine activité organisée par notre chère cellule loisirs.



Volontaires



Ivo, les limites c'est dans la tête

Je m'appelle Ivo Cheli, j'ai 58 ans, suis militaire de carrière en retraite depuis deux ans, pompier ambulancier et volontaire auprès de MOVE SEP depuis deux ans.

Tout a commencé en 2013 lorsque j'étais encore en service actif.

Je travaillais en tant que sous-officier pour l'encadrement du personnel en préparation missions et opérations.

J'ai été approché par la cellule sportive de l'Etat-Major pour intégrer une équipe dans le but d'encadrer des personnes atteints de sclérose en plaques...afin de gravir le Mont-Ventoux..

Grosse découverte pour moi, ne connaissant ni la maladie, ni ce type de population...ni le Mont-Ventoux... De fil en aiguille je m'y suis intéressé découvrant ainsi des gens formidables avec un moral d'enfer et une volonté de s'en sortir..

La machine était lancée nous nous sommes rencontrés plusieurs fois, en préparation pour atteindre notre objectif.

Septembre 2013 choses faites Ils ont vaincu le Géant chauve. J'ai pris une leçon de vie sachant que je m'entraîne pour rester en forme et eux pour leur survie...

Depuis nous avons renouvelé l'exploit deux fois ainsi qu'une ascension dans la région de Chamonix.

L'Armée au service de la Nation, un bel exemple ici reflétant les compétences des militaires.

Ce n'étaient plus de simples participants mais devenus des amis. Des liens forts se sont créés entre nous.

A la retraite, j'ai été sollicité pour devenir volontaire dans l'organisation MOVE SEP dans le but de continuer l'entraînement à la randonnée.

Randonneur moi-même et ayant le contact facile avec les gens, j'ai été accepté par l'organisation et le groupe. Tout ça, supervisé par Coralie, mon point de référence dans l'association.

Depuis, à la demande de la section, je prépare des petites balades pour....mes amis. La progression est fulgurante, la motivation encore plus et ils en redemandent...

Sortir de leur zone de confort est devenu leur leitmotiv... Tout ça sans exagération, adapté bien sûr au niveau physique du groupe.

C'est et cela sera toujours un plaisir de les encadrer...



Handi

Les RDV passés de SAPASEP

Banc d'essai mobilité : on revient sur l'événement en quelques mots...

Ce rendez-vous a connu un certain succès, tant dans la recherche d'une aide à la mobilité, à la marche...que dans l'approche du bien-être par les personnes concernées par la perte d'autonomie et d'indépendance.

Plus de 70 personnes nous ont rendu visite !

Merci à vous, partenaires, professionnels, accompagnants, chauffeurs...pour l'intérêt porté à cet événement qui nous réitérerons en 2022





Et alors, on a défilé ?

Ce fut une première édition ! Une expérience exceptionnelle où les mannequins ont osé relever le défi !

Affronter le regard des autres, afficher son handicap...le vivre avec son entourage, une personne proche...se sentir unique, exister en tant que personne...démystifier le handicap...tant de raisons...

Merci aux 7 mannequins pour leur audace, aisance, assurance, bienveillance les uns envers les autres.

Ce fut MAGIQUE !





Handi



*C'est un événement
totalement réussi et
l'impact psychologique
pour nous tous
innommable !*

Muriel



*Encore merci d'avoir eu cette idée
géniale qui nous a permis de nous
mettre en avant, sans se sentir
"différents". Ressentir et faire
ressentir autant d'émotions fût un
bonheur incroyable.*

Comme quoi, SEPossible !

Virginie



Je suis très contente d'avoir participé à cette nouvelle aventure et d'avoir fait des belles rencontres, un grand merci à toute l'équipe

À bientôt 🍷 💋

Claudia



NOUS AVONS PASSÉ UNE JOURNÉE FORMIDABLE.

CE FUT UNE RICHE ET INOUBLIABLE EXPÉRIENCE.

UN MOMENT MAGIQUE OÙ L'INSTANT D'UNE SOIRÉE, NOUS NOUS SOMMES SENTIES DES STARS AUSSI LÉGÈRES QUE DES PLUMES ET OÙ LA MALADIE N'AVAIT PLUS SA PLACE.

ENCORE MERCI POUR CETTE MERVEILLEUSE AVENTURE.

MIREILLE



Merci aux partenaires qui ont permis de concrétiser également cet événement : le centre de prêt de matériel de Naninne, les affiliés du Groupe Delta de Mons et Laurence Brichaut pour le prêt des bijoux, la Société Easy Wear pour le prêt de la collection de vêtements adaptés 50 degrés Nord, Sylvie Cazzoli pour le prêt de la collection de vêtements Trend by Miss Captain, l'école de coiffure et d'esthétique de Jambes et la Boutique Marie-Charlotte de Charleroi pour le prêt de la robe de mariée.



Move SEP



Les rendez-vous passés de Move SEP

Alors, on bouge ? Soirée Move SEP du 27 novembre dernier pour clôturer l'année...

Après de beaux moments partagés ensemble lors des activités physiques de Move SEP, un instant de convivialité pour partager les souvenirs des différentes activités physiques vécues, pour annoncer les activités Move SEP à venir en 2022 et surtout pour remercier les généreux donateurs, sponsors et partenaires qui ont soutenu (en 2019 et 2020) et soutiennent Move SEP (en 2022) a été organisée.



Randonnée, souper, bonne humeur, solidarité, générosité...étaient au rendez-vous !

Merci à toutes les personnes présentes ainsi que les membres de Move Sep qui ont participé à l'organisation, aux préparatifs et aux différentes tâches lors de la soirée !

**L'équipe Move SEP, c'est nous tous !
Ensemble, on est plus fort et SEP'ossible !**



Cleo™

CERTAINS PRENNENT LES ESCALIERS — VOUS DOMPTEZ LA MONTAGNE.

Téléchargez Cleo, l'application personnalisée pour mieux vivre avec la sclérose en plaques.
Découvrez-la sur cleo-app.be





Informations personnalisées

Trouvez des informations fiables, vidéos et conseils pour mieux vivre au quotidien avec la sclérose en plaques.



Journal de bord

Créez votre journal de bord pour suivre l'évolution de vos données de santé que vous pourrez partager avec votre médecin.



Programmes d'exercices et de bien-être

Suivez des programmes élaborés par des professionnels de santé et adaptés à votre vie au quotidien avec la sclérose en plaques.



Disponible sur



Biogen-33258 12/2019

Sorties vélo ou randonnées

Sorties vélo ou randonnées avec Move SEP ? Suivez l'actualité... Informations détaillées des activités physiques adaptées sur le site : www.movesep.be et sur la page Facebook de Move SEP !

20 km de Bruxelles le 29 mai 2022

Venez composer l'équipe Move SEP !



Pour la dixième année, une équipe « MOVE SEP » se constituera. Les 20 km c'est avant tout un défi personnel au sein d'une activité collec-

tive. Trois mois de préparation à son propre rythme et un projet en groupe très mobilisant.

Ce jogging est possible en courant, en marchant, en roulant à l'aide d'un handbike, d'un tricycle, d'une voiturette ou d'un hippocampe. Des pousseurs sont disponibles pour vous accompagner à vivre cette belle expérience !

Infos et inscriptions sur le site internet www.movesep.be

Vente de t-shirt Move SEP :

Vous souhaitez faire une activité physique aux couleurs de Move SEP ?

Vous voulez soutenir le projet Move SEP ?

Prix : 10 € le t-shirt.

Tailles homme et femme :

XS à XXL



Passez commande auprès de Move SEP !

Le Danube à vélo - été 2022



Pédaler 5 jours le long du Danube - arrivée à Vienne.

Un total de 200km avec une moyenne de +/-40km par jour.

Possibilité de le faire avec une assistance électrique.

L'organisation est en cours - projet estimé pour 20 participants.

Si vous êtes intéressés, contactez Mme Titti Coralie au 081/58 53 44 ou par mail à info@movesep.be

Prêt d'aides à la mobilité pour vos sorties ? SEP'ossible avec Move SEP

Move SEP met à disposition des hippocampes, un kangoo, des tricycles, des 5^{èmes} roues pour les personnes atteintes de SEP qui ont envie de faire des randonnées en famille ou des sorties avec accompagnants. Même pour aller à la plage !

Pour les personnes atteintes de SEP, le prêt est gratuit (exceptés les frais de transport et une caution de 50€).

Informations détaillées des activités Move SEP

- sur www.movesep.be,
- par téléphone au 081/58 53 44 (Mme Titti Coralie),
- par mail : info@movesep.be

Suivez-nous sur la page Facebook Move SEP !



