

La Clef

le journal × 146

Dossier:

Le prix de la santé : **droit ou luxe ?**

Journée Mondiale de la Sep
Journée des Familles
Alors, on défile ?



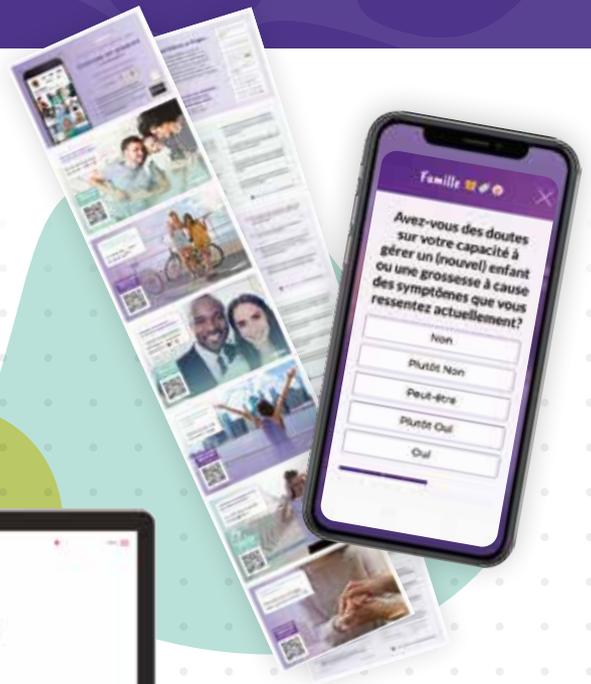
Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL



TIME TO TALK ABOUT MS

La sclérose en plaques est un combat singulier et une donnée avec laquelle il faut **apprendre à vivre au mieux...** jour après jour.

Pour vous aider, **MERCK** met à votre disposition un ensemble d'outils actuels didactiques, classiques et digitaux.



Mon Bullet Journal existe également en format papier sous forme de cartes postales

Time to talk about MS

pour améliorer vos connaissances sur la maladie.

www.timetotalkaboutms.be

MS on your terms

pour apprendre à vivre avec la sclérose en plaques sans concessions (amour, famille, sport, travail,...).

www.msoneyourterms.be

Mon Bullet Journal SEP

pour vous aider à réfléchir à vos projets de vie et à en parler avec votre équipe soignante.

www.monbulletjournalsep.be

CES OUTILS VOUS INTÉRESSENT?

Retrouvez-les en ligne sur www.timetotalkaboutms.be ou demandez conseil à votre médecin!



Retrouvez-nous aussi sur Facebook www.facebook.com/TimeToTalkAboutMS

Le guide belge du patient

pour tout savoir sur la maladie, du diagnostic à sa prise en charge et ses traitements.





À VOTRE SANTÉ ?

Edito
par
Véronique Debry



Pour le Belge, la santé est le premier critère qui détermine son bien-être. Elle arrive bien avant le revenu, le statut professionnel ou les relations sociales. Et pourtant, s'il y a bien une chose face à laquelle nous ne sommes pas égaux, c'est la santé.

Malgré les progrès en matière de santé publique et les systèmes de protection sociale offrant une large accessibilité aux soins de santé, les inégalités de santé entre les différents groupes sociaux se sont encore renforcées ces dernières décennies ! Parmi les indicateurs traduisant ces écarts*, il y a ceux relatifs aux maladies chroniques, dont la sclérose en plaques.

Un Belge sur quatre environ souffre d'une maladie chronique.

En cinq ans, entre 2010 et 2015, le nombre de malades chroniques a augmenté de plus de 55.000 (+12%). Les dépenses liées à une maladie chronique peuvent être importantes : frais de médicaments, appareillage ou assistance personnelle, soins médicaux et paramédicaux, aide psychologique, déplacements etc. La précarité, la non éducation augmentent la fragilité des personnes et peuvent conduire à l'abandon des soins pour des raisons financières.

1 Wallon sur 5 reporte ou renonce aux soins médicaux.

Les consultations chez les spécialistes sont plus étalées dans le temps, les hospitalisations réduites. L'optique et les soins dentaires sont les premiers secteurs touchés. Beaucoup comptent alors sur l'arrivée des nouvelles technologies, au service de la qualité et de la sécurité des soins donnés aux personnes atteintes de maladies chroniques: la téléconsultation qui simplifie l'accès à un médecin, évite des déplacements voire des passages aux urgences, la télé-expertise qui permet à un généraliste de consulter un spécialiste pour la lecture et l'interprétation d'un acte, la télésurveillance qui existe déjà pour des dispositifs médicaux.

Réduire les coûts passera aussi par l'éducation, l'information et la prévention.

La santé devient de plus en plus une affaire de moyens.

Comme le soulignent deux épidémiologistes anglais Kate Pickett et Richard Wilkinson, ce qui détermine la santé d'une société tient moins à la richesse de celle-ci qu'à sa répartition égalitaire. De l'aveu de ces scientifiques : « *Mieux la richesse est répartie, meilleure est la santé de cette société* »**

Comment faire pour réduire les coûts de soins de santé et quelles sont les aides possibles ?

C'est ce que vous pourrez découvrir dans le dossier de cette première Clef de l'année : « **le prix de la santé : droit ou luxe ?** »

* Enquête de Santé menée par l'Institut Scientifique de Santé Publique auprès de 10.000 Belges.

** RUFFIN François, L'Egalité c'est la santé (et l'amour aussi), Fakir Editions, 2015

LA CLEF 2.0

par
Marc Dufour
Directeur



Le journal La Clef évolue.

Il se transforme au fil des d'échanges, des réflexions, des questionnements...

Parmi ces interrogations, il en est une plus complexe que d'autres : comment s'adresser à toutes les personnes atteintes de la sclérose en plaques et quelle ligne éditoriale adopter pour concerner un plus grand nombre de personnes et n'en déplaire à aucune autre ?

Les mille visages de la SEP sont autant de réalités de vie.

Tous différents et pourtant souvent proches. Etre diagnostiqué, c'est un rapport entre ce qui se voit et ne se voit pas. La photographie de la SEP est propre à chacun dans l'intimité de chaque parcours.

C'est tout l'art du vivre ensemble qui se construit lors de nos rencontres, qu'elles soient virtuelles ou réelles. Nous nous rencontrons lorsque nous écrivons, nous nous rejoignons lorsque nous nous lisons.

La Clef, c'est notre journal ! C'est un passe-partout qui se passe entre tous.

La Clef s'adresse autant aux jeunes qu'aux plus âgés, aux personnes concernées de près ou de plus ou moins loin, à celles que le handicap met en situation ou à celles qui font tout pour ne pas s'y retrouver.

La Clef se structure pour que chacun s'y retrouve.

De nouvelles rubriques voient le jour pour s'adresser au plus grand nombre de personnes. C'est un défi de faire vivre ensemble autant de diversité. Nous réfléchissons à cette incroyable dimension de nos rapports humains, sans pouvoir répondre à toutes les questions que nous nous posons. Tout n'a pas encore été écrit, tout n'est pas établi, et il existe des dimensions inexplorées.

Notre audace nous permet d'oser encore plus de créativité et de nouveauté.

Et vous, comment envisagez-vous ce « vivre ensemble » ?

Comment déclinez-vous cette vie avec ou autour de la sclérose en plaques ?

Comment vous associer à une association de lecteurs et de rédacteurs ?

N'hésitez-pas à nous en faire part, osez prendre la plume pour partager vos réflexions ou vos histoires... et surtout continuez à prendre plaisir en faisant vivre cet espace de rencontre et de partage dans une Clef 2.0 !



3	Editorial
4	LA CLEF 2.0
6	Agenda
10	Les nouvelles médicales :
10	La transplantation de cellules souches lors d'une sclérose en plaques : fiction ou réalité
12	Vie de l'Association
12	Cher Gérard, cher Monsieur Documentation
13	Travailler c'est trop dur ?
14	Et si on se connectait ?
15	SEP got Talent !
15	Journée des familles et Assemblée générale
16	Au fil de l'eau, au fil de la SEP
17	Conférence « Des parenthèses dans une vie »
19	Concert de gala
20	Législation
20	Disparition des « bonnes vieilles » ordonnances
21	Augmentation de certaines allocations à partir de janvier 2020
22	Les Proches
22	Bougeons-nous ensemble pour mieux bouger chacun
24	Volontaires
24	Info Volontariat
25	Move SEP
25	Activités régulières et exceptionnelles
26	Nouveau ! Le Danube à vélo !
26	Naviguer en mer, SEP'OSSIBLE !
27	Handi
27	Salon Autonomies
27	Banc d'essai mobilité
28	Alors, on défile ? Le 8 mai 2020 à Namur expo !
28	Vente de matériel médical d'occasion !
29	Alors, on roule ? En tricycle ?
30	GJSEP
30	Le Groupe Jeunes a enfin trouvé son nom
31	Dialogue
48	Bien-être
49	Documentation
50	Info pratiques

33 Dossier Soins de santé : droit ou luxe ?



34	Le système du tiers payant
35	L'intervention majorée (IM)
36	Les médicaments
37	Les maisons médicales
39	Les dettes liées aux soins de santé
40	Tout le monde n'est pas assuré...
41	Les soins infirmiers
41	La couverture des prestations et du traitement thérapeutique
42	La distance est grande entre le patient et les soins
44	Pour ne pas avoir la corde « au cou » des soins de santé...
45	En savoir plus

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

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Com. Fr.A.S.B.L.

Rédactrice en chef : V. DEBRY

Cellule de créativité La Clef :

V. DEBRY, J. DEGREEFA, GILLES

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

Mise en page et maquette : M-P. SOKAL

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 Éthique 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.

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

Mars

Journée découverte Mieux-être avec la SEP - Hainaut

Le 28 mars - Centre de Bien-être Mariemont

Contact : Linda DETIMMERMAN

ldetimmerman@liguesep.be - Tél : 065/87.48.99

www.liguesep.be

Journée « Manutention » pour les volontaires

Le 30 mars - Grivegnée

Contact : Juliette DEGREEF

volontariat@liguesep.be - 0492/97.47.38

www.liguesep.be

Gala - Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques

Le 30 mars - Bruxelles - Palais des Beaux-Arts

Contact : info@ms-sep.be - 02/736.16.38

www.ms-sep.be - www.bozar.be voir page 19

Avril

Journée famille et Assemblées générales des associations Ligue de la SEP - SAPASEP

Le 25 avril - Domaine « Floréal » La Roche-en-Ardenne.

Contact : Patricia LAFFUT

081/40.15.55 - 081/58.53.44

www.liguesep.be

voir page 15

Mai

Banc d'essai mobilité - Salon Autonomies

Du 7 au 9 mai - Salon Autonomies Namur-Expo

Contact : Patricia LAFFUT info@sapasep.be

081/58.53.44

www.sapasep.be

voir page 27

Cycles

Marche nordique

Lieu : Bois de la Vecquée - Malonne

- le 24 mars les 7 et 21 avril
- les 5 et 19 mai
- les 2 et 16 juin
- le 20 août,
- le 17 septembre,
- les 1er et 15 octobre

Contact : Coralie TITTI info@movesep.be

081/58.53.44

www.movesep.be



Bien-être - Watsu

- le 30 avril
- les 14 et 28 mai
- le 11 juin
- le 17 septembre
- les 1er et 15 octobre

Lieu : Dion-le-Mont

Contact : Stéphanie SCORIER

sscorier@yahoo.fr

0479/81.81.09



Agenda

Défilé de mode

Le 8 mai - Salon Autonomies Namur - Expo

Contact : Coralie TITTI info@movesep.be - 081/58.53.44

www.sapasep.be

voir page 28

Journée voile

Le 10 mai - Veerse-Meer - Pays Bas

Contact : Coralie TITTI info@movesep.be - 081/58.53.44

www.movesep.be

voir page 26

Séance découverte de Zumba Gold

Le 15 mai de 14h à 15h - LBSEP Naninne

Contact : Coralie TITTI info@movesep.be - 081/58.53.44 - www.movesep.be voir page 25

Vente de matériel médical d'occasion - PMR-Récup

Le 16 mai - Frasnes-lez-Gosselies

Contact : Michael MARTIN info@pmr-recup.be voir page 28

Semaine de la SEP

Du 25 au 31 mai

Contact : Gaëlle HUYBRECHTS ghuybrechts@liguesep.be - 02/740.02.90

www.liguesep.be

voir page 14

Journée mondiale de la SEP

Le 30 mai

Contact : Gaëlle HUYBRECHTS ghuybrechts@liguesep.be - 02/740.02.90

www.liguesep.be

voir page 14

Les 20 kms de Bruxelles

Le 31 mai - Bruxelles

Contact : Coralie TITTI info@movesep.be - 081/58.53.44 - www.movesep.be voir page 25

Juin

Conférence :

« Des parenthèses dans une vie »

Le 19 juin, en soirée, Huy - région liégeoise.