*Au fil
du temps*

C'était avant, c'est maintenant

C'était avant, quand la maladie a fracassé ma vie.

Je me souviens, c'était il y a longtemps.

Je ne voulais pas y croire, pas moi ! J'avais la vie pleine de possibles, d'espoir, de projets fous.

Mais un jour, le temps s'est arrêté. La ligne droite est devenue sinueuse. Le trait plein s'est changé en pointillés. Plus de repère, plus de sens, plus de direction ni de projet.

La sclérose en plaques m'a arrêtée en plein vol.

Le livre de ma vie s'est refermé, laissant des chapitres inachevés.

C'était avant, c'était ma vie d'avant.

Aujourd'hui, je me demande toujours pourquoi moi ? Pourquoi cette épreuve quotidienne ?

Pourquoi je me lève le matin ? Y-a-t-il un sens à tout cela ?

Je sais que je ne sais rien et que chaque jour est un perpétuel équilibre à trouver, entre « la vie vaut le coup » et « je n'en ai plus rien à faire ».

Et pourtant, au fond de moi, il y a une boîte aux trésors. Elle est faite de souvenirs, de bons souvenirs !

Ceux qui rappellent de belles rencontres, ceux qui me chavirent le cœur parce que l'émotion d'un regard, d'une parole bienveillante, d'une amitié, surgit sans crier gare et me fait tellement de bien.

Je m'applique à remplir ma boîte aux trésors chaque jour.

C'est maintenant.

Un jour à la fois, un pas et puis l'autre ; même si je trébuche, ce n'est pas si grave.

La maladie m'a dénudée : je n'ai plus le temps des faux semblants, d'attendre une approbation, de faire comme si, de suivre un chemin tout tracé, de vouloir prouver à tout prix.

Maintenant, c'est un autre chemin.

C'est bouleversant de découvrir que ma route est atypique, personnelle, imprévisible.

L'aurais-je découvert si la SEP n'avait pas fait irruption dans ma vie ?

Je puise dans ma boîte aux trésors et je reconstitue peu à peu ce que je suis vraiment, ce qui met de la lumière dans mes yeux et me donne la force de coïre en la Vie.

Surtout... Surtout que je ne l'oublie pas que c'est maintenant !

AMALIA





J'habite un petit village qui compte pas plus d' une centaine de famille.

Dans le temps, me disait mon grand-père, quand on avait un problème de santé, on s'en allait chercher le docteur.

Il était accueilli comme le Messie car il avait fait des études et lui, il savait.

Nous, nous étions des petites gens, certes pleines de bon sens, ancrées dans le quotidien mais face au docteur, on ne discutait pas.

On notait scrupuleusement comment prendre les remèdes prescrits, on écoutait religieusement la description de l'éventuelle maladie et on ne posait pas de questions ou si peu parce qu'on avait confiance en ce bon docteur et en son savoir.

Le temps est passé, mon grand père nous a quittés depuis longtemps et tout a été très vite.

Le monde d'aujourd'hui ne ressemble en rien au monde d'antan. La médecine a fait d'immenses progrès, les examens sont de plus en plus sophistiqués, la complexité de certains appareils nécessitant même des spécialistes de haut niveau.

Des nouveaux traitements voient le jour régulièrement et quand je me rends à l'hôpital, j'ai toujours avec moi une liste de questions.

Je n'ai pas, comme mon grand-père, une confiance absolue dans la médecine.

Je crois avoir une forme de responsabilité dans la gestion de ma santé.

J'entends souvent dire : « Bah, je fais confiance, de toute façon, on ne peut pas tout vérifier, alors j'accepte un traitement, j'accepte ce médicament ».

Or, il s'agit de notre santé, de ce qu'on a de plus précieux.

Quand on perd la santé, la vie n'est plus jamais comme avant. C'est une banalité que de dire cela mais l'impact est considérable.

Oui, je pense que nous avons un rôle à jouer, une place à prendre en ouvrant le dialogue avec le médecin.

C'est le challenge d'aujourd'hui que de prendre conscience que même si on ne connaît pas tout, on peut discuter, peser le pour et le contre, faire ses propres recherches, confronter les avis, poser des questions même les plus dérangementes.

Etre acteur de sa santé et non spectateur passif : cela demande du temps, du courage, de l'audace parfois, de la persévérance souvent...

LUCIA

Une brève histoire de la SEP

D'où vient la sclérose en plaques ?

Neurologue et doyen de la faculté libre de médecine de l'Université catholique de Lille, le Pr Patrick Hauteœur est passionné par l'histoire de la sclérose en plaques.

Une histoire qui a débuté il y a 150 ans et dont il retrace les grandes étapes. Interview.

Quand ont été décrits les premiers cas de sclérose en plaques ?

Cette maladie a été décrite de façon précise durant la seconde moitié du XIXe siècle. La grande question est de savoir si elle est apparue à cette époque ou si elle existait auparavant. On n'en retrouve aucune description chez les Egyptiens, les Grecs et les Romains.

Pendant l'époque médiévale, deux cas principaux sont évocateurs d'une SEP.

L'un concerne une Hollandaise née en 1380 et dont les symptômes, tels qu'ils sont décrits, peuvent correspondre effectivement à une sclérose en plaques.

L'autre cas, antérieur d'un siècle, est celui d'une jeune Islandaise dénommée Halla la Viking.

Elle a présenté un tableau neurologique pouvant ressembler à la SEP. C'est ce cas qui a conduit un neurologue américain, Charles M. Poser, à proposer dans les années 90 sa théorie « Viking ». Selon lui, la maladie serait apparue avant le XIe en Scandinavie et se serait ensuite répandue au fur et à mesure des invasions et des conquêtes des Vikings.

Cette théorie a-t-elle été validée ?

Disons que l'on observe une plus grande prévalence de la sclérose en plaques dans les régions où se sont installés les Vikings. Il est possible que ceux-ci aient diffusé, par le mixage des populations, des gènes de prédispositions de la maladie. Mais ce n'est pas la seule explication possible...

Comment la maladie a-t-elle été découverte ?

Tout au long du XIXe siècle, différents médecins ont décrit des cas évocateurs de sclérose en plaques, notamment en France et en Allemagne. Mais c'est Jean-Martin Charcot et son collègue Alfred Vulpian qui, les premiers, ont apporté une description précise, à la fois sur le plan clinique et anatomique de la maladie, à partir de 1866.

Ce sont également eux qui ont proposé les premiers, la dénomination de sclérose en plaques.



Qui était Charcot ?

C'était un médecin brillant, qui a marqué son époque. Médecin-chef à la Salpêtrière à Paris en 1862, il a obtenu vingt ans plus tard la première chaire mondiale de neurologie. Il a aussi créé la plus grande clinique neurologique d'Europe de l'époque. Ces leçons sur la sclérose en plaque, devenues fameuses, sont un cas d'école.

Quand on les relit aujourd'hui, sa description clinique est toujours d'actualité.

Quelles sont les théories de l'époque sur la cause de la maladie ?

Jusqu'à la première guerre mondiale, la théorie dominante est celle d'une origine bactérienne ou infectieuse. Pierre Marie, l'un des élèves de Charcot, est ainsi persuadé que la réaction inflammatoire du système nerveux observée chez les patients est la conséquence d'une infection. De nombreux travaux vont être menés pour débusquer le coupable. Aucune démonstration formelle n'a toutefois été apportée jusqu'à présent, même si le concept d'une origine infectieuse est encore aujourd'hui défendu par certains chercheurs.

Après la Grande Guerre, la théorie d'une origine vasculaire va progressivement prendre le pas sur la théorie infectieuse.

Elle propose que les lésions de la SEP soient provoquées par des facteurs circulatoires, notamment veineux.

Ensuite, avec le développement de la biologie, c'est le modèle d'une maladie auto-immune qui est mis en avant ; la SEP serait liée à une réaction immunitaire contre le cerveau.

Après la seconde guerre mondiale, l'idée d'une origine infectieuse revient. On pense, jusqu'à dans les années 60-70, que l'auto-immunité serait consécutive à l'infection par un virus.

Enfin, au cours des dernières décennies, les progrès de l'immunologie et de la génétique ont permis d'identifier des facteurs de susceptibilité génétique et de mieux caractériser les mécanismes d'atteintes cérébrales.

Où en est-on aujourd'hui des recherches sur l'origine de la maladie ?

En fait, malgré tous les progrès réalisés, nous en sommes toujours au stade des hypothèses. Les deux théories dominantes sont, d'une part, celle d'une réaction auto-immune délétère, d'autre part, celle d'une pathologie initiale au sein du système nerveux qui entraînerait la réaction pathologique du système immunitaire.