Contact : Alain GILLES agilles@liguesep.be - 081/40.15.55

www.liguesep.be

voir page 17

Séjour de vacances à Nieuport

Du 12 au 19 juin - Nieuport

Contact : Maggy SCHROEDER mschroeder@liguesep.be - 02/740.02.90

www.liguesep.be

Séjour en péniche : « Au fil de l'eau, au fil de la SEP »

19, 20, 21 juin - Namur - Huy- Liège A/R

Contact : Jeoffroy ROMBAUT jrombaut@liguesep.be - 010/24.16.86

www.liguesep.be

voir page 16

A la découverte d'une base aérienne et meeting aérien - Journée jeunes

27 juin - Base aérienne de Florennes

Contact : Gaëlle HUYBRECHTS ghuybrechts@liguesep.be - 02/740.02.90

www.liguesep.be

Septembre

Opération Chococlef

Du 1^{er} septembre au 11 décembre

www.liguesep.be

Séjour de vacances à Mariakerke

Du 4 au 11 septembre - Mariakerke

Contact : Maggy SCHROEDER mschroeder@liguesep.be - 02/740.02.90

www.liguesep.be



Agenda

GJSEP - Projet de week-end en Europe pour les jeunes

Du 11 au 13 septembre 2020

Contact : Gaëlle HUYBRECHTS

ghuybrechts@ligusep.be - 02/740.02.90

www.ligusep.be

voir page 30

Banc d'essai mobilité

Du 30 septembre au 3 octobre - Naninne

Contact : Patricia LAFFUT - info@sapasep.be

081/58.53.44

www.ligusep.be

Octobre

Conférence : Les effets secondaires des traitements

Le 17 octobre - Naninne

Contact : Alain GILLES agilles@ligusep.be

081/40.15.55

www.ligusep.be

Novembre

Karting

Les 21 et 22 novembre - Frasnes

Contact : Coralie TITTI info@movesep.be

081/58.53.44

www.movesep.be

Soirée Move Sep

Le 28 novembre - Naninne

Contact : Coralie TITTI info@movesep.be

081/58.53.44

www.movesep.be

Activités régulières

Cours de Fitness

• Un vendredi sur 2 - Uccle et Charleroi - Basic Fit

• Un samedi sur 2 - Nivelles

Contact : Coralie Titti info@movesep.be

081/58.53.44

www.movesep.be

voir page 25

Gym douce adaptée

Tous les vendredis - LBSP Naninne

Contact : Coralie Titti info@movesep.be

081/58.53.44

www.movesep.be

voir page 25

En projet

Le Danube en vélo : projet de randonnée en Autriche

Contact : Coralie Titti info@movesep.be

081/58.53.44

www.movesep.be

voir page 26



Sbgcarcenter Beauraing SPRL

rue des anciens Combattants 1
5032 MAZY (GEMBLoux)

Tél. 081 73 80 87 - Fax: 081 73 80 75

info@sbgcarcenter.com

SPRL BEAURAING

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

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

www.sbgcarcenter.be

*La vie avec
la SEP.
Vous vous
contentez
du minimum
ou vous en
demandez
plus ?*

Nous devrions tous espérer de grandes choses de notre vie. Alors si vous avez pris le pli d'espérer peu, le moment est venu de changer d'optique.

Expliquez à votre médecin les choses qui comptent le plus pour vous. Ensemble, vous pourrez agir pour les protéger.

Réinitialiser vos attentes de la vie à TheWorldvsMS.com

Demander plus. Avoir plus

**The
World
vs MS**
Powered by
Sanofi Genzyme

La transplantation de cellules souches lors d'une sclérose en plaques : fiction ou réalité ?

[Le rôle de la transplantation de cellules souches en guise de traitement éventuel de la sclérose en plaques (SEP) a récemment fait l'objet d'une attention particulière dans les médias et sur les forums de patients. L'information n'a cependant pas toujours été fournie de manière suffisamment nuancée et pertinente, ce qui a soulevé de nombreuses questions et conduit à des ambiguïtés et à des attentes irréalistes.

Qu'est-ce qu'une greffe de cellules souches? Comment se déroule-t-elle? Mène-t-elle à la guérison? Qui peut y prétendre? Faut-il se rendre à l'étranger pour en bénéficier? Il ne s'agit que de quelques-unes des nombreuses questions que les patients de notre centre se posent, selon une enquête. Ce texte vise à dresser un état des lieux concis et scientifique du sujet.]

La sclérose en plaques est la deuxième cause de handicap neurologique chez les jeunes adultes et relève donc de la catégorie des troubles graves. On admet généralement que cette affection est due à un dysfonctionnement du système immunitaire qui provoque des inflammations au niveau du système nerveux central avec, pour conséquence, une destruction de la myéline et des cellules nerveuses.

Ces 15 dernières années, de nombreux progrès ont été réalisés en matière de traitements «stabilisateurs» avec l'arrivée de produits plus ciblés et plus efficaces.

Malgré ces avancées, la maladie reste incurable. Aucun traitement n'offre une garantie totale de stabilisation. Les traitements doivent, par ailleurs, généralement être administrés de manière continue (avec un risque d'effets secondaires).

Notre système immunitaire est grosso modo divisé en deux : une immunité non spécifique située au niveau des tissus eux-mêmes et une partie spécialisée (adaptative) maintenue à partir de la moelle osseuse/du sang.



Prof. Dr
Miguel D'haeseleer

Centre Hospitalier Universitaire de Bruxelles
Centre National de la Sclérose en Plaques de Melsbroek
Center for Neurosciences, Vrije Universiteit Brussel

Le problème de la sclérose en plaques est principalement dû à un trouble de l'immunité adaptative.

La transplantation de cellules souches hématopoïétiques (TCSH) consiste à détruire le système immunitaire adaptatif en profondeur avant de le renouveler à partir de cellules souches administrées de manière à faire disparaître ou à atténuer fortement le problème initial.

Ce processus est comparable au redémarrage d'un ordinateur. Il n'entraîne cependant pas la formation d'une nouvelle myéline ni de nouvelles cellules nerveuses. Il s'agit là d'une première idée reçue encore bien ancrée dans l'esprit de nos patients.

La TCSH permet de greffer les cellules souches du patient (transplantation autologue) ou celles d'un donneur (transplantation allogénique).

Le deuxième type de greffe n'est utilisé qu'en oncologie en raison du risque accru de complications. Dans les cas de sclérose en plaques, il est donc toujours question d'une procédure autologue, fractionnée en quatre étapes.

La première consiste à libérer les cellules souches saines de la moelle osseuse à l'aide d'un médicament spécifique.



Les nouvelles médicales

Quelques jours plus tard, elles sont prélevées dans le sang à l'aide d'une technique semblable à la dialyse, et conservées.

Lors de la troisième étape, les patients sont admis à l'hôpital pour la destruction des cellules souches restantes dans la moelle osseuse au moyen de séances de chimiothérapie (phase de conditionnement).

Enfin, les cellules souches collectées sont réinjectées et viennent « recoloniser » la moelle osseuse, ce qui permet le développement d'un nouveau système immunitaire adaptatif.

La durée totale de l'hospitalisation dépend de la vitesse de guérison et de l'apparition de complications, mais il faut compter plusieurs semaines.

La première publication scientifique sur la TCSH dans le cadre d'une sclérose en plaques remonte à 1997. Ce concept n'est donc pas neuf. En théorie, la TCSH serait particulièrement utile lorsque l'inflammation est encore très présente. C'est généralement le cas au début de l'évolution de la maladie chez les patients atteints d'une forme cyclique de la maladie. Les études plus anciennes consistaient surtout à soumettre à la TCSH les formes progressives avancées de la maladie.

Les résultats étaient plutôt décevants. On a cependant observé que la minorité de patients atteints de SEP cyclique s'en sortait remarquablement mieux.

Au fil du temps, les études se sont de plus en plus concentrées sur les malades jeunes, atteints de la sclérose en plaques depuis peu, souffrant de moins de handicaps et présentant de préférence un diagnostic de sclérose en plaques cyclique.

Les résultats se sont avérés bien plus prometteurs. Une étude a notamment révélé l'absence de rechute clinique chez plus de 90 % des participants sur une moyenne de 4 à 5 ans. Une autre a révélé une absence totale de nouvelle activité inflammatoire (poussées et lésions IRM) sur 13 ans. Une méta-analyse (le regroupement et la réanalyse des données issues de différents essais cliniques) réalisée en 2017 a montré que l'état de 70 % des 764 patients était resté parfaitement stable (absence de nouvelles poussées, de lésions IRM et de déclin clinique) pendant 5 ans.

Bien que la prudence reste de mise lorsqu'on compare des études distinctes, ce chiffre est nettement supérieur aux résultats qu'ont fournis les traitements classiques de la SEP jusqu'à présent.

Le principal inconvénient de la TCSH vient du fait qu'il s'agit d'une intervention médicale invasive, assortie d'un risque de complications et de décès. Parmi les effets secondaires connus, citons l'anémie, les infections, les hémorragies et la défaillance d'un organe. La chimiothérapie induit aussi souvent des problèmes tels que des nausées, une alopecie et une diminution de la fertilité. On a observé un taux de mortalité d'environ 2 % entre 1997 et aujourd'hui. Au cours des cinq dernières années, grâce à une amélioration globale des soins médicaux, mais surtout à une nouvelle sélection des patients, la mortalité a chuté de façon spectaculaire pour atteindre un niveau inférieur à 0,5 %.

Nous avons donc réalisé de sérieux progrès en matière de sécurité.

Nous en concluons que le rôle de la TCSH dans le traitement de la SEP est étudié depuis plus de 20 ans. Cette méthode semble gagner en efficacité et en sécurité. Les résultats de ces études suggèrent un effet très puissant sur l'activité inflammatoire en présence d'une SEP cyclique.

Il ne faut toutefois pas en déduire qu'il s'agit d'une intervention curative. L'effet sur l'évolution progressive latente de la SEP est, par ailleurs, beaucoup moins prometteur.

La TCSH peut s'avérer utile pour un groupe bien précis de patients, mais elle reste invasive. Les meilleurs candidats sont les patients qui souffrent d'une forme sévère de sclérose en plaques cyclique et qui ne répondent pas suffisamment aux puissants traitements classiques.

Pour simplifier les choses, un consortium de neurologues et d'hématologues belges a été mis sur pied afin d'uniformiser les critères et les schémas de traitement pour la TCSH chez les patients atteints de SEP, ainsi que les remboursements afférents.

La procédure pourra ainsi être déployée au mieux dans notre pays, si nécessaire.



Vie de l'association



Cher Gérard, cher Monsieur Documentation,

Tu viens de nous quitter inopinément...

Les événements que nous devons traverser tout au long de notre vie sont autant d'enseignements qu'il nous faut comprendre.