Les débats sont encore passionnés ! Ce qui est intéressant, c'est que l'on se rend compte qu'il y a un continuum à travers le temps des théories.

Elles évoluent avec les progrès scientifiques et techniques. Il faut également bien comprendre que ce sont toutes les recherches réalisées au cours du temps qui ont permis d'obtenir les traitements efficaces dont nous disposons aujourd'hui.

Comment expliquer l'augmentation de la fréquence de la SEP depuis le XIXe siècle ?

La théorie la plus en vogue à l'heure actuelle est de considérer que la sclérose en plaques est une maladie de l'urbanisation. Les modifications très importantes de notre environnement et de nos comportements depuis notre entrée dans l'ère industrielle, qui éloignent les hommes de leur condition d'origine et de la nature, pourraient expliquer l'incidence croissante de la SEP.

Si l'écologie, au sens noble, devenait vraiment un mode de vie adopté par le plus grand nombre, peut-être verrions-nous décroître le nombre de personnes atteintes par cette maladie.

Pr Patrick HAUTECOEUR

Professeur et neurologue au sein du Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL),
Doyen de la Faculté de médecine et de maïeutique de l'institut catholique de Lille

Publié le : 11/02/2016. Mis à jour le : 29/03/2018 .

<https://www.sep-ensemble.fr/>



Charcot à la Salpêtrière - peinture de Juan Jimenez y Aranda, 1889 (Musée provincial d'art - Séville)

Au début

Hein ? C'est quoi ? C'est mortel ? On peut en guérir ?
Moi, ça m'arrange pas : je veux épouser la femme que j'aime... et ensemble nous voulons un enfant..
Je t'aime Yana... Cela va être possible ? Mauvaise nouvelle...

Cela fait peur

Désespoir

La vie m'amaigrit

pour moi, l'annonce du diagnostic a été une délivrance car je craignais le pire !

JE VAIS FINIR EN CHAISE ROULANTE

Quand le ciel te tombe sur la tête

Avenir noir sur ma tête

Peur, méconnaissance mais soulagement d'apprendre que ce n'était pas un cancer

Au début, il y a 8 ans, j'ai pleuré pendant 3 mois, l'acceptation de la maladie a été dure

Au fil du temps

Au présent

Prendre ses
repères
et réussir à
gérer

Aujourd'hui : nous
bénéficions de plusieurs
traitements et les recherches
sont en constante progression.
J'estime donc être bien lotie
personnellement et je ne me
 plains pas.

Merci à tous les acteurs de la
SEP.

Maintenant cela va mieux,
je profite de la vie

Profiter de tous
les petits bonheurs.
la vie continue

J'ACCÉPTE, J'APPRENDS ET
JE VIS AVEC MA SEP

FINALEMENT, C'EST PAS SI DRAMATIQUE !

Aujourd'hui, Yana et moi
sommes toujours amoureux
l'un de l'autre et heureux
parents de Christophe et de
Théya sa sœur.

Elle est pas belle la vie ?

Sep pas, vous , mais nous
quatre, ça va !

Nouvelle vie tous les
jours, un retour à la
respiration

La maladie est
un cadeau,
la vie est belle

Une vie, un regard

J'ai été diagnostiquée à l'âge de 23 ans et j'en ai 62 aujourd'hui.

Ce fut un long parcours fait d'obstacles et de victoires, au rythme des poussées.

Mais je me suis battue, pour moi et ma famille parce que renoncer, subir m'aurait vraiment anéantie.

Avec le temps, j'ai appris à composer avec la maladie, à la contourner et ne pas lui donner toute la place.

J'évalue mieux ce que je peux faire ou ne pas faire pour éviter la fatigue ou le découragement.

Hier la maladie progressait, aujourd'hui, elle se fait plus discrète et l'angoisse diminue.

Dans mon entourage, je rencontre régulièrement une jeune femme beaucoup plus inquiète que moi.

C'est normal, elle a tant de choses à construire et à son âge, j'avais les mêmes questions, les mêmes doutes, les mêmes appréhensions.

Pour ma part, je sens maintenant une différence : la maladie ralentit, je n'ai plus de poussées et l'évolution ne m'inquiète plus autant qu'avant.

La vie prend une autre saveur : j'ai la chance de pouvoir marcher, alors je veux encore en profiter.

J'ai compris que rester chez soi, s'isoler, penser sans arrêt à la maladie n'est pas la bonne solution.

Il faut entretenir ses relations amicales, bouger, voir du monde.

Rester curieuse, s'intéresser à quelque chose, retrouver ses passions.

J'aime beaucoup cette définition de la SEP, valable à toutes les étapes de la vie : la SEP, c'est Solidarité, Envol et Espérance.

Solidarité parce que beaucoup de gens sont prêts à nous aider si on est ouvert et même si ce sont de parfaits inconnus, Envol car la SEP remet les compteurs à zéro : nouvelle vie, nouveaux challenges, nouveaux projets à la mesure de chacun et Espérance car sans elle, la vie n'a plus de sens.

HANNAH





La SEP et les traitements au fil du temps

C'est seulement en 1995 qu'est apparu le Betaferon (interféron bêta), le premier traitement de fond de la sclérose en plaques (SEP) capable de modifier son évolution à long terme.

Avant 1995, la plupart des études se limitaient à suivre l'évolution des patients sans avoir beaucoup de possibilité de la changer, c'est ce que l'on appelle des études d'histoire naturelle de la maladie. D'autres interférons bêta sont ensuite apparus sur le marché avec, globalement, les mêmes effets thérapeutiques que le Betaferon.

L'**Avonex** est apparu en 1997 puis le **Rebif** en 1998. Les interférons étaient capables de réduire la fréquence annuelle de poussée d'environ 30% et de ralentir la progression de la maladie également d'environ 30%. Avec une efficacité similaire, la **Copaxone** (acétate de glatiramère) est apparue en 2003. Il s'agissait alors d'une nouvelle voie thérapeutique puisque cette molécule ne fait pas partie de la famille des interférons.

Les critères appliqués pour diagnostiquer la SEP ont, eux aussi, évolué au cours du temps en s'assouplissant quelque peu afin d'être moins restrictifs et de permettre un diagnostic et un traitement plus précoces.

Au début de l'ère thérapeutique, il n'était pas rare, par exemple, de voir des neurologues attendre 2 ou 3 poussées pour confirmer le diagnostic avant de démarrer un traitement.

Les nouveaux critères et les études de traitement précoce ont permis d'aboutir à un traitement plus rapide, dès la première poussée, permettant d'être plus efficace dans le contrôle de l'évolution de la maladie.

Ce changement de critères diagnostiques se marque d'ailleurs dans les études cliniques. En effet, si l'on regarde les populations de patients étudiées dans les années 90, on se rend compte que les patients faisaient en moyenne plus d'une poussée par an, sans traitement. Lorsque l'on compare avec les études des années 2010, on observe que les patients étudiés font en moyenne environ 1 poussée tous les 2 ans. Cela illustre que les populations ont changé, très probablement en raison des critères diagnostiques qui permettent de diagnostiquer la maladie plus tôt, chez des patients qui, globalement vont mieux et qui conserveront un meilleur état neurologique, grâce au traitement précoce.

Le **Tysabri** (natalizumab) apparaît ensuite en 2006. Il s'agit d'une réelle (r)évolution car le Tysabri était le premier représentant des traitements dits « hautement actifs » qui ont une efficacité globalement 2x supérieure à celle des interférons.

Quelques années plus tard, en 2011, apparaît le **Gilenya** (fingolimod). Il s'agissait à nouveau d'une petite révolution car c'était le premier traitement oral (en gélules) disponible pour les patients atteints de SEP.

En effet, jusqu'alors, tous les traitements disponibles étaient injectables : intramusculaire, sous-cutané ou intraveineux.

Ensuite, grâce à la recherche très prolifique, les choses se sont emballées et l'arsenal thérapeutique s'est enrichi à un rythme de presque un nouveau traitement chaque année. Ainsi sont apparus le **Lemtrada** (alemtuzumab) et l'**Aubagio** (teriflunomide) en 2013, le **Tecfidera** (diméthyle fumarate) en 2014, le **Plegridy** (nouvel interféron bêta) en 2015, le **Mavenclad** (cladribine) en 2018, l'**Ocrevus** (ocrelizumab) en 2019, le **Mayzent** (siponimod) et le **Kesimpta** (ofatumumab) en 2021 et bientôt le **Zeposia** (ozanimod) et le **ponesimod**. L'offre et les possibilités thérapeutiques ont donc drastiquement changées au cours des 10 dernières années. Nous bénéficions aujourd'hui de traitements multiples, beaucoup plus efficaces et qui permettent d'offrir des alternatives en cas d'échec thérapeutique.

Ces dernières années, la **définition** même de la maladie tend à changer. Nous avons en effet coutume de parler en termes de SEP récurrente-rémittente (dite forme « avec poussées et récupérations »), secondairement progressive, primaire progressive, progressive avec poussées ou encore syndrome cliniquement isolé (stade précoce).

Cependant, force est de constater que ces « étiquettes » quelque peu artificielles collent assez mal à la réalité neurologique des patients.

C'est pourquoi certains proposent maintenant de redéfinir complètement ce qu'est la SEP et ont proposé les concepts de RAW et PIRA.

L'idée étant de supprimer ces étiquettes et de considérer toutes les formes de SEP comme une seule et même maladie évoluant avec des proportions variables de RAW et de PIRA.

Ce concept fait d'ailleurs écho à des réalités biologiques et radiologiques qui démontrent bien que la SEP change au cours du temps.

RAW (*Relapse Associated Worsening*) peut se traduire comme « dégradation de l'état neurologique associée à une poussée ». En d'autres termes, le/la patient(e) concerné(e) fait une poussée et ne récupère pas complètement, ce qui entraîne un déficit neurologique persistant. PIRA (*Progression Independent from Relapse Activity*) correspond à une progression de maladie qui n'est pas associée à une poussée. Dans ce qui est actuellement appelé SEP RR la composante RAW est prédominante tandis qu'au fil du temps, si la maladie devient plus progressive, la composante PIRA prend de plus en plus de place. Il est donc fort probable que les futures études cliniques se pencheront d'avantage sur les effets des médicaments sur ces nouvelles composantes et sur leur capacité à éviter le RAW et le PIRA.

Nous sommes donc à l'aube d'une nouvelle ère dans laquelle les critères diagnostiques et de définition seront plus représentatifs de la réalité des patients. Dans le futur, les traitements seront de plus en plus personnalisés et adaptés à chaque cas individuel grâce à des marqueurs biologiques et radiologiques de plus en plus performants. Enfin, il est également très probable que nous puissions bénéficier de nouveaux outils numériques qui permettront de mieux suivre l'évolution de la maladie et d'améliorer la communication entre les patients et les équipes soignantes.

Dr Mathieu VOKAER, neurologue
Directeur de la clinique de la Sclérose en Plaques
Chef du département des Neurosciences
Hôpital Delta Bruxelles



La première étape m'aura pris 10 ans, je remarquais des symptômes légers, étranges qui s'en vont et qui reviennent ; maladresses inexplicables, troubles de l'équilibre, de la vision, de la miction, trop peu fréquents pour déclencher les grandes manœuvres mais qui reviennent de temps en temps pour ne pas sombrer dans l'oubli. Et à qui s'adresser avec des signes aussi hétéroclites ?

Par chance, j'ai fini par franchir la porte d'un neurologue en lui disant que je ne marchais pas droit... Il ne m'a pas ri au nez mais a réalisé un examen classique de neurologie qui a éveillé ses soupçons et entraîné la poursuite des examens. Au final, le diagnostic de SEP primaire progressive est tombé.

C'est à ce moment (en 2011) que la deuxième étape a débuté ; quelle est vraiment cette maladie dont la réputation va de « c'est très sérieux » à « parfois, ce n'est pas grave du tout » ?

Apprenant que Melsbroek organisait un programme de soins « d'orientation » pour nouveaux diagnostiqués, j'ai décidé de le suivre. Le principe était le suivant : on propose au patient de se faire tester par des spécialistes dans les principaux domaines où la sclérose en plaques peut avoir des répercussions ; kinésithérapie, neuropsychologie (troubles cognitifs), logopédie, psychologie, motricité fine des doigts... Ces évaluations permettent de situer les difficultés du participant et de lui donner des pistes pour tenter de les atténuer. Elles permettent aussi de mettre en évidence l'un ou l'autre domaines intacts.

D'une part, c'est agréable d'apprendre que son cerveau n'est pas grignoté de partout, d'autre part, les organisateurs précisent : « il est fort possible que vous n'ayez jamais de problème à ce niveau mais si cela devait arriver, sachez qu'il existe des soins ».

Je suis sortie de cet épisode très convaincue de l'utilité d'une pratique régulière de la kinésithérapie.

Une autre expérience intéressante aura été une fracture du péroné (due à une perte d'équilibre lors d'une promenade en forêt). Ont suivi une intervention chirurgicale et l'interdiction de prendre appui sur le pied pendant deux mois mais l'aventure s'est bien terminée.

Si j'évoque cet incident, c'est parce qu'il m'a permis d'aborder la chaise roulante non pas dans une perspective inéluctable mais bien en tant qu'outil destiné à me faciliter la vie pendant une période déterminée. Un conseil, n'acceptez pas le premier engin qu'on vous met entre les mains, testez-le chez vous, dans les tâches que vous aimez ou devez faire, lors d'un déplacement à l'extérieur. Dans les nouveautés, on peut découvrir des systèmes très astucieux.

Au stade actuel, je me pose des questions sur les programmes de révalidation que proposent à la fois Melsbroek et Fraiture.

J'ai appris qu'à Melsbroek, depuis 2015, une consultation multidisciplinaire est assurée par l'équipe de soins transmuraux pour la sclérose en plaques (Transmuraal Multiple Sclerose Team ou TMST).

L'examen multidisciplinaire durant lequel la personne atteinte de SEP peut poser toutes ses questions et parler des problèmes liés à la SEP occupe une place centrale. L'examen comprend une évaluation ciblée des besoins médicaux, physiques, psychologiques et sociaux.

Après l'analyse des besoins et des questions par l'équipe, un conseil personnalisé et éventuellement un programme de soins peuvent être proposés. »

L'idée me semble intéressante mais croyant savoir qu'en cas de SEP primaire progressive, les pertes fonctionnelles ont toujours été considérées comme irréversibles, je me demande si ce programme a encore du sens pour ce type de pathologie après quelques années de maladie ? Ma question envoyée au MS centrum de Melsbroek n'a toujours pas reçu de réponse...

Sylvie Vanden ABEELE

L'évolution de la prise en charge des troubles psychologiques et neuropsychologiques au fil du temps



Actuellement, il est scientifiquement reconnu que les troubles psychologiques et/ou neuropsychologiques sont fréquents au cours de la SEP. Ils ont un impact important sur la qualité de vie et nécessitent souvent une prise en charge adaptée.

Pourtant, il n'en a pour autant pas toujours été ainsi. Les prises en charge des troubles psychologiques et neuropsychologiques ont évolué ces 25 dernières années. Avant cela, peu de place était accordée à ces aspects.

Nous constatons, en parallèle avec l'évolution des connaissances de la maladie, des traitements médicamenteux et physiques, que le psychologue et le neuropsychologue ont petit à petit pris une place plus importante dans la prise en charge globale de la maladie.

Quelques mots sur les aspects neuropsychologiques

Au fil des années, des études ont démontré que les troubles cognitifs étaient assez fréquents chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. Ils toucheraient 40 à 60% des personnes. Les troubles concernent la plupart du temps la mémoire, l'attention, la vitesse de traitement de l'information et les capacités visuo-spatiales.

Auparavant, la neuropsychologie était très peu connue par les professionnels de la santé et les personnes avec la SEP n'étaient donc pas régulièrement

orientées vers ce type d'évaluation. Or, nous savons aujourd'hui que plus les troubles sont détectés précocement, plus il est aisé de travailler sur les problématiques rencontrées. Au fil des années, le neuropsychologue s'est imposé au sein des équipes de revalidation ainsi que dans des programmes de prise en charge pour des personnes avec un diagnostic récent. Les interventions des neuropsychologues ont permis un éclairage sur certaines problématiques rencontrées par les personnes et ainsi une meilleure compréhension de ce qui se passe dans le quotidien ou encore au sein des séances de rééducation.

Il faut également noter que les prises en charge neuropsychologiques, elles mêmes, ont évolué depuis une vingtaine d'années. De nouveaux tests ont vu le jour, des techniques de rééducation plus élaborées également. Les nouvelles technologies permettent des évaluations par tests informatisés, des rééducations plus ludiques sur ordinateur.

Certaines séances peuvent également se faire via visioconférence et éviter ainsi le déplacement parfois compliqué des personnes en milieu hospitalier.

Nous constatons donc clairement une évolution dans la qualité des techniques utilisées pour l'évaluation et/ou la rééducation.

Quelques mots à présent sur les aspects psychologiques.