Ta famille a été concernée par la sclérose en plaques à une époque où il y avait peu de traitements. La maladie a emporté ton fils, Philippe beaucoup trop tôt, elle nous a donné la chance de te connaître. C'est une vie hors de l'ordinaire que d'avoir un enfant qui se bat au quotidien pour conserver ses capacités fonctionnelles. Durant ces années, nous avons eu des occasions de te rencontrer, d'échanger, de t'écouter pour tenter de comprendre ta réalité.

Tu as été la cheville ouvrière, avec ton épouse Anne-Marie, du projet « les canaux de Bourgogne en péniche » rassemblant une quinzaine de personnes atteintes de SEP. Nous étions en 1998, c'était une grande première ! De cette expérience est né un groupe d'entraide : le groupe des 12 à Namur, pour lequel vous avez consacré sans compter, votre temps et votre énergie. Vous avez donné du bonheur aux participants atteints de SEP.

Tu as voulu également poursuivre la mission d'information sur la SEP en écrivant un livre, puis par la suite, en devenant Mr Documentation à la Ligue, tâche immense puisqu'il s'agissait de répertorier les articles, publications et livres.

Au-delà de ce travail, c'est aussi tout un échange d'expériences, de vécu que tu souhaitais transmettre.

Tu as ainsi aidé, conseillé soutenu de nombreuses personnes atteintes par la maladie mais aussi leur entourage.

Tu as nourri les rubriques « documentation » du journal La Clef pendant des années, rehaussé des journées d'information par la présence d'un stand documentation et répondu à d'innombrables mails de demandes d'articles ou autres.

Gérard tu vas nous manquer, la Ligue est en deuil depuis ton départ inopiné.

Il y a quelques mois, tu as organisé ta succession, sans savoir qu'elle serait aussi rapide. Comme dans une course relais, l'information va continuer à circuler et à profiter à un grand nombre de personnes. Mr Patrick Lambot, devenu ton complice, reprend courageusement la relève et nous l'en remercions chaleureusement.

Donner ce qu'on a reçu, partager ses souffrances et ses joies pour traverser les événements de la vie, voilà probablement l'enseignement que nous retiendrons de ton départ.

Merci Gérard pour tout ce que tu as donné à la Ligue.

Marc Dufour, Directeur
Véronique Debry, Rédactrice en chef



Vie de l'association

Travailler c'est trop dur ?

L'heure de la retraite a sonné pour notre collègue Solange.

Après autant d'années de service au sein de la Ligue, c'est une nouvelle vie qui démarre pour elle.

Merci Solange pour ces années de service auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leur famille, et beaucoup de bonheur à toi.

Alain GILLES reprendra le secteur de Solange dès le mois de mai.

Un ou une collègue remplacera très prochainement Alain au sein du service social du Brabant Wallon.

Marc DUFOUR, Directeur





SEMAINE de la SEP - 25 au 31 mai 2020

**Le thème 2020 de la journée Mondiale de la SEP est la CONNEXION !
Et plus particulièrement la connexion dans le contexte de L'ISOLEMENT
SOCIAL que peut entraîner la SEP.**

Chaque jour de cette « SEMAINE SEP », rejoignez-nous dans une province et un lieu différents (hôpital, Université, entreprise, centre de détente, ...) pour aborder une thématique différente (emploi, soutien des proches, bien-être, ...) mais toujours avec comme fil conducteur, la **connexion**.

Au programme : des rencontres, des débats, des conférences, des témoignages, des expériences interactives et virtuelles, un tout nouveau forum...

**Objectif ? Parler de VOTRE HISTOIRE
avec la SEP**

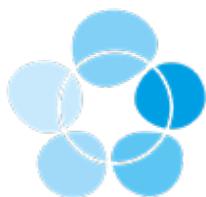
et faire entendre VOTRE VOIX !

CONSTRUISEZ ce projet AVEC NOUS!!

Une idée, une question?

Contactez-nous ghuybrechts@liguesep.be

Plus d'infos : www.liguesep.be/wmsd



journée mondiale de la SEP
30 MAI





Vie de l'association



Vous réalisez des photos, peintures, décorations, montages floraux, bijoux, tricots...

Vous êtes un cuisinier, un pâtissier hors pair,

vous écrivez des poèmes, des récits ou des romans ?

Vous avez un don pour le dessin, la coiffure...

...Et vous avez la SEP ?

Partagez avec nous votre talent (connu, reconnu, ou pas !)

Rejoignez-nous le **samedi 25 avril de 14h30 à 17h30**, après le barbecue de la « Journée Famille », au domaine « Floréal » à La Roche-en-Ardenne.

Vous aurez l'occasion de révéler votre talent en le mettant en valeur, sous forme d'atelier ou d'exposition.

**Vous mettre à l'honneur en partageant vos passions :
quelle belle perspective de rencontre !**

Intéressé(e) ? Contactez-nous au **081/40 15 55** - plaffut@liguesep.be avant le **6 avril** pour réserver votre espace créatif.



**NOUS Y SERONS !
ET VOUS ?**



**Le samedi 25 avril 2020
JOURNEE FAMILLE**

et Assemblée Générale au Floréal à La Roche-en-Ardenne



Vie de l'association

Au fil de l'eau, au fil de la SEP

Le visage de la sclérose en plaques s'est beaucoup modifié ces dernières années.

L'accès à une information rapide, la multiplicité des traitements, les alternatives pour mieux vivre la maladie au quotidien, les avancées technologiques médicales nécessitent un temps de compréhension, de maturation pour être tout à fait intégrés.

Par ailleurs, l'approche humaine, le temps de se confier, de dire l'indicible, de se ressourcer n'ont pas toujours suivi les grandes avancées médicales.

Votre vie et celle de vos proches ont été bouleversées à l'annonce du diagnostic et au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

Et si on en parlait ?

Et si on osait sortir des voies toutes tracées, du quotidien, des tracas pour partager une expérience inoubliable : **naviguer durant trois jours sur une péniche.**

Elle est sur les flots aux portes de Namur, prête à nous accueillir, **du vendredi 19 juin au dimanche 21 juin.** Elle rejoindra Liège puis effectuera un retour sur Namur.

Nous pourrons partager, échanger, relever un challenge et surtout vivre une expérience humaine inédite.

Au programme : une navigation tranquille, un logement en cabine 2 personnes avec salle de bain, des haltes riches de découvertes et de rencontres, une possibilité de conduire la péniche, des activités variées, des temps de repos et de convivialité et de partage etc.

Prix : 60 euros/jour, soit 180 euros au total, comprenant le logement, les repas du vendredi soir au dimanche midi, les frais de navigation, les activités, l'accompagnement professionnel tout au long du séjour.

Ce séjour est ouvert à toutes et tous mais la péniche ne peut pas accueillir en formule logement, les personnes en voiturette et celles qui sont dépendantes.

Inscriptions et informations complémentaires :

Jeoffroy ROMBAUT jrombaut@liguesep.be
010/24.16.86 - www.liguesep.be





Vie de l'association

Conférence « Des parenthèses dans une vie »

Parfois, la vie accélère le cours du temps, sans savoir pourquoi vraiment. Tout s'enchaîne, s'accumule, se diversifie et s'enrichit. Tout se superpose, s'interpose, va comme on veut que cela aille, ne va pas comme on voudrait que cela marche... parce qu'il y a des parenthèses dans une vie, dans toute vie.

Ce peut être un divorce, une perte d'emploi, un déménagement, une maladie, la perte d'un être cher.

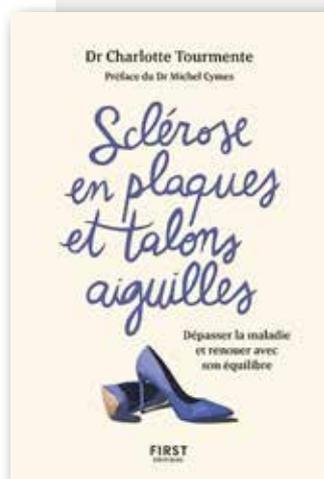
- Comment traverser ces parenthèses ?
- Quel sens redonner à une nouvelle existence ?
- Comment retrouver un nouvel équilibre ?

Pour débattre de ces questions profondément universelles, nous nous retrouverons en soirée, **le vendredi 19 juin dans la région liégeoise**, avec la participation du **Dr Charlotte Tourmente** et d'**Isabelle Mordant**.

Atteinte de SEP depuis 22 ans, le Dr Charlotte Tourmente partage son expérience de patiente dans les Chroniques de Charlotte, sur le site www.sep-ensemble.fr, avec expertise et humour.

Elle publie également des vidéos sur youtube, via le compte Charlotte Tourmente.

Dans son livre « Sclérose en plaques et talons aiguilles », l'appétit de vivre et l'enthousiasme côtoient le handicap invisible, les boîtes de médicaments et les bas de pyjamas.



Chaque individu confronté à la maladie peut trouver une voie vers l'équilibre ; la sienne prend sa source dans la vie de tous les jours : être une femme avant d'être une patiente, et apprendre à savourer la vie avec intensité !

Isabelle Mordant est la maman de Thomas, atteint d'une maladie héréditaire grave.



Témoignant d'une joie au sein même de la souffrance et de forces qui trouvent mystérieusement leur source au cœur de la faiblesse, Isabelle Mordant a écrit un livre qui se veut un message d'espérance, mais aussi d'alerte, dans un monde où la fragilité est systématiquement associée à l'échec, alors qu'elle est le propre, et peut-être la richesse, de l'être humain.

Inscriptions et informations complémentaires :

Alain GILLES agilles@liguesep.be

Tél : 081/40.15.55 - Web : www.liguesep.be

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



IMPECAR
ADAPTATION

*Spécialiste en adaptation
de véhicules pour personnes
à mobilité réduite.*

SPRL IMPECAR

Avenue Mercator, 3B 1300
Wavre (Zoning Nord)

Tél : 010 24 45 99
Fax : 010 24 53 04

**SOYEZ
MOBILES**

impecar.adaptation@gmail.com

www.impecar.be

 [impecar.adaptation](https://www.facebook.com/impecar.adaptation)



Vie de l'association

CONCERT DE GALA GALA CONCERT

30.03.2020 – 20 h/u



**Nous avons le plaisir de vous annoncer
que notre prochain Concert de Gala aura lieu
le lundi 30 mars 2020
à 20 heures
au Palais des Beaux-Arts de Bruxelles.**

Ce sera une nouvelle soirée exceptionnelle, au cours de laquelle 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, op. 26, de Max Bruch. Elle sera accompagnée par l'Orchestre Symphonique Nuove Musica dirigé par **Monsieur Eric Lederhandler**.

Après l'entracte, l'orchestre rendra hommage à Ludwig van Beethoven dont on célébrera en 2020 le 250^{ème} anniversaire de sa naissance, avec la très belle Symphonie N° 5 en ut mineur, op. 67.

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

La réservation des places débutera vers la **mi-janvier 2020**
(annonce sur le site www.ms-sep.be et la page Facebook de la Ligue Nationale)

Dans l'attente d'une soirée festive et joyeuse,

La Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques asbl

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.



Législation

Disparition des « bonnes vieilles » ordonnances

Depuis ce 1^{er} janvier 2020, les prescriptions « papier » (médecins généralistes, spécialistes, dentistes...) doivent être obligatoirement remplacées par la prescription électronique.

Lors d'une consultation, le patient reçoit une preuve (papier) de ce qu'une prescription électronique a été envoyée au pharmacien.

Cette preuve a un code-barres. Elle est scannée par le pharmacien et ce dernier accède donc à la prescription électronique.

Cela ne concerne que les médicaments et pour l'instant, en aucun cas, les prescriptions pour séances de kiné, bandagisterie...

La durée de validité de cette prescription est de 3 mois (à partir de juin 2020, le prescripteur pourra préciser une période plus courte ou plus longue).

Quels sont les avantages de ce changement ?

- L'information est partagée entre les dispensateurs de soins et donc, cela facilite la continuité des soins
- La prescription est précise et complète
- Il y a une limitation des erreurs dues à la lisibilité
- La fraude ne sera plus possible grâce au numéro unique du code-barres : c'est la fin des copies et des prescriptions multiples
- Le patient peut consulter ses prescriptions électroniques via www.masante.belgique.be

La prescription « papier » peut-elle encore être délivrée ? Si oui, dans quels cas ?