Actuellement, il est scientifiquement reconnu que 3 troubles psychologiques sont fréquents dans la maladie : la dépression, l'anxiété et l'hyper-expressivité émotionnelle.

La *dépression* touche environ 30 % des personnes atteintes de SEP à un moment ou un autre de leur vie. Celle-ci peut se traduire par différents symptômes (une douleur morale, un sentiment de honte, de culpabilité ou d'inutilité, une auto-dévalorisation, une tristesse et/ou une colère par exemple).

L'*anxiété* concerne environ 22 % des personnes atteintes d'une SEP. Les symptômes de l'anxiété sont divers. Sur le plan physique : des palpitations, une sensation de poids sur la poitrine, des difficultés à respirer ou à déglutir par exemple. Sur le plan émotionnels : des énervements, irritabilité, une perte de patience.

L'*hyper-expressivité émotionnelle* survient chez environ 30 % des personnes touchées par la sclérose en plaques. La personne peut être joyeuse et, l'instant d'après, pour une raison anodine, se mettre dans une colère noire et s'en prendre à son entourage avec des mots beaucoup plus violents que ce qu'elle souhaiterait en réalité.

Il nous apparaît évident en lisant cela, que le suivi psychologique peut avoir une place importante dans la prise en charge de la personne avec SEP. Néanmoins, comme le neuropsychologue, il faudra attendre pour que le psychologue se voit attribuer une place au sein des équipes de révalidation ainsi que dans des programmes de prise en charge pour des personnes avec un diagnostic récent.

Auparavant, l'attention était focalisée sur les troubles physiques et médicaux mais sans élargir l'impact que cela pouvait avoir sur d'autres domaines de vie.

Dès l'annonce du diagnostic, la personne atteinte de SEP est touchée et éprouvée jusqu'au plus profond de son être. La participation à la vie ordinaire qui avait jusqu'alors connu un déroulement naturel est soudainement remise en question, sous toutes ses facettes. Si auparavant tout se faisait facilement, le patient doit désormais faire face en permanence à la peur de l'échec, à un manque de confiance en lui et d'estime de soi chez lui ou au travail, à des changements d'humeur et à l'incompréhension de ses amis et de sa famille.

Fort heureusement, la vision du professionnel de santé a évolué vers une approche plus holistique de la maladie incluant ce que peut provoquer une maladie chronique c'est-à-dire une dépendance grandissante envers son entourage, des relations sociales et conjugales mises à mal. La maladie oblige à devoir s'adapter régulièrement à de nouvelles situations, elle conduit à une usure. Au fil du temps, cela provoque un affaiblissement des ressources psychiques.

La *psychothérapie* a petit à petit été reconnue comme un travail utile pour la personne mais également pour l'entourage. Elle vise à donner un sens au vécu de la personne, à articuler la maladie à l'histoire propre du patient pour entretenir un sentiment de continuité.

Elle lui permet aussi d'acquérir un meilleur contrôle de ses réactions émotionnelles et de faciliter l'adoption de nouvelles attitudes.

Au sein de cette approche psychologique, les techniques ont également évolué. Les différentes approches psychothérapeutiques classiques sont toujours présentes et efficaces bien évidemment, comme les thérapies cognitivo-comportementales, thérapie systémique, psychanalyse, etc. Elles peuvent être tout autant bénéfiques les unes que les autres. Un point essentiel réside dans la qualité de la relation qui s'établit entre le patient et le thérapeute.

Mais de plus en plus, le travail psychothérapeutique se réalise dans différents cadres. Les entretiens individuels restent essentiels mais peuvent également laisser la place à *des suivis conjugaux ou familiaux*. Tout dépend des difficultés rencontrées par la personne et de ses attentes. Il est également possible d'intégrer un groupe de parole. Ce sont des espaces d'échanges et de partages d'expériences.

De manière complémentaire, les approches *psycho-corporelles*, telles que l'hypnose, la sophrologie, la méditation de pleine conscience, etc., sont un bon moyen d'apprendre à gérer différentes problématiques. À partir de l'identification de ses réactions corporelles, l'objectif est d'agir sur les pensées et les comportements afin de moins ressentir l'impact dans la vie quotidienne.

Nous voyons donc, avec ce bref résumé de la situation, que la psychologie et la neuropsychologie ont maintenant une place évidente et importante dans la prise en charge de la personne atteinte de SEP.

Espérons que cette évidence continue à évoluer dans le temps, comme ces 25 dernières années.

Christel HALLEUX
Psychologue au Centre Neurologique de Fraiture

Je vis ma meilleure vie



Je ne sais pas si mon témoignage sera compris mais je me lance quand même. Voici le contexte.

Les premiers symptômes se sont fait ressentir le 14 février 2008 et le diagnostic est tombé le 10 mars. Donc, entre ces deux dates, j'ai eu l'occasion de m'informer, de m'inquiéter, de pleurer, d'imaginer le pire car au départ, on me parlait de tumeur de la glande hypophyse. Tumeur ! Imaginez un instant le nombre de fois où ce mot a pu voyager dans ma tête ! Et que dire de mes recherches sur Google ! J'ai eu de quoi passer mes journées à réfléchir, à avoir peur, à supposer, à émettre des Et si...pourquoi moi ? Qu'est-ce que j'ai fait pour que...

Donc, le 10 mars, lorsque la neurologue m'a annoncé que j'étais atteinte de sclérose en plaques, je n'ai pas pu lui cacher mon enthousiasme. Oui, vous avez bien lu, mon enthousiasme. Pourquoi ? Parce que je n'allais pas mourir et qu'un diagnostic était posé, qu'un nom était mis sur le MAL. Ma hantise ? Qu'on ne trouve pas ce qui me bouffait le cerveau et qu'on me dise que c'était psychosomatique. Désolée Madame, c'est dans votre tête que ça se passe.

Ceci dit, je dois bien avouer que même la neurologue était étonnée de ma réaction quelque peu optimiste.

Après avoir fait le deuil de l'annonce de la maladie et de la perte de mon emploi, je me suis posée calmement, j'ai pesé le pour et le contre et le constat a été immédiat. Il me manquait effectivement quelque chose de vital : faire la rencontre d'autres personnes dans le même cas que moi. Je ne connaissais personne atteinte de SEP (je ne connaissais même pas cette pathologie) et je voulais discuter, écouter, me confier aussi peut-être un peu. Mes questionnements étaient-ils les mêmes que ceux des autres ? Avions-nous les mêmes craintes ? Les mêmes doutes ?

Aujourd'hui, après 13 années, accompagnée de la surnoise, je suis en phase avec moi-même.

J'ai pris beaucoup de recul, adopté un mode de vie (sain et sportif) qui nous convient à toutes les deux et on arrive à se supporter, même si, parfois, elle se rappelle un peu trop à mon bon souvenir. Mon orientation professionnelle a viré à 360° et je suis passée de cadre dans une société financière à auteure de romans. Un changement radical qui me permet d'écrire quand bon me semble, en fonction des besoins de mon corps, de la fatigue qui sait plomber mes journées, et je prends un pied de dingue !

Mon regard sur la maladie est tout autre car je la maîtrise du mieux que je peux, je suis à son écoute et je ne la considère plus comme une arriviste, comme une ennemie, mais comme ma compagne de vie. Je constate aussi que la médecine évolue de manière exponentielle, ce qui nous promet un avenir moins morose qu'il y a plusieurs décennies.

À ce jour, je ressens encore des besoins qui m'aideraient à mieux accepter la maladie. La reconnaissance en fait partie. Et le retour des lecteurs est un boosteur de moral. L'envie de me dépasser, d'aller encore plus loin, de garder mes ambitions dans un coin de ma tête pour les faire jaillir dès que le besoin s'en fait ressentir. Avoir des projets, créer, partager...

Je suis restée trop longtemps dans ma bulle et là, elle est en train de s'effriter doucement, pour un mieux.

En fait, j'ai identifié mon besoin essentiel : m'ouvrir au monde au travers de l'écriture.

Larème DEBBAH



Le service social, maillon important d'une équipe pluridisciplinaire

Au Centre National de la Sclérose en plaques, le service social a toujours occupé une place spécifique et unique au sein des équipes pluridisciplinaires.

En effet, alors que le suivi médical et les thérapies de révalidation sont le cœur des préoccupations d'un centre de révalidation, le service social veille à garder une attention particulière aux conditions de vie personnelles des personnes suivies dans un programme de révalidation. La maladie entraîne inévitablement des répercussions dans le quotidien de la personne malade mais aussi dans celui de ses proches et de son environnement.

Au centre de Melsbroek, le service social a toujours veillé à faire le lien entre le vécu de révalidation, au côté des équipes médicale, infirmière et de réadaptation et le milieu professionnel, familial, social des personnes en traitement.

Au fil des ans, différents programmes de soins se sont développés à Melsbroek. Ils proposent des consultations médicales spécifiques, des programmes TMST (équipes de support transmuraux présentes dans différentes localisations), des hospitalisations pour une mise au point neurologique ou pour de la révalidation, des traitements ambulatoires ainsi qu'une convention sclérose en plaques de liaison pour répondre aux demandes et aux besoins des personnes atteintes de scléroses en plaques quelles que soient les difficultés entraînées par leur maladie.

Dans chacun de ces programmes, le service social est disponible pour offrir une écoute attentive et apporter des informations sur la législation sociale, les aides à l'emploi, les aides à domicile, les structures de soutien ou pour répondre à des questions plus spécifiques.

L'objectif principal de nos interventions est de permettre à chaque personne atteinte de sclérose en plaques de disposer des moyens et des outils pour vivre sa maladie le plus sereinement possible.

Au fil des années, la législation sociale belge s'est complexifiée et varie fortement en fonction de la région du domicile de la personne. Cette situation exige donc du travailleur social une mise à jour régulière de ses connaissances de la législation et de la carte sociale des différentes régions pour permettre à chacun de faire valoir ses droits et au besoin d'être aiguillé vers les bonnes organisations.

Les capacités de résilience et la volonté de vivre au mieux leurs idéaux professionnels, familiaux, sportifs ou de loisirs sont des qualités magnifiques, dont les nombreux patients ayant croisé ma route depuis toutes mes années à Melsbroek, ont laissé leur empreinte.

Ce travail social a depuis toujours été enrichi par la collaboration efficace et constructive de nombreux services externes dont le service social de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques.

Françoise LEFEBVRE
Assistante Sociale au Centre National de la SEP

Au fil du temps

Le volontariat au fil des années

Jadis on parlait de bénévolat, aujourd'hui, on utilise davantage l'appellation volontariat.

Quand on parlait de bénévolat, on imaginait souvent une personne qui se donnait corps et âme parfois sans limite pour aider ceux qui en avaient « besoin ». Beaucoup d'associations ont vu le jour et ont parcouru des décennies en se reposant uniquement sur l'investissement de « généreux » bénévoles. La Ligue fait partie de ces associations, qui sans l'engagement de bénévoles motivés, n'aurait peut-être jamais existé...

Le volontariat d'aujourd'hui est régi par un cadre légal et les associations, services et/ou institutions qui engagent des volontaires sont donc tenus de respecter certaines réglementations. Un contrat est établi entre le volontaire et le service qui l'engage, ce qui implique des « droits et devoirs » de part et d'autre (remboursement des frais de déplacement, assurance, fiabilité, discrétion liée au secret professionnel, encadrement, ...). Il ne s'agit pas d'un contrat de travail mais il permet de cadrer le type, la fréquence du volontariat et les conditions dans lesquelles il sera exécuté. Cela permet aux deux parties de préciser clairement les « balises » de cette collaboration spécifique qu'est le volontariat.

Ce qui a beaucoup changé au fil du temps est le profil des candidats volontaires et leurs motivations.

La plupart des volontaires ne souhaitent plus être uniquement des exécutants ; ils apprécient d'être impliqués dans la vie de l'association/institution dans laquelle ils s'engagent. Cette approche est bien évidemment très riche pour tous mais pas toujours évidente à gérer et mettre en place car elle remet parfois en question le fonctionnement même de l'institution. Le volontaire vient avec ses savoirs, ses expériences, sa personnalité, et il faut désormais « composer » et trouver la juste place de chacun.

Le volontaire Ligue est demandeur d'emploi, en incapacité de travail, travailleur à temps partiel, pensionné ; il a une vie sociale, une vie de famille, des obligations personnelles voire professionnelles, des loisirs et fixe dès lors, naturellement très vite, les limites de son intervention (disponibilités, tâches...). Il souhaite s'investir et il est fiable mais avec un cadre précis que nous négocions et adaptons avec lui avant et tout au long de son engagement volontariat.

Au sein de l'association que ce soit au siège ou en province, les volontaires occupent des postes variés comme représentant de province, secrétaire, trésorier, membre ou relais d'une équipe (envoi La Clef, cellule loisirs, séjour à la mer, documentation, Movesep, chauffeur, ...) et la Ligue recrute en permanence de nouveaux candidats pour ces postes.

En parallèle, de nouveaux profils de candidats volontaires se présentent à nous. Il s'agit souvent d'usagers qui ont envie de s'investir autrement dans l'association. Ils vivent la maladie au quotidien, ont des compétences spécifiques et souhaitent les mettre « à disposition » de la Ligue et des affiliés. Nous accueillons toute proposition (atelier, activité sportive, projet personnel en lien avec les missions de l'association, récolte de fonds, ...) et l'analysons ensemble. Certaines aboutissent et d'autres pas en fonction du type de projet, de sa pertinence par rapport aux visions de la Ligue et de son coût.

Grâce à l'investissement, aux idées, aux compétences et à la motivation de « ses » volontaires, la Ligue évolue et tente de répondre au mieux aux attentes et besoins des usagers d'aujourd'hui.

Gaby et Patrick ont accepté d'écrire quelques lignes sur leurs expériences respectives de volontariat au sein de l'association. Leurs témoignages reflètent fort bien la place qu'ils y ont trouvé et l'importance de leur travail mais aussi des liens qui peuvent se construire entre l'équipe de volontaires les usagers et les professionnels de la Ligue d'aujourd'hui.

Juliette DEGREEF
Pôle Aide et Soutien
volontariat@liguesep.be

Je rencontre de belles personnes

Diagnostiquée en 2000, je me suis affiliée à la Ligue et mes contacts avec celle-ci se limitaient à la lecture de la revue La Clef. Quelques années plus tard, j'ai atteint le sommet du mont Ventoux avec Movesep et en retour, j'ai décidé de m'impliquer dans le bénévolat.

Depuis, d'activités en activités, je partage avec Move et Sapasep l'organisation d'événements et de loisirs. Je fais partie du comité du Hainaut où je suis relais de la cellule loisirs et travaille en collaboration avec d'autres volontaires et l'équipe sociale.

Je suis responsable d'un dépôt Chococlef et ai la chance d'être invitée depuis plusieurs mois au conseil d'administration afin d'y représenter la province car nous n'avons plus de Président pour le moment.



Bénévole à la Ligue... Venez y goûter... Vous en reprendrez !

En 1282, une personne animée de dispositions favorables se nommait un « begnivole ou benivole ». Emprunté au latin benvolus « bienveillant, dévoué », un bénévole est animé, par essence, d'un caractère volontaire, à la volonté sans y être tenu d'accomplir un travail, une tâche, mission, bref de rendre service parce qu'il le veut bien.

Vous êtes et avez tous été un jour bénévole, peut-être sans le savoir ; dans un mouvement de jeunesse, lorsque vous descendez le sac poubelle de votre voisin qui éprouve des problèmes de mobilité, ou organisez un covoiturage avec les enfants du quartier... C'est gratuit et bienveillant. Juste de petits gestes qui semblent parfois bien anodins à vos yeux mais dont les bénéficiaires vous sont reconnaissants. De nos jours, ce n'est déjà pas mal !



Prochain but : les 40 ans de la Ligue, une fête mise en œuvre par le personnel, les volontaires et les affiliés.

J'aime beaucoup toutes ces activités, cela m'occupe, je ne m'ennuie jamais, je rencontre de belles personnes, c'est un vrai bonheur, j'en viens à remercier ma sclérose...

Gaby, volontaire polyvalente

Présentes sur un stand d'une autre association lors de la foire du livre, deux dames (très sympathiques), à la démarche hésitante, m'ont interpellé en me disant : « Ici vous avez de la chance, vous disposez de nombreux bénévoles » ; à la Ligue de la Sclérose en plaques, nous avons du mal à recruter... »

Appel entendu... Et m'y voici depuis bientôt 3 ans, plus motivé que jamais.

Le volontariat à la Ligue, c'est faire une pause dans ce monde « agité », et constater, que non loin de vous, certaines personnes n'ont pas ou plus la capacité physique de vivre « normalement ». C'est aussi des rencontres formidables, des partages d'expériences, le tout dans la convivialité, un esprit familial et accompagné d'un excellent café !