- Le prescripteur est âgé de 64 ans au 1^{er} janvier 2020
- La rédaction de la prescription a lieu en dehors du cabinet médical (domicile du patient) ou en maison de repos.
- En cas de force majeure : aide médicale urgente, problème technique, prescription exécutée à l'étranger...

Solange ROCOUR

FR:

 B E P 1 8 W 6 A 2 D Y S	
PREUVE DE PRESCRIPTION ELECTRONIQUE	
Veuillez présenter ce document à votre pharmacien pour scanner le code-barres et vous délivrer les médicaments prescrits.	
Prescripteur: Nom Prénom	Nr INAMI :
Bénéficiaire: Nom Prénom	NISS :
Contenu de la prescription électronique	
1	Lyrica caps 14 x 150 mg 2/j pendant 1 semaine
2	



Législation

Augmentation de certaines allocations à partir de janvier 2020

Le 1er janvier 2020, il y a une augmentation de 1,25 % (hors index) du montant de base pour toutes les catégories de l'allocation de remplacement des revenus (ARR).

- Pour la catégorie A, le nouveau montant de base est de 5.373,01 € : le nouveau montant indexé est de 7.523,29 €.
- Pour la catégorie B, le nouveau montant de base est de 8.059,52 € : le nouveau montant indexé est de 11.284,94 €.
- Pour la catégorie C, le nouveau montant de base est de 10.891,94 € : le nouveau montant indexé est de 15.250,89 €.

Pour le calcul de l'allocation, il est tenu compte des revenus de la personne en situation de handicap et de la personne avec qui elle forme un ménage.

Il existe certaines exonérations sur ces revenus. Le montant maximum de l'allocation de remplacement de revenus (ARR) dépend avant tout de votre catégorie de ménage. C'est le revenu de votre ménage qui détermine si vous avez droit à ce montant maximum.

Le montant définitif peut être très différent d'une personne à l'autre.

Les barèmes de l'exonération de catégorie A, B et C pour l'allocation d'intégration (AI) sont également fixés aux mêmes montants.

A partir du 1^{er} avril, la permanence législation sera supprimée.

Pour toute question relevant de ce domaine, n'hésitez pas à vous adresser au service social de votre province qui se fera un plaisir de vous répondre !

Dans le journal la Clef, la rubrique « Législation » vous permettra également de rester informé des nouveautés et changements, en matière de législation.

Solange ROCOUR



Comfortlift
Orona



Toujours un monte-escalier conforme à vos besoins.

- La gamme la plus complète de monte-escaliers en Belgique
- Sur mesure
- Service 24/7
- Collaborateurs locaux et expérimentés
- Entretien abordable
- 20.000 monte-escaliers installés



☎ 0800 20 950
 ✉ sales@comfortlift.be
 🌐 www.comfortlift.be
 📍 Mannebeekstraat 3, 8790 Waregem



Les proches



Bougeons-nous ensemble pour mieux bouger chacun

Lecteurs assidus de La Clef, Véronique et Jean-Louis nous ont contactés pour dénoncer une problématique que nous n’abordons que trop rarement mais qui concerne probablement bon nombre d’entre-vous.

Dans tous les cas, ce couple, lui, la rencontre quotidiennement à Bruxelles : l’accessibilité.

Mais ne nous y trompons pas, le manque d’accès aux lieux publics ne sévit pas que dans notre capitale. Si ce n’est à quelques exceptions près, aucune ville belge ne peut se vanter d’accueillir comme il se doit des personnes en situation de handicap ; autrement appelées personnes à mobilité réduite : on comprend pourquoi.

On aurait une tendance erronée à penser que les personnes en situation de handicap (ou à mobilité réduite) ne quittent leur domicile que pour des rendez-vous d’ordre médicaux. Or, comme tout un chacun, elles ont le droit de sortir de chez elle pour faire leurs courses, aller au cinéma, au restaurant...

Elles ont le droit, oui ; mais encore faut-il que ce droit soit applicable dans les faits. Un peu comme si on autorisait un prisonnier à sortir de sa cellule mais sans lui donner la clef : « *oui, tu peux sortir mais débrouille toi pour y arriver* ».

En outre, le manque d’accès dans les lieux publics est bel et bien un problème d’ordre familial. En effet, en vue de conserver une vie « normale » c’est la cellule familiale qui doit s’adapter aux manques d’adaptation et faire preuve parfois d’inventivité et de courage.

Le quotidien de Véronique et Jean-Louis, beaucoup d’entre-vous le vivent certainement. Il ne tient qu’à nous de le partager pour que cette réalité, votre réalité, ne soit un jour qu’un lointain souvenir.

« Bruxelles, attends moi j’arrive, bientôt je prends la dérive »*

J-L : Je veux parler de la pénibilité insoluble à se promener en chaise roulante dans nos rues, nous privant d’une importante facette de la vie en société. Je prends Bruxelles en exemple, car c’est là que je vis.

Pas un trottoir sans trous de tous formats, sans obstacles ; obligeant à prendre la rue (poubelles, vélos, voitures garées égoïstement, barrières diverses de travaux privés ou publics). Chaque commune offre des accès différents aux trottoirs : faciles, pénibles ou...impossibles. Outre cela, la ville, sous prétexte de conserver le patrimoine, est pavée...de très mauvaises intentions pour les chaises roulantes. On y tanguer comme en pleine mer.



Les proches

La vie est dure pour le handicapé...mais que dire du conjoint qui se dévoue à vous pousser?

V : J'ai la chance que Jean-Louis ne soit pas lourd. Mais il est vrai que certains accès demandent une force assez considérable. Je prendrais comme exemple des plans inclinés qui offrent une pente quasiment infranchissable. De nouveau, oui c'est adapté, mais de quelle manière ?

*« Ministère de la bière,
artère vers l'enfer,
Place de Brouckère* »*

J-L : Quel café permet l'accès? Quel restaurant? Quel cinéma? Mais l'accès n'est pas grave au regard de l'absence généralisée de toilettes adaptées ! D'expérience, je tire cependant mon chapeau à une magnifique exception culturelle. En effet, aucun théâtre ne refuse son aide à un handicapé. Quels que soient les moyens utilisés, on vous conduit toujours très aimablement à une place.

A Bruxelles, il est surprenant de croiser un congénère en chaise...On comprend pourquoi. Alors pourquoi, à la mer, croise-t-on, sur la digue, toutes les deux minutes, des gens en chaise roulante ?

J'ajouterais qu'actuellement nous partons en vacances toujours au même endroit : Venise. Cela peut paraître étonnant mais pour des raisons que j'ignore, cette ville est totalement adaptée.

*« Tu vas me revoir
Mademoiselle Bruxelles
mais je ne serai plus
tel que tu m'as connu* »*

J-L : Bref, nous avons là de terribles raisons de nous démoraliser. La ville nous est invivable. C'est pourtant notre ville. Je pense qu'il y a là, un gros travail à effectuer. La voiturette électrique n'est pas la solution. La solution est de faire comprendre que nous existons. Pourquoi le handicapé n'existe-t-il pas dans la rue, les musées, les cafés?

V : Je songe plus globalement au repli sur soi auquel oblige nos structures de vie en public.

Il y a peu de réflexions, alors que des milliers de gens sont concernés...et inconsciemment trouvent normal de rester cloîtrés chez eux.

Mais comment faire bouger les choses ? Je pense à une réflexion impliquant l'ensemble des groupements de défense des handicapés. Peut-on attendre de la Ligue qu'elle se joigne à d'autres associations pour demander une vraie révolution dans la manière de considérer les handicapés comme citoyens à part entière?

J-L : Je dis qu'il faut interpeller le politique. Nous pouvons tous raconter d'étonnantes aventures survenues quotidiennement.

Pourquoi ces histoires aberrantes en 2020 ne font-elles jamais l'objet d'un "scandale" ? **Les raconter avec force détails ouvrirait la voie à plus d'humanité.**

En Belgique ou ailleurs, nous sommes tous confrontés souvent à des histoires dont les autres ne perçoivent pas la tristesse engendrée.

Véronique et Jean-Louis

Avec 20 autres associations, La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques est membre du CAWAB, le Collectif Accessibilité Wallonie Bruxelles www.cawab.be Ce collectif veut défendre et promouvoir l'accessibilité comme élément incontournable d'inclusion. Plusieurs combats ont été couronnés de victoires, même s'il reste du travail. Pierre DANGOTTE représente la Ligue auprès du CAWAB. Si vous êtes intéressé par une participation à ce collectif, n'hésitez pas à contacter Marc DUFOUR - 081/40.15.55 ou 081/58.53.44).

* Extraits de « Bruxelles » - Dick Annegarn - Bruxelles-1973

Vous aussi vous souhaitez témoigner ou réagir comme Véronique et Jean-Louis ? Vous vous sentez bien ou mal dans votre rôle d'aidant ?

Vous pensez que la Ligue pourrait vous soutenir d'avantage...

Contactez-nous par courriel via laclef@ligusep.be ou courrier postal :

Ligue de la SEP - La Clef - 6, rue des Linottes 5100 Naninne



Volontaires



INFO VOLONTARIAT

Volontaire au sein d'un Comité Provincial ou du Siège - Candidat pour occuper un poste de volontariat au sein de la Ligue, cette rubrique est la vôtre.

Le Pôle « Aide et Soutien » de la Ligue vous accompagne dans votre démarche de volontariat et est à l'écoute de vos besoins (information, soutien, formation, ...).

N'hésitez pas à nous envoyer toute information, réflexion, demande spécifique et/ou photos pour partager et échanger vos expériences.

Besoin d'une formation adaptée à votre activité bénévole, envie de rencontrer d'autres volontaires de la Ligue, contactez- nous.

Formation 1er trimestre 2020 :

Lundi 30 mars : journée « Manutention » organisée à Grivegnée en collaboration avec le Comité de Liège et Sapasep

Contact : Pôle Aide et Soutien

Juliette DEGREEF - volontariat@ligusep.be - 0492/97.47.38

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

Biogen



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



Move SEP

Cours de fitness encadrés par un coach :

Lieu : Basic fit

- Uccle : un vendredi sur deux de 11h00 à 12h30
- Charleroi : un vendredi sur deux de 13h00 à 14h30
- Nivelles : un samedi sur deux de 10h00 à 11h30

Participation :

Prix de l'entrée au Basic Fit + 5€/séance, à verser à Move SEP, pour l'encadrement du coach.

« Sans l'initiative de MOVE, je n'aurais jamais pensé me retrouver dans un club de sport. Nous sommes 5 personnes atteintes de la SEP et chacune à des degrés différents. Notre coach, Sébastien, adapte notre programme du jour suivant notre état physique et de fatigue. Il y a une très bonne entente entre-nous et malgré la "torture" de faire ces exercices, on rigole bien. »

Olivier

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 NANINNE

Horaire : tous les vendredis de 10h45 à 11h45

Participation : 5€/séance à verser à Gymsana (pour tout public, que vous soyez assis ou debout)

Séances de marche nordique

Participants : priorité aux personnes atteintes de SEP ayant déjà fait une initiation à la marche nordique ou étant capable de marcher ± 3 km.

Lieu : Bois de la Vecquée à Malonne

Horaire : 2x/mois les mardis de 10h30 à 12h00

Participation : 5€/séance, à verser à sur le compte de Move SEP pour l'encadrement de la kiné.

DATES : le 24 mars, les 7 et 21 avril, les 5 et 19 mai, les 2 et 6 juin

20 km DE BRUXELLES DOOR BRUSSEL

le 31 mai 2020

N'hésitez pas à venir supporter l'équipe Move SEP !

Pour la neuvième année consécutive, une équipe « MOVE SEP » y participera.

Venez soutenir l'association ! Chaque année, nous avons besoin de pousseurs pour les personnes à mobilité réduite. Parlez-en autour de vous !