La Ligue se veut proche des affiliés et dispose de différentes antennes en Wallonie et à Bruxelles. Marc Dufour, le « chef d'orchestre », homme de terrain très entreprenant reste fort accessible et à l'écoute. Ses « musiciens » s'appliquent à jouer les différentes partitions avec professionnalisme et enthousiasme. De nombreuses activités et projets d'envergure ne manquent pas ! Ce qui nous manque par contre, ce sont de nouveaux volontaires. Ponctuelle ou récurrente, votre aide sera toujours utile ; de plus, vous y trouverez rapidement votre place. N'hésitez pas à en faire écho autour de vous !

Patrick
Service documentation et bonne humeur



Le sport et le mouvement au fil du temps

Dans le passé, l'activité physique était déconseillée pour les personnes souffrantes de pathologies chroniques telles qu'une bronchopneumopathie ou d'un syndrome chronique de fatigue. Aujourd'hui, la tendance est totalement contraire à cette vision et l'activité physique est largement préconisée.

La vision de l'activité physique dans le passé et aujourd'hui

Il y a quelques années encore, beaucoup pensaient que la réalisation d'exercices physiques pouvait aggraver les symptômes de la sclérose en plaques. De ce fait, les personnes concernées diminuaient ou arrêtaient leurs activités sportives de peur de renforcer la fatigue. Mais ce manque d'activité a un impact négatif sur la force et la puissance musculaire, sur l'endurance et les capacités d'exercice d'aérobie ce qui entraîne une diminution du volume d'oxygène.

Désormais, après de nombreuses études, les bienfaits du sport sur la sclérose en plaques sont connus:

- augmentation de la force et de la puissance musculaire,
- augmentation de la tolérance aux exercices,
- augmentation de l'oxygénation du sang
- amélioration de la mobilité et de l'équilibre.

Ces bienfaits ont un impact significatif sur les activités de la vie quotidienne, que ce soit dans la sphère des loisirs, des soins personnels et de la productivité car ils maintiennent l'indépendance fonctionnelle.

L'activité va aussi prévenir les infections des voies respiratoires supérieures, les troubles de la circulation périphérique (exemple : thrombophlébite), les plaies de pression, les troubles intestinaux et vésicaux, l'ostéoporose et les contractures.

Les sports pratiqués et conseillés pour les personnes ayant la sclérose en plaques

Pour toutes les personnes limitées physiquement et dans les mouvements, le sport en fauteuil roulant est une option idéale. Cette activité permet l'amélioration des aptitudes de pilotage.

Il existe beaucoup de sports adaptés en fonction du rythme et des capacités de chacun. Ceux-ci peuvent être pratiqués debout, en fauteuil roulant, au sol ou dans l'eau et sur la neige ou la glace. Ce qui est certain, c'est que la meilleure activité physique est celle que vous aurez choisie car elle doit être ludique et surtout motivante.

Aussi, les sports conseillés autrefois avaient pour but d'améliorer la condition physique des individus. Aujourd'hui, on recherche, via l'activité physique, un bien-être physique et psychique.

Afin de lutter contre la fatigabilité, il est conseillé de trouver un juste milieu entre le repos et l'activité physique, car l'absence d'exercice peut augmenter la perte de la condition physique.



Move SEP, qu'est-ce que c'est ?

Move SEP un projet qui permet aux personnes touchées par la sclérose en plaques de continuer à pratiquer une activité physique en fonction des capacités de chacun. Move Sep existe depuis 2012 en tant que club sportif adapté. Move SEP est reconnu et subsidié en partie par la FEMA (Fédération Multisports Adaptés).

Ce concept a pris de l'ampleur au fil des années, grâce aux activités physiques adaptées et adaptables.

Les principaux objectifs sont l'information, la sensibilisation et la création d'activités physiques adaptées.

Ce concept veut favoriser l'inclusion sociale des personnes touchées par la maladie, oublier pour un moment, l'aspect médical, favoriser la solidarité et l'entraide et surtout prendre du plaisir !

Des activités récurrentes et ponctuelles sont organisées dans différentes régions. Des activités exceptionnelles ont déjà été réalisées, grâce à différents partenaires.

Des professionnels de la santé et des bénévoles encadrent Move SEP afin de rendre l'inaccessible... accessible !

VICTOR et CORALIE

Sources

<https://www.liguesep.be/index.php/move-4/articles-scientifiques>



**Teva,
your partner
in MS**

teva

NPS-BE-00017/TevaPharmaBelgium/03.2021



Ergo-home
consult



Aménagement du domicile
Sanitaires adaptés
Aides techniques
Literie médicale
Ergothérapie
Bien-être
...

Rue du Pont Neuf, 2
6238 Luttre
☎ 071 84 67 13
☎ 071 84 67 13
☎ 0498 60 12 68
www.ergohomeconsult.be

**Essai
à domicile**



Se transférer en toute autonomie chez soi, avec les systèmes Handi-Move

Stefano Casa
GSM 0496 26 00 40
sc@handimove.com

Wallonie - Bruxelles - Luxembourg

Rendez-vous à domicile. Test et expertise gratuits.

Handi-Move International
Ten Beukenboom 13 - 9400 Ninove
Tél 054 31 97 10 - Fax 054 32 58 27
info@handimove.be





Documentation

Dès à présent, tous les articles proposés ci-dessous peuvent être consultés et téléchargés sur notre nouvelle plateforme www.documentationsep.be.

Vous y trouverez aussi plus de 1 000 publications en relation avec la Sclérose en plaques.

Il suffit d'y introduire le N° de réf. ou un terme dans le champ de recherche. Le premier résultat affiché est le plus récent.

Commentaires, suggestions ou questions sont les bienvenus sur documentation@liguesep.be !

Néanmoins, vous pouvez toujours nous contacter via mail ou téléphone pour demander de la documentation.

Coût de min de 1.5 euro (frais d'envoi) + prix de l'article.



Santé & Bien-être

Activité physique : doit-on recommander de faire 10 000 pas par jour ?

Il est couramment admis qu'effectuer 10 000 pas par jour améliore la santé. Sur quels critères reposent ce chiffre ? Que disent les études récentes ? Que recommander à ses patients ?

Le blog du Dr Boris Hansel - Diabétologue et nutritionniste - 29 septembre 2021

Article - 2 pages - Réf. 9119

Art et prise en charge de la douleur : quelles sont les données actuelles ?

Des études et des expériences récentes démontrent le rôle que peut jouer l'art dans le traitement de la douleur. Des soins du prématuré aux soins palliatifs, l'OMS recommande désormais d'intégrer les arts dans la démarche thérapeutique.

Le Pr Pierre Clavelou (neurologue, CHU de Clermont-Fd), interroge le Dr Pierre Lemarquis (neurologue, Toulon) sur les expériences auxquelles il a participé dans ce domaine.

<https://francais.medscape.com>

Dr Pierre Lemarquis, Pr Pierre Clavelou - 09 août 2021

Articles - 6 pages - Réf. 9120

Gérer mes soins au quotidien

Vivre avec les symptômes de la SEP est souvent lourd et difficile. En parler avec l'équipe soignante et votre entourage permet d'envisager des solutions pour mieux vivre avec au quotidien.

<https://www.vivre-avec-ma-sclerose-en-plaques.fr>

Article - 2 pages - Réf. 9122

Hypnose médicale et SEP

Longtemps réservée à quelques indications, l'hypnose médicale étend son champ d'action.

Qu'en est-il pour la sclérose en plaques ?

Nos spécialistes vous éclairent sur la question : le Dr Anne-Marie Guennoc interroge le Dr Véronique Guicheteau, anesthésiste au CHU de Tours.

<https://youtu.be/icRff38uxLg>

Réf. 9123



Documentation

Recherche médicale

Nouvelles récentes sur la recherche en SP : des chercheurs cernent une nouvelle molécule qui augmente la production de cellules qui sont à l'origine de la formation de la myéline dans le cerveau

Des travaux de recherche prometteurs menés par Mme Anastassia Voronova, Ph. D. (Université de l'Alberta) et ses collègues ont permis d'obtenir des données probantes sur le rôle de la fractalkine, à savoir une molécule qui contribue à la fonction immunitaire et ordonne aux cellules souches neurales de se différencier en oligodendrocytes - soit les seules cellules du cerveau capables de produire de la myéline.

Étude financée par la Société de la SP canadienne - 21 juillet 2021

Article - 1 page - Réf. 9121 Médical recherche

Sclérose en plaques : un espoir pour les patients atteints d'une forme progressive

Si les avancées en matière de traitements de la sclérose en plaques se sont accélérées ces vingt dernières années, il reste difficile de ralentir les effets des formes dites «progressives» de la maladie, qui concernent près d'un tiers des patients. Une récente étude, ciblée sur la protection du système nerveux central, ouvre néanmoins des perspectives encourageantes.