Infos et inscriptions : www.movesep.be

Séance découverte de Zumba Gold

Le 15 mai de 14h à 15h dans la grande salle au siège de la Ligue de la SEP à Naninne

Par Sandra BENETTI, paraplégique, vice-championne du monde de cyclo-danse.

Que vous soyez assis ou debout, venez danser "autrement" sur le rythme entraînant des danses latines.

Infos et inscriptions auprès de Move SEP

081/58 53 44 - info@movesep.be





Move SEP



Nouveau ! Le Danube à vélo !

Ce projet initié à la demande d'un affilié de la province du Luxembourg est en cours d'organisation avec Move SEP.

Un groupe de personne (avec des affiliés) se penche sur l'organisation de cet événement. Nous reviendrons vers vous dès que le projet sera plus précis (dates, entraînements, coût, encadrement...).

Une invitation vous parviendra.

- Si vous voulez vous joindre à nous dans l'organisation pour apporter une aide supplémentaire, vous êtes les bienvenus.
- Si vous êtes des adeptes du vélo et que le projet vous tente, nous vous tiendrons informés.

Informations détaillées des activités Move SEP sur le site : www.movesep.be



Inscriptions possibles

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

Suivez-nous sur la page Facebook Move SEP !

Vente de t-shirt Move SEP :

Vous souhaitez faire une activité physique aux couleurs de Move SEP ? Vous voulez soutenir le projet Move SEP ?

Tailles homme et femme : XS à XXL

Prix : 10 € le t-shirt.

Passez commande auprès de Move SEP !



Naviguer en mer, SEP'OSSIBLE !

10 mai 2020

Embarquons sur un magnifique cabinier de 10 m, pour des sorties inédites à la voile en Hollande.

Navigation calme, en mer intérieure.

P.A.F : 30€

Repas : chacun apporte quelque chose que nous partagerons ensemble.

5 personnes maximum par sortie.



Avec la participation de



Infos & inscription :

081/58 53 44 - info@movesep.be

Ligue de la SEP, rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne.

www.liguesep.be, www.movesep.be et sur Facebook.



Handi

Salon Autonomies - Namur Expo les 7, 8 et 9 mai 2020

Toujours plus d'autonomies, c'est LA priorité des exposants qui proposent une mine d'outils innovants et performants pour vivre mieux.

Le but est de fournir des informations sur les produits et services destinés aux personnes en situation de handicap.



Ce salon d'information s'adresse aux personnes en situation de handicap, aux personnes âgées à mobilité réduite, à leurs familles, aux professionnels et aux bénévoles.

Il sera le lieu de rencontre par excellence des fabricants et fournisseurs d'aides, des organisations proposant des services, des associations de personnes en situation de handicap et des visiteurs.

Le Service d'Accompagnement des personnes atteintes de Sclérose en Plaques sera présent avec un stand d'information (Logement-Move-Emploi-Mobilité) durant les 3 jours du salon.

Banc d'essai mobilité

Un banc d'essai mobilité sera organisé en collaboration avec le salon Autonomies et les sociétés présentes, lors du salon le samedi 9 mai 2020 !

A cette occasion, vous serez accompagnés et conseillés par les ergothérapeutes de notre service, dans le choix d'une aide à la mobilité. Une piste d'essai sera également disponible avec différents modèles de fauteuils roulants (manuels, électroniques, aides à la propulsion, rollators, scooters, tricycles...).

Vous ne pouvez pas venir le 9 mai ?

Vous pouvez vous rendre au banc d'essai mobilité et tester la piste d'essai également le jeudi 7 mai ou le vendredi 8 mai de 10h à 18h.

Tous les ergothérapeutes ne seront pas présents pendant ces deux journées. Si, néanmoins, vous souhaitez leurs conseils, contactez alors le service d'accompagnement (SAPASEP), afin de vérifier les disponibilités.

Dans tous les cas, si vous êtes intéressés et si vous pensez y participer et pour une bonne organisation, merci de compléter le formulaire d'inscription disponible sur le site internet www.sapasep.be ou téléphonez au 081/58 53 44.





Handi

Alors, on défile ? Le 8 mai 2020 à Namur expo !

En essayant d'assumer le « moi malade », je vois que je cherche souvent de nouveau challenge...en forçant mon corps à aller plus loin...et quelquefois forcer l'inconfort...pour prouver à mon corps qu'il peut aller plus haut



Intéressant pour l'estime de soi malgré la maladie et prendre conscience de l'acceptation de celle-ci

Je trouve cette idée géniale !

J'aimerais que ce défilé me donne plus confiance en moi

J'ai l'envie et le besoin de me retrouver face à moi-même, savoir de quoi je suis encore capable en dépassant le regard que je pose sur moi



Un défilé de mode aura lieu au Salon Autonomies, avec la collaboration de Easy Fair et l'AVIQ !

Nous aimerions sensibiliser les personnes au handicap, démystifier les aides à la mobilité, renforcer l'image de soi, favoriser l'inclusion... tout simplement, nous mettre à l'honneur, ensemble, lors d'un événement prestigieux ! Lors de cette expérience unique, les personnes pourront présenter une collection de vêtements adaptés (50 degrés Nord by EasyWear) et être relookées !

Nous aurons l'honneur d'avoir la présence de M. David Jeanmotte !

Venez-vous joindre à nous pour soutenir les personnes et les applaudir !

Ensemble SEP'ossible !

Vente de matériel médical d'occasion !

Quand ? le 16 mai 2020, de 10h à 18h

Où ? Chaussée de Bruxelles, 735 à 6210 Frasnes-Lez-Gosselies

Par qui ? PMR RECUP

Contact : Michael Martin info@pmr-recup.be

Suivez l'événement sur la page Facebook de PMR-RECUP !

L'occasion de dénicher du matériel de seconde main qui vous serait peut-être utile dans votre quotidien !



Informations détaillées des activités du Service d'Accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaques (SAPASEP) sur le site : www.sapasep.be

Inscriptions possibles soit sur www.sapasep.be, soit par téléphone au 081/58 53 44, soit par mail : info@sapasep.be

Suivez-nous sur la page Facebook de SAPASEP !



Handi

Alors, on roule ? En tricycle ? Oui, SEP'ossible aussi ! On pédale alors !

Afin de permettre de circuler librement à l'extérieur et de faire de longues balades, le tricycle est le moyen idéal pour se déplacer sans risque de chute.

Cet engin à trois roues est adapté aux personnes autonomes ou semi-autonomes qui arrivent à se déplacer sans aide extérieure. Ce tricycle est composé d'un cadre facilitant davantage le passage des jambes. Il dispose de trois roues, une à l'avant permettant le contrôle de la direction et deux à l'arrière augmentant la surface de sustentation et donc la stabilité.

Ce tricycle est aussi équipé de freins à disque améliorant le freinage ainsi qu'un frein de parking.

En fonction des modèles, les tricycles peuvent être équipés d'une assistance électrique, cette assistance réduit l'intensité de l'effort, accompagne la personne pour faciliter les déplacements. Il facilite la mobilité, permet d'être plus indépendant tout en préservant une sécurité et une stabilité optimale.

De plus il faut savoir que l'INAMI intervient dans l'acquisition d'un tricycle à hauteur de **1344 euros**.

Il faut prendre en considération le prix qui est conséquent (entre 1500 et 3000 euros) et le poids qui est élevé. De plus il est difficilement transportable étant donné son gabarit plus imposant qu'un simple vélo.

Avant toute chose, nous conseillons d'essayer le produit avant de l'acquérir afin de voir si le tricycle est fait pour vous.

Move SEP a pu, grâce au subside de la firme Biogen, acquérir deux tricycles !

Merci à Biogen de soutenir les activités physiques adaptées pour les personnes atteintes de sclérose en plaques !

Ces tricycles pourront être utilisés lors des activités de Move SEP et, notamment, aux prochains 20 km de Bruxelles.

Ils sont disponibles pour les personnes souhaitant les tester, les emprunter pour une randonnée...

Osez l'aventure !

Coralie TITTI





GJSEP

GJSEP

Le Groupe Jeunes a enfin trouvé son nom : GJSEP (Groupe Jeunes Sclérose en Plaques) !

Lors de notre réunion du mercredi 22/01 nous avons créé un tableau visuel afin de rassembler nos idées, mots et images qui vont permettre à notre graphiste de définir les couleurs et le logo de notre toute jeune équipe :)

Cette séance de travail nous a également, permis de faire avancer notre projet de séjour en Europe (2 destinations en short-list... suspense ;)

Cet échange multiculturel nous donnera l'occasion :

- de rencontrer d'autres jeunes atteints de SEP,
- de découvrir comment ils vivent avec la SEP et de partager avec eux notre expérience,
- d'apprendre de ce qu'ils ont déjà pu mettre en place dans leur pays,
- de nous enrichir de leurs idées pour vivre pleinement et sereinement avec la SEP.

Et cela se précise, les dates sont maintenant définies : bloquez vos agendas du 11 au 13/09/2020 !

Nous ne manquerons pas, bien entendu, de vous tenir informé des avancées du projet.

Nous espérons que vous serez nombreux à nous rejoindre dans cette belle aventure...

« Ce n'est pas la destination qui compte mais le voyage ».

Si comme Charlotte, Annelise, Daphné et Sandrine, vous avez envie de vous investir au sein du GJSEP, de faire entendre votre voix, de partager vos idées et d'échanger avec d'autres jeunes, vous pouvez prendre contact avec Gaëlle Huybrechts qui vous en dira davantage sur cette belle aventure et se fera un plaisir de répondre à toutes vos interrogations :

ghuybrechts@liguesep.be ou 02/740 02 90.



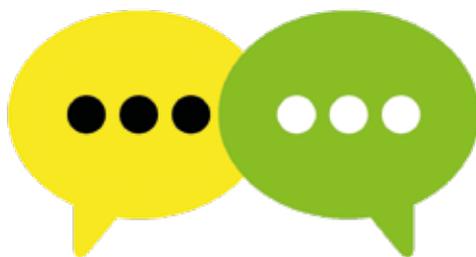
PARTAGER



Orange



GJSEP



DIALOGUE



notre GJSEP, nous puissions rencontrer d'autres jeunes sepiens!

Ce séjour m'a vraiment donné envie de continuer à en découvrir davantage sur les belles initiatives autour de la maladie mises en place dans les autres pays.

Je me demandais, vu que tu as été récemment diagnostiquée, qu'as-tu pensé de ces 2 journées remplies de conférences sur divers sujets aussi bien scientifiques pour nous présenter les nouvelles avancées thérapeutiques, que psychologiques pour que nous puissions mieux vivre notre maladie au quotidien ?

S : *Ce fut très instructif pour moi Daphné! Les différentes présentations étaient très variées et les thèmes abordés très qualitatifs, ce qui permet à chacun, je crois, d'en retirer des infos propres à son vécu.*

Cette diversité de contenu m'a guidée vers l'acceptation positive de ce changement dans ma vie.

J'ai, notamment, été très surprise d'apprendre que les symptômes et les traitements thérapeutiques impactent toutes les couches de vie de la personne atteinte de SEP, jusque dans son intimité !

Sandrine : *Hey salut Daphné! Ça me fait super plaisir de te revoir ! Comment vas-tu ?*

Daphné : *Coucou Sandrine, je vais bien! Je sors de mon cours de clarinette où je m'évade en musique chaque semaine ! 😊 Tiens je me demandais si tu as encore eu des nouvelles des jeunes avec lesquels nous avons participé aux MS Sessions à Bucarest en octobre dernier ?*

S : *Wiii tout à fait ! Nous étions une petite centaine d'Européens de moins de 40 ans et nous avons fait beaucoup de belles rencontres je discute régulièrement avec Bjarni qui est leader d'un groupement de jeunes en Norvège, et aussi avec Carla d'Espagne! J'ai également revu Oana, une Roumaine habitant en Belgique, mais tu la connais aussi il me semble ?*

D : *Effectivement c'est une très chouette personne qui va peut-être nous rejoindre dans le GJSEP (Groupe Jeunes Sclérose en Plaques)! Je papote également de temps en temps avec Anna qui est responsable du Italian Young Movement et j'ai hâte, qu'avec*





GJSEP

Et toi Daphné, que retiens-tu de ce séjour ? Qu'est ce qui t'a le plus marqué ?