Clémentine Fitaire experts : P^{re} Caroline Pot et P^r Doron Merkle

Paru dans Le Matin Dimanche, le 26 septembre 2021, Suisse romande

Article - 3 pages - Réf. 9124

Traitement par stimulateur

Des chercheuses canadiennes s'intéressent aux bienfaits d'un traitement par stimulateur de neuromodulation portable (PoNS) en association avec la physiothérapie pour améliorer la marche et l'équilibre chez des personnes atteintes de sclérose en plaques. Plus de 75% d'entre elles présentent des difficultés de marche et des troubles de l'équilibre. Il importe donc de trouver des moyens d'accroître la mobilité de ces personnes.

[Blogue.scleroseenplaques.ca](https://scleroseenplaques.ca) - 23 septembre 2021

Article - 3 pages - Réf. 9125

Des chercheurs découvrent un nouveau mécanisme qui expliquerait les différences observées entre les femmes et les hommes quant à la gravité de la sclérose en plaques.

Il est bien établi que le sexe biologique est l'un des principaux facteurs déterminants de l'incidence de la SEP. En effet, les femmes sont de deux à trois fois plus susceptibles que les hommes de contracter cette maladie. Reste à déterminer cependant, pourquoi la SEP tend à évoluer plus rapidement et de manière plus virulente chez les hommes.

Étude canadienne

<https://scleroseenplaques.ca> - 14 avril 2021

Article - 1 page - Réf. 9126

Témoignage

Sclérose en plaques : « on me promettait le fauteuil roulant, je prépare un ultra-trail »

Atteint de la sclérose en plaques depuis 10 ans, Stéphane Coplot, habitant de la région de Caen, est parvenu à remonter la pente en se mettant à la course à pied.

<https://actu.fr/normandie/caen> - Par Arnaud Hérault - Publié le 3 octobre 2021

Article - 3 pages - Réf. 9127

Contactez notre équipe de bandagistes
pour un conseil sans engagement.

Département BANDAGISTERIE & ORTHOPEDIE

G.MEDI, l'assurance d'une prise en charge globale
Des départements spécifiques : aide à la mobilité, orthopédie, bandagisterie ...
& 6 magasins en Wallonie. Une équipe à votre écoute !



Siège central :
Tel : 087 33 80 90
Fax : 087 33 84 29

www.gmedi.be
info@gmedi.be
orthopedie@gmedi.be



Retrouvez votre liberté ... sans pied tombant

WalkAide® II

Souffrant d'un pied tombant?

- Le walkaide II s'adapte à votre marche pour une meilleur levée du pied à chaque pas
- Pratiquement invisible sous les vêtements
- Avec application sur votre smartphone pour mesurer votre propre amélioration de la démarche

Prenez rendez-vous pour tester le nouveau WalkAide II:



+32 (0)54 50 40 05



info@orthomedico.be

ORTHO-MEDICO
Member of B&B
Your future is dynamic

NEURO-BIONICS
Powered by
Ortho-Medico
Technology for a new future



Petites annonces

A vendre

Lit électrique, matelas anti-escarres et perroquet (2020), le tout pour la somme de 1.000 euros.



Chaise roulante avec coussin anti escarres : 200€



Chaise roulante dossier et assise anti escarres : 250€



Rollator avec poignées freins : 150 €

Coussin anti escarres : 50€

Contact : Mirella Giaiotto, au 0479/45 58 73.



Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

ASBL Communauté Française

N°64 - Parc Industriel Sud
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Tél. 081/40 15 55

Email: info@liguesep.be
Site Internet: www.liguesep.be
Site Internet pour enfants: www.sep-pas-sorcier.be

Les permanences de la Ligue Belge de la SEP - Tél. 081/40 15 55

Direction

M. DUFOUR

Affiliation

M. DECLAYE : mercredi 9h - 12h

Revue « La Clef »

Mme DEBRY : mardi 9h - 12h

Email: laclef@liguesep.be

Documentation

M. LAMBOT : vendredi 9h - 12h

Email: documentation@liguesep.be

Secrétariat

Tous les jours ouvrables, de 9h à 12h et de 13h à 16h

Logement

Dossiers financiers : lundi et vendredi, de 9h à 16h
(en collaboration avec l'ASBL SAPASEP)

Vacances

Mme SCHROEDER : vendredi 9h - 12h

Tél. 02/740 02 90

Les permanences de l'équipe sociale

Brabant wallon - 010/24 16 86

Rue de Bruxelles 15 - 1300 WAVRE
IBAN : BE36 2710 2127 7081 - BIC : GEBABEBB

M. ROMBAUT : mercredi 9h - 12h

M. OSSET : mardi 9h - 12h

Bruxelles - 02/740 02 90

Rue A. Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES
IBAN : BE71 2100 0341 6169 - BIC : GEBABEBB

Mme KOCH : mardi 9h - 12h

Mme SCHROEDER : jeudi 9h - 12h

Mme DRAMA : mercredi 9h - 12h

Liège - 04/344 22 62 (fax : 04/344 08 63)

Rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE
IBAN : BE42 0000 0414 7354 - BIC : BPOTBEBB

Mme HODIAMONT : mardi 9h - 12h

Mme JACQUES : mercredi 9h - 12h

Mme TORTOLANI : jeudi 9h - 12h

Mme TURKMEN : vendredi 9h - 12h

Luxembourg - 061/68 83 55

Rue des Pères 26 - 6880 BERTRIX
IBAN : BE96 0017 6930 9605 - BIC : BBRUBEBB

Mme COPINE : mercredi 9h - 12h

Mme VANDERLINDEN/Mme JORIS : jeudi 9h - 12h

Hainaut Est - 071/18 32 11

Quai Arthur Rimbaud 20 - 6000 CHARLEROI
IBAN : BE35 3600 5107 3637 - BIC : BBRUBEBB

Mme GRISAY : mardi 9h - 12h

M. OSSET : jeudi 9h - 12h

Hainaut Ouest - 065/87 42 99

Rue des Canoniers 3, 4ème étage - 7000 MONS
IBAN : BE35 3600 5107 3637 - BIC : BBRUBEBB

Mme CANALE : mardi 9h - 12h

Mme DETIMMERMAN : mercredi 9h - 12h

Mme DEGREEF : jeudi 9h - 12h

Nouveau ! A partir de janvier 2022, le service social du Hainaut organisera une permanence, en collaboration avec l'hôpital Léonard de Vinci, tous les premiers mardis du mois, de 9h30 à 12h30.

Hôpital Léonard de Vinci

Rue de Gozée 706 6110 Montigny-le-Tilleul

Tél : 071/92 24 89

Namur - 081/40 04 06

Rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
IBAN : BE49 2500 0984 4171 - BIC : GEBABEBB

Mme DEBRY : mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT : mercredi 13h30 - 15h30

M. GILLES : jeudi 13h30 - 16h00



ASBL **S**ervice d'**A**ccompagnement des **P**ersonnes **A**tteintes de **S**clérose **E**n **P**laques
Service Logement - Move - Emploi - Mobilité

N°64 - Parc Industriel Sud
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Tél. 081/58 53 44

Email : info@sapasep.be - info@movesep.be

Site Internet : www.sapasep.be

Site Internet Move SEP : www.movesep.be



Les permanences de SAPASEP - Tél. 081/58 53 44

Direction

M. DUFOUR

Les ergothérapeutes

Mme PIZZUTO : lundi 13h - 16h

M. BARBETTE : contactez le secrétariat

Mme LADOUCE : mercredi 9h - 12h

Mme TITTI : vendredi 13h - 16h

Secrétariat

Mme LAFFUT : tous les jours ouvrables, de 9h à 12h et de 13h à 16h

Assistante sociale

Mme KOCH : contactez le secrétariat

Move SEP

Mme TITTI : vendredi 13h - 16h

Volontariat

La Ligue a besoin de personnes volontaires, sérieuses et investies.

Vous avez du talent, des compétences, simplement du temps à donner, des idées à partager ?

Envie de vous impliquer près de chez vous ?

Pôle Aide et Soutien - Juliette Degreef -
volontariat@liguesep.be - Tél : 0492/97 47 38

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 »**.

Affiliation de 20 €/an à verser au compte :

IBAN : BE40 2500 1383 0063 - BIC : GEBABEBB



Faites un don ou un legs à la Ligue

Vous obtiendrez une **exonération fiscale pour tout don d'au moins 40 €**,
au compte d'une permanence sociale ou au compte suivant :

IBAN : BE71 2500 1385 0069 - BIC : GEBABEBB

(affiliation annuelle non comprise).

Votre legs bénéficiera d'un taux d'imposition réduit à 8,8 %.