D : J'ai également tout particulièrement apprécié ce mélange de sujets, ponctué par cette diversité de témoignages !

J'ai adoré découvrir comment les autres vivent la maladie tout en profitant de ce voyage pour m'amuser dans la vieille ville de Bucarest « by night », comme n'importe quel jeune l'aurait fait d'ailleurs. 😊

S : Je vois tout à fait ce que tu veux dire Daphné :p en tout cas, ce que je retiendrai tout particulièrement de ce city trip organisé par EMSP (European Multiple Sclerosis Platform), c'est notre rencontre à toutes les 2. 😊

Ton dynamisme et ton enthousiasme démontrent à quel point il est possible d'être épanoui et de bien vivre avec la SEP.

Et j'espère que notre collaboration joviale et complémentaire, malgré les quelques années que j'ai de plus que toi, jeune étudiante 😊, nous amènera à vivre plein d'autres belles aventures !

D : Hihi mais t'en fais pas « mamy », tu fais pas ton âge 😊 Je souhaite de tout cœur que d'autres jeunes aient également l'opportunité de vivre d'aussi belles aventures internationales et que nous allons pouvoir concrétiser pas mal de projets ensemble, vu que notre amitié dépasse clairement le cadre de cette escapade roumaine ! 😊

Bon, on va devoir se quitter sinon je vais rater mon train ! Incroyable quand même qu'il ait fallu parcourir plus de 2000 km pour nous rencontrer et j'espère vivement que d'autres jeunes Belges pourront se retrouver comme nous autour d'un café (ou d'une bière) grâce au GJSEP.



Bobos, migraines, gripes, maladies chroniques, les visites chez le médecin et le pharmacien sont parfois nombreuses et coûteuses...

Pourtant lorsqu'on est malade, on souhaite être bien soigné et à un coût raisonnable.

Voici quelques informations et astuces pour tordre le coût des soins de santé.



SOINS DE SANTÉ : DROIT OU LUXE ?

UN DOSSIER RÉALISÉ PAR SOLANGE ROCOUR
ET LA CELLULE DE CRÉATIVITÉ DE LA CLEF



Le système du tiers payant

Il s'agit d'un mécanisme qui permet de payer au dispensateur de soins (médecin, dentiste, kinésithérapeute, pharmacien, etc.) uniquement la part des frais qui reste à charge du patient.

Si ce dernier a le "statut affection chronique", qu'il bénéficie ou non de l'intervention majorée, il peut demander à ce que le médecin applique le tiers payant.

Attention, il n'y est pas obligé.

Pour les personnes avec des revenus limités, il est bien souvent impossible d'avancer le montant de la consultation chez un neurologue, par exemple.

Ce manque de moyens a pour conséquences d'espacer les rendez-vous, voire d'y renoncer.

Une indomptable volonté - Graziella

Il y a un peu plus de 12 ans, à l'âge de 50 ans, me voilà à l'hôpital.

Moi qui étais en excellente santé, je me vois hospitalisée d'urgence pour des examens médicaux.

La peur, le doute, le questionnement... et le verdict tombe assez brutalement... Je suis atteinte de sclérose en plaques. Les résultats montrent également que j'ai fait un accident vasculaire cérébral.

Moi, d'habitude si enjouée et d'un caractère optimiste, j'encaisse la nouvelle sans trop comprendre ce qui m'attend.

La SEP est une maladie souvent incomprise, notamment dans ma famille que je vois s'éloigner peu à peu.

Il est vrai que je ne sais plus me déplacer comme avant, j'ai de nombreuses pertes de mémoire, j'ai parfois des difficultés à me faire comprendre et à m'exprimer clairement.

S'ensuit un divorce, la perte de mon emploi et les difficultés financières deviennent de plus en plus nombreuses.

Je repars à la recherche d'un nouveau travail mais au mot SEP, les employeurs prennent peur et personne ne prend le risque de m'engager.

Je me retrouve donc seule, pour tout assumer financièrement, avec de maigres revenus.

Avec l'âge, ma santé physique et psychique se dégrade de plus en plus et je ne parviens plus à faire face aux nombreux soins de santé.

Je me vois dans l'obligation de reporter, sans cesse, les consultations chez les spécialistes, chez le dentiste... faute de moyens financiers. Je ne mange plus correctement et ma santé s'en ressent.

Certains mois, lors de frais imprévus, je suis dans l'incapacité financière de m'acheter certains médicaments. Alors je réduis volontairement la prise de ceux-ci. Au lieu de 2 comprimés par jour, je n'en prends que 1, même si je sais que cela comporte des risques pour ma santé.

Il m'est impossible d'aller chez le coiffeur, d'aller manger au restaurant ou de faire des sorties avec mes petits-enfants que j'adore.

Mes enfants ne reçoivent plus jamais de cadeaux. Je sais qu'ils sont très compréhensifs mais je voudrais parfois les remercier d'être là pour moi et de m'aider comme ils le peuvent.

Pour l'instant, je ne vois aucune issue à ces difficultés et mon moral est au plus bas.

Ce n'est pas normal de devoir choisir entre se nourrir et se soigner, de devoir renoncer à tout... Etre malade n'est pas un choix, la SEP est une maladie compliquée et sournoise.

Il est temps de faire évoluer les mentalités et que les personnes atteintes de cette maladie soient mieux prises en considération, notamment par l'Etat.

Il m'est par exemple, impossible de contracter un prêt personnel, je me retrouve donc dans l'obligation de recourir à des sociétés de crédit dont les intérêts sont souvent exorbitants.

Malgré tout, j'ai de la chance de pouvoir compter sur la Ligue de la SEP qui m'apporte un soutien autant financier que moral.

Elle me permet de sortir de ma solitude, en organisant diverses activités telles que : cinéma, repas, remise en forme et visites culturelles.

Elle me permet également de rencontrer d'autres personnes atteintes de cette maladie et d'échanger avec elles nos points de vue, notre quotidien et parfois notre mal être.

Une citation de Gandhi dit que « la force ne vient pas des capacités physiques mais d'une indomptable volonté ».

Pour ma part, j'essaye de garder la tête haute et d'avancer, j'ai de la chance d'être en vie et je compte en profiter malgré les difficultés quotidiennes.



L'intervention majorée (IM)

Grâce à cette intervention, les consultations, les médicaments, les frais d'hospitalisation... coûteront moins chers.

Elle est accordée automatiquement, si la personne bénéficie d'une de ces allocations sociales : RIS (CPAS), revenu garanti personnes âgées ou allocation personne en situation de handicap.

Pour les autres personnes (BIM, chômeur complet, invalide de mutuelle, famille monoparentale), les revenus annuels sont pris en compte et ne doivent pas dépasser un certain plafond (pour 2019 = 19.566,25 € + 3.622,24 €/personne à charge).

Celles qui perçoivent un revenu d'intégration sociale, une garantie de revenus aux personnes âgées (GRAPA), une allocation pour personnes en situation de handicap ou qui appartiennent à une catégorie bien spécifique ont automatiquement droit à l'intervention majorée.

Sont également concernées, les personnes pour lesquelles les revenus annuels du ménage ne dépassent pas un certain seuil. Ces dernières peuvent alors introduire une demande auprès de leur mutuelle.

Cependant, toutes les personnes remplissant les conditions requises ne jouissent pas toujours de l'IM. En effet, celles-ci ne sont pas informées de l'existence de cette intervention, ignorent les modalités d'obtention ou ne poursuivent pas les démarches jugées trop complexes.

Depuis 2014, des mesures sont prises afin de lutter contre ce non-recours comme par exemple, le 'flux proactif' ou **l'échange de données** : l'administration fiscale a distribué aux organismes assureurs, une liste des personnes susceptibles de pouvoir bénéficier de l'IM.

Ces organismes ont, à leur tour, contacté les ayants droits potentiels afin d'éventuellement, leur accorder ce droit.

Ma vie n'est plus celle d'avant... - David P.

Je m'appelle David j'ai 51 ans et j'ai la sclérose en plaques depuis 2011.

Je travaillais comme mécanicien ; un métier qui me passionnait pour lequel je donnais beaucoup, et qui me satisfaisait pleinement.

Je gagnais ma vie raisonnablement bien. Tout n'était pas simple mais je pouvais affronter le futur avec confiance.

Après le début de la maladie mes limites physiques sont très vite apparues, m'empêchant de continuer à travailler.

Le peu d'argent que j'avais réussi à mettre de côté s'est très vite envolé. J'ai pu compter sur mes frères et sœur, mes enfants, et le CPAS pour me venir en aide.

Depuis que je suis sur la mutuelle, je dois calculer le moindre centime avant chaque dépense et choisir les priorités dans les achats à effectuer.

Le CPAS a pu m'aider en intervenant comme intermédiaire et en prenant en charge une partie de mes frais médicaux, lors de ma première hospitalisation suivie d'un séjour en centre de revalidation et en me fournissant une aide-ménagère pour toutes les tâches que je ne sais plus effectuer.

Ma fille vient régulièrement me préparer des plats que je peux ensuite réchauffer au micro-ondes alors que j'aimais cuisiner je n'en suis plus capable.

Mon fils, lui, m'aide pour les tâches quotidiennes, tondre la pelouse, etc ..

Tout au long de ma carrière, j'ai travaillé, cotisé et payé mes impôts comme tout le monde ! Maintenant, chaque demande d'aide est compliquée et souvent un réel parcours du combattant.

Plusieurs demandes d'aide ont été refusées car je suis propriétaire ou parce que mon ancien salaire était dans une tranche trop haute. Pourtant, j'en ai bavé des années durant, pour vivre dans ma maison ; ce n'est pas Versailles mais c'est chez moi.

Après plus de 25 ans de carrière mon salaire a suivi les index ; je n'imagine personne refuser une augmentation de salaire, même légère ... Les conditions pour avoir une reconnaissance à la Vierge Noire sont très strictes. Je peux heureusement compter sur l'aide de la Ligue qui intervient comme intermédiaire dans différents domaines.

Aujourd'hui, j'ai de belles surprises, des amis qui s'investissent pour ne pas que je reste trop seul. Ils m'emmènent avec eux en promenade ou me convient à un évènement en poussant ma chaise.

Mais c'est dur à vivre car j'ai souvent l'impression de ne plus faire partie de la société.

Malgré tout, je suis assez chanceux d'avoir tout cet entourage qui peut et veut encore me tendre la main.

Ma vie n'est plus celle d'avant mais je dois la vivre le mieux que je peux.



Les médicaments

S'il est exact que les traitements de fond contre la SEP bénéficient d'une intervention appréciable, on ne peut, malheureusement pas toujours en dire autant, de ceux qui gravitent autour de cette maladie.

En plus des traitements permettant de contrer ou alléger certains effets secondaires, il y a ceux destinés à lutter contre les symptômes : douleurs, fourmillements, spasmes...

Leur coût dépend de plusieurs facteurs, tels que la nature de la prescription ou le statut de la personne (voir plus haut).

La plupart du temps, ce sont ces médicaments qui soulagent mais font mal au portefeuille.

Heureusement, **des alternatives moins chères** existent, tant au niveau des traitements en eux-mêmes, que de leur distribution:

Les médicaments génériques : la substance active est identique à celle du produit de marque mais le prix par contre est plus avantageux.

Le conditionnement des médicaments : compte tenu du rythme de prise et de la date de péremption, il est parfois plus intéressant d'investir dans de petites boîtes plutôt que dans des grandes.

Les pharmacies sur internet : celles-ci doivent créer un site au départ de leur pharmacie et respecter des conditions légales strictes

Les parapharmacies : elles proposent un ensemble de produits de soins et d'hygiène destiné à être vendu par un pharmacien mais qui ne nécessite pas de prescription médicale.

Ces produits peuvent être également proposés par n'importe quelle grande ou moyenne surface commerciale disposant d'un pharmacien diplômé dans son effectif.

Adresse utile : www.medicamentsmoinschers.be

« Une visite chez le médecin coûte moins cher mais les médicaments prescrits sont impayables ».

Pour les personnes en situation de pauvreté, les médicaments représentent un coût trop important que pour en bénéficier.

Cette absence de traitement implique évidemment un danger dans la continuité de leurs soins avec des conséquences qui peuvent s'avérer désastreuses.

De plus, une étude des « Mutualités Neutres » dévoile que, malgré de légers progrès depuis l'instauration de nouvelles mesures pour des médicaments abordables, trop de traitements de marque sont prescrits, alors que des alternatives moins coûteuses et de même qualité sont disponibles.

Face à ces constats, il est légitime de s'interroger sur le rôle du médecin dans ce processus. Pourquoi les médecins ne donnent-ils pas plus souvent des échantillons de médicaments à des patients en difficulté ?

Pourquoi les médicaments génériques sont-ils si peu proposés, tant en consultation qu'en pharmacie ?

Les patients doivent les demander explicitement mais encore faut-il être informé de cette alternative et oser en faire la demande !





Le but de ce témoignage n'est pas de faire de la publicité pour l'un ou l'autre article ou l'une ou l'autre pharmacie.

C'est avant tout, un partage d'expériences afin de trouver des moyens pour réduire les coûts des soins de santé.

Cela ne dispense évidemment pas de consulter un médecin avant d'acheter un médicament car l'automédication n'est pas conseillée et peut être même dangereuse.

Des médicaments moins chers sur internet - Isabelle

Avant je me déplaçais jusqu'en France car je savais que les médicaments y étaient moins chers mais ça ne m'est plus possible avec la SEP !

Depuis quelques années, je commande mes produits de parapharmacie sur internet.

C'est très pratique et c'est facilement 20 % moins cher (hors promo), qu'en pharmacie traditionnelle.

J'ai 3 pharmacies habituelles en Belgique (Farmaline.be, Newpharma.be et Pharmamarket). Il y en a d'autres aussi valables et c'est à chacun de voir.

En France, je commande des rollers Puresentiel "muscles et joints" qui me soulagent un peu les douleurs du dos, ils sont jusqu'à 50% moins chers que chez nous.

Mes sites français sont Parasélection et Santé discount. Pour les frais de livraison, après un certain montant d'achat, il n'y a plus de frais. Cela reste raisonnable.

En 4/5 ans d'achat sur ces sites, j'ai eu peu de problèmes.

Une fois, un colis n'est pas arrivé (faute du transporteur) ; il m'a été renvoyé après avoir signé une note comme quoi je ne l'avais pas reçu.

Une autre fois, j'ai reçu un pot cassé et l'ai jeté direct à la poubelle ; il m'a été remboursé alors que j'aurai dû envoyer une photo!

En ce qui me concerne, cette expérience d'achat parapharmacie en ligne est plus que positive mais cela n'est pas de la pub (chacun choisit les sites qu'il veut ! J'espère simplement par ce témoignage aider certains d'entre-vous.

Mon compagnon et moi faisons d'autres achats en ligne notamment des vêtements et des chaussures mais essentiellement des articles en promotion.

Nous ne sommes pas dépensiers et faisons d'après nos possibilités financières.

Les achats en ligne dont la pharmacie, c'est vraiment pratique et intéressant.

Les maisons médicales

Sous condition d'inscription et signature d'un contrat, ces établissements proposent l'application d'un forfait pour les prestations suivantes : kiné, généraliste et infirmière.

Celles-ci sont prises en charge directement par l'Inami, le patient ne paye donc pas de ticket modérateur, lors de sa consultation.

« Je suis restée un an sans me soigner alors que j'étais mal, puis un jour, j'ai croisé un médecin de la maison médicale, que je connaissais ; il m'a dit, va à la maison médicale, ça ne te coûtera rien ».

De nombreuses personnes en situation précaire ont de bonnes expériences par rapport à ces centres mais la gratuité ne représente pas le seul motif de satisfaction.

Ceux-ci sont également ancrés localement et tiennent compte des conditions de vie des visiteurs.

De plus, l'accueil et l'ambiance sont souvent soulignés, tout comme la présence des spécialistes de plusieurs disciplines qui peuvent ainsi proposer une palette de soins intégrale et multidisciplinaire.

Les patients sont enregistrés dans un réseau médical qui partage leurs informations.

Du travail préventif est également effectué autour de l'alimentation et de l'exercice physique par exemple.



Sport à moindre coût

Aujourd'hui il existe des moyens modernes pour pratiquer du sport à moindre coût !

Selon un article du journal l'avenir paru en 2017 sur « Les statistiques folles des téléphones portables en Belgique » (BERNARD, 2017), environ 97% des Belges de 16 à 74 ans ont utilisé un téléphone portable (GSM ou Smartphone). **Le GSM est devenu un outil du quotidien qui peut s'avérer encore plus utile dans la pratique d'un sport.**

Premièrement, les applications sur GSM sont accessibles à toutes les personnes possédant un smartphone.

A savoir que depuis quelques années, des applications sportives ont vues le jour.

Elles permettent de pratiquer sans condition une activité sportive quotidienne et pour tous les niveaux.

Vous pourrez donc que ce soit dans votre salon, dans votre jardin, dans un lieu public réaliser du renforcement musculaire, prendre un cours de gym, enregistrer vos meilleurs chronos...

C'est le cas notamment avec l'application « Fizzup » : cette application est celle des personnes qui veulent faire de l'exercice, retrouver la forme, sans enchainements de mouvements trop complexes ni d'exercices qui requièrent du matériel.

Vous pourrez retrouver la forme à votre rythme et depuis chez vous.

Cette application est téléchargeable gratuitement; elle propose aussi des programmes Premium pour approfondir d'autres questions sur la santé et les entraînements, ainsi que des programmes nutritionnels, qui permettent de débiter un entraînement de yoga, et reconnecter avec soi-même grâce à des méditations guidées.

Nous sommes dans une société où le lien qui nous unit à la technologie est fort, il faut savoir en tirer le meilleur profit.

Deuxièmement, faire du sport grâce aux réseaux sociaux.

Il existe dans une grande majorité de villes des groupes qui se réunissent une fois, deux fois par semaine pour réaliser une activité physique précise.

Des groupes de courses à pied, des groupes de cyclistes, des groupes plus artistiques, des groupes variés avec comme toujours des niveaux différents.

Il suffit de rechercher sur les réseaux sociaux, de ne pas avoir peur de demander.

Par exemple les groupes « Decathlon Running, jogging et walking Academy Châtelineau » sont composés de 287 membres et proposent pour seulement 22 euros et pour une durée de 9 mois, 2 entraînements le mardi et le samedi par groupe de niveau.

De plus vous pouvez bénéficier d'avantages comme un tee shirt et 800 points sur votre carte decathlon.

C'est un moyen concret pour rencontrer d'autres personnes, pour faire du sport en extérieur à moindre coût !

Pour finir, il est important de se renseigner à la commune de votre ville car, pour certaines catégories de personne, la ville peut intervenir dans le financement d'une partie de la cotisation annuelle d'un sport.

Il existe plusieurs organisations comme : Innersport à Namur, Passe-Sports à Charleroi, Aide au sport, Chèques sports sur Bruxelles.

Coralie TITTI Move SEP
Enzo VIRZI-LACCANIA stagiaire.



Les dettes liées aux soins de santé

La Sécurité sociale belge permet aux citoyens de bénéficier de certains avantages et mesures spécifiques qui permettent de réduire la facture des soins de santé.

En voici quelques exemples :

- **Le D.M.G (dossier médical global)**

Le DMG permet de limiter l'intervention majorée à 1€ au lieu de 4€.

A partir de 75 ans et/ou si le patient est malade chronique, le D.M.G permet une diminution de 30% de la part personnelle qu'il devra payer pour une visite à domicile.

- **Consulter un médecin généraliste avant un spécialiste**

Mieux vaut consulter le généraliste avant de faire appel à un spécialiste. Le médecin généraliste est, en effet, le premier interlocuteur.

De plus, s'il oriente vers un spécialiste, la consultation chez celui-ci sera moins chère si le patient bénéficie du DMG.

- **Consulter des médecins conventionnés**

Ceux-ci se sont engagés à respecter les tarifs officiels. Le patient ne payera donc pas de suppléments lors des consultations.

Il est possible de contacter la mutuelle pour obtenir la liste de ces médecins.

- **Le statut « affection chronique »**

Les patients peuvent bénéficier automatiquement du statut « affection chronique » s'ils ont au minimum 325,35 € de dépenses de santé (montant indexé en 2019) par trimestre pendant 8 trimestres consécutifs, ces 8 trimestres constituant 2 années civiles.

Les dépenses de santé comprennent, tant la part payée par la mutualité, que la part personnelle liée au forfait « [maladies chroniques](#) ».

La mutualité octroie le statut pour 2 ans, renouvelable d'année en année.

- **L'intervention forfaitaire pour malades chroniques**

Si une personne se trouve dans une situation de dépendance (voir les conditions auprès de la mutuelle) et si sa part personnelle dans le coût de ses prestations de santé (tickets modérateurs) atteint un certain montant (450 € ou 365 € pour les BIM), elle peut recevoir cette intervention forfaitaire.

- **Le maximum à facturer (MAF)**

Il s'agit d'un système limitant les dépenses de soins de santé restant à charge pour le ménage. Si celles-ci atteignent un montant maximum en cours d'année, la mutualité rembourse intégralement les frais qui viendraient encore s'ajouter.

Il existe **4 types de MAF** : Maf social, Maf revenus, Maf pour enfant de - de 19 ans et Maf pour malades chroniques.

« Lorsque l'on a un plan de paiement pour une facture d'hôpital, on est catalogué comme mauvais payeur, alors que l'on paie simplement par tranches ».

Pour de nombreuses personnes, le coût des soins de santé est si élevé qu'il génère des impayés.

Dans les dossiers traités par les services de médiation de dettes en Wallonie, les dettes liées aux soins de santé représentaient 53 % en 2017, avec une majorité concernant des factures d'hôpital.

Face à cela, une approche préventive et proactive pourrait être une piste.

En effet, un bon accompagnement des services sociaux, l'implication du CPAS et l'information active du patient quant aux coûts de son traitement permet, en effet, de réduire le nombre de factures impayées.



Tout le monde n'est pas assuré...

Les remboursements et les interventions sociales en matière de soins de santé, s'inscrivent dans le cadre de l' « assurance maladie obligatoire ».

Depuis la réforme de 1998, cette dernière est pratiquement généralisée et couvre 99 % de la population.

Pourtant, tous les patients ne peuvent pas faire valoir leurs droits (par exemple à l'intervention majorée), bien qu'ils soient assurés.

De plus, tout le monde n'est pas en ordre d'assurance obligatoire.

Afin d'être assuré, chacun doit s'affilier à la mutualité de son choix.

L'autre alternative est une inscription gratuite auprès de la Caisse auxiliaire d'assurance maladie-invalidité (CAAMI).

Mais attention, cette caisse n'offre aucun service complémentaire.

La CAAMI permet, moyennant l'accord de l'Institut National d'Assurance Maladie Invalidité (INAMI), que le CPAS inscrive des clients en son nom, afin de leur faciliter les démarches administratives.

Les autres mutualités demandent une cotisation supplémentaire aux affiliés en échange d'autres services.

Lorsque les affiliés ne sont pas en mesure de payer leurs cotisations (sociales) ou lorsqu'ils ne sont

administrativement pas en ordre, ils peuvent être exclus de l'assurance obligatoire.

Dans ce cas, ils peuvent se diriger vers le CPAS ou vers le service social de la mutualité afin de (re)mettre leur dossier en ordre.

En règle générale, en cas d'hospitalisation, il est préférable d'opter pour une chambre commune ou à 2 lits (pas ou peu de suppléments à charge)

Avant une hospitalisation, il est possible également de demander la déclaration d'admission qui comprend les tarifs, suppléments...

Si possible, il est bon de s'affilier à une assurance hospitalisation, de préférence auprès de la mutuelle. Les tarifs proposés sont avantageux et la prise en charge reste intéressante.

« Les personnes à revenus modestes ne peuvent jamais se soigner de manière durable.

Soit elles font appel aux urgences, soit elles passent par le CPAS pour demander une carte santé pour accéder à un médecin.

Pour les plus démunis, l'accès aux soins dépend de services, ils n'ont donc pas un accès comme les autres citoyens ».





Les soins infirmiers

La quasi-totalité des infirmiers à domicile sont conventionnés avec, pour avantage, que l'on est assuré d'une sécurité tarifaire.

Si les prestations des infirmier(e)s ont été prescrites par un médecin, la plupart sont remboursées par l'assurance obligatoire. De plus, il ne faut pas avancer l'argent lié à ces soins (système tiers payant).

En ce qui concerne l'application du ticket modérateur, aucune disposition légale ne l'impose. Cette quote-part va de 0,56 à 10,39 € par prestation selon la technique, la difficulté, la longueur... des soins mais limitée pour les patients BIM.

La couverture des prestations et du traitement thérapeutique

« Le remboursement de nombreux médicaments est réduit car ceux-ci sont considérés comme relevant d'un certain « confort », ce qui fait que nous ne pouvons certainement pas les payer ».

Les médicaments, les soins dentaires, les soins de santé mentale et d'autres services sont insuffisamment couverts par l'assurance maladie obligatoire.

Même les personnes qui ne vivent pas dans la pauvreté reportent de plus en plus de soins comme, par exemple, les soins dentaires et les soins ophtalmologiques (liés à la vision).

Les pathologies multiples peuvent compliquer les espoirs d'interventions financières, car bien que la maladie est mieux soignée à l'heure actuelle on a aussi la possibilité de développer d'autres problèmes médicaux...

Concernant la vision par exemple : la myopie (problème qui commence jeune et qui est héréditaire); la vision double ou instable (liée à la SEP); un début de cataracte (lié à l'âge).

Tous ces problèmes entraînent une baisse des performances visuelles.

Si la mauvaise vue est évidente, à qui peut-on s'adresser pour une aide concernant les frais de verres correcteurs ?

Sylvie VANDEN ABEELE

Nouveau Showroom

- ✓ Monte-escaliers
- ✓ Matériel d'incontinence
- ✓ Adaptation du domicile
- ✓ Spécialiste chaises roulantes

Sodimed
Société de Distribution Médicale



Le coût des transports adaptés

Daniel

Ancien ouvrier de la SNCB, j'ai toujours eu l'habitude de circuler en train. Limiter dans mes déplacements depuis plus d'un an, sortir de chez moi est désormais compliqué car très coûteux.

Mon épouse et moi disposons d'un petit revenu et les prix pratiqués par les sociétés de transport privées de la région ne sont pas accessibles pour nous.

Heureusement, notre commune dispose d'un service transport pour seniors et PMR qui me permet de sortir de temps en temps mais pendant les heures de bureau...

Aldo

J'utilise depuis de nombreuses années les transports adaptés et j'en suis relativement satisfait.

Après plusieurs tentatives ratées (transport demandé non disponible ou confirmation à attendre la veille) auprès du service transport de ma mutualité dont les prix sont hors concurrence (+ 5 euros le trajet), j'ai finalement opté pour un service privé qui me coûte 5 fois plus cher mais est toujours disponible moyennant réservation dans un délai raisonnable.

Je « préfère » payer plus mais être certain de pouvoir compter sur un chauffeur au moment de ma réservation.

La distance est grande entre le patient et les soins

« Les docteurs, tout comme les pharmaciens, sont de moins en moins accessibles, surtout la nuit et le week end. Pour aller chez le pharmacien de garde, il faut parfois rouler 15 km et après 20h, il n'y a plus de transports. Parfois, le transport est organisé, mais cela engendre des coûts supplémentaires. Par conséquent, les personnes utilisent mal le service des urgences ».

Les personnes ne trouvent pas toujours de médecin traitant (conventionné) dans leur quartier ou de médecin facilement accessible en transports en commun.

De plus, les médecins procèdent de moins en moins à des consultations à domicile et il n'existe pas d'alternatives pour les personnes ayant des problèmes de mobilité.

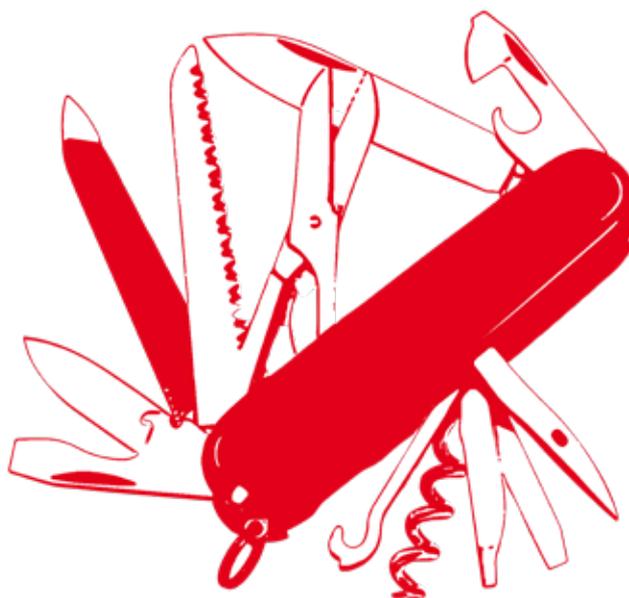
Catherine

Mon budget est très serré et je bénéficie de l'aide du Cpas pour une partie de mes frais de pharmacie et d'aide à domicile.

Je suis très souvent dans les hôpitaux (consultations et examens) et cela occasionne de nombreux déplacements entre mon domicile et les centres hospitaliers.

La plupart du temps, je fais appel au service transport de ma mutualité dont les prix sont très démocratiques mais ce type de transport est réservé aux déplacements médicaux non urgents. Je ne peux donc pas utiliser ce transport pour des sorties et des loisirs. Pour cela, je dois faire appel à des transports privés dont les prix peuvent aller du simple au triple. Le moins cher que j'ai trouvé dans ma région demande 25 euros minimum pour courte distance (40 euros le week-end).

Je sors donc très peu et sollicite l'intervention financière de la Ligue pour soulager le coût élevé de ces déplacements non médicaux. C'est triste compte tenu des prix pratiqués qu'on doit se priver de sorties, de rencontres et de divertissements si positifs pour notre SEP.



A la débrouille - Gaby

J'ai une pension de 860 euros (carrière incomplète car interruption de 12 ans pour élever mes 6 enfants) ainsi qu'une allocation SPF de 78 euros (j'ai une SEP qui ne se voit pas donc pas d'« avantage handicap »).

Mon traitement me coûte 8,6 euros pour 4 semaines plus de la vitamine D, le tout remboursé par la Ligue.

Je me rends à l'hôpital de Mont-Godinne tous les 6 mois pour les examens et pour un suivi cancer. J'ai une assurance hospitalière mais pour le moment je n'en ai pas besoin.

Pour la nourriture, j'ai l'application "to good to go" : je réserve un panier pour 3.99 euros, et le soir je vais chercher un panier "surprise" contenant des produits frais invendus qui comprend des produits équivalant à 20 euros.

C'est pour éviter le gaspillage alimentaire, je sauve donc un panier qui aurait été jeté, et j'adapte mes menus en conséquence.

Je complète ce qui me manque chez Colruyt (meilleur marché), j'étudie les promotions, je cuisine pour plusieurs jours, je congèle, je n'achète jamais de plats préparés, je fais moi-même le pain, la confiture, les biscuits etc... et même certains de mes produits de nettoyage.

Pour les sorties, je bénéficiais, à mon ancien domicile, de « l'articles 27 » qui me permettait d'aller au cinéma, au théâtre, dans certaines expositions et événements pour 1.25 euros mais depuis que j'ai déménagé dans une autre province, ce n'est plus le cas (seules les personnes émergeant au CPAS peuvent y prétendre).

Je privilégie donc les sorties gratuites ou presque (cinéma à 5.5 euros tous les lundis par exemple), je marche toutes les semaines, je profite des transports gratuits (Tec) ou presque 6.4 euros (SNCB) et je fais partie d'un club de marche qui organise une excursion en car tous les mois

Je participe aux activités de la Ligue et suis depuis peu des cours de Tai chi gratuits.

Mes priorités sont, bien évidemment, ma santé.

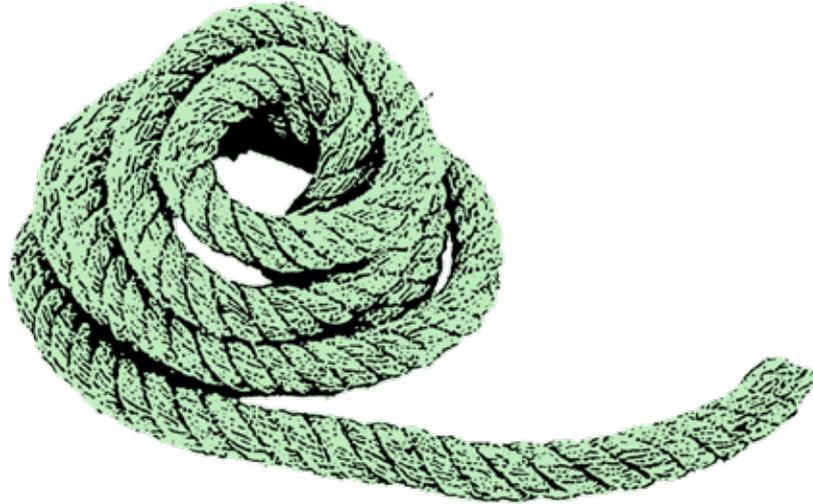
Je peux me soigner, me nourrir sainement, m'habiller (j'achète aux soldes), me chauffer et j'ai une vie bien remplie.

Que désirer de plus...

Je ne suis pas riche mais j'estime avoir beaucoup de chance.



Pour ne pas avoir la corde « au cou » des soins de santé...



Certains frais médicaux indirectement liés à la maladie seront parfois limités en anticipant les difficultés.

Par exemple, suite à une banale perte d'équilibre, on chute et on se casse le pied...

Plaisirs d'hospitalisation et d'immobilisation pendant lesquels on aura l'occasion de réfléchir et de réaliser qu'un aménagement adéquat de son lieu de vie est peut-être une idée judicieuse.

De plus, une intervention financière est possible pour réaliser ce type de travaux.

Je conseillerais de prendre contact avec la Ligue SEP qui vous guidera efficacement dans les démarches diverses qu'il faudra réaliser dans l'ordre voulu et en temps utiles...

Sylvie VANDEN ABEELE

Depuis plusieurs années, la Ligue vous propose un soutien financier dans le surcoût lié à la SEP.

Il concerne notamment les frais pharmaceutiques, l'assurance hospitalisation, l'aide psychologique ou bien encore les verres de lunettes.

Sous certaines conditions, vous pouvez obtenir une intervention globale annuelle pouvant atteindre 500 € ou 1000 €.

Si vous êtes intéressé(e), vous pouvez consulter **le feuillet « interventions financières 2020 »**, joint avec la Clef de décembre 2019 ou n'hésitez pas à prendre contact avec le service social de votre région qui répondra avec plaisir à vos questions.

Alain GILLES

En partie inspiré par la brochure "Durabilité et Pauvreté", rapport bisannuel 2018-2019 édité par le Service de Lutte contre la Pauvreté, la Précarité et l'Exclusion sociale





En savoir plus

Les documents peuvent être obtenus auprès du groupe documentation de la Ligue de la sclérose en plaque, soit par téléphone, 081/40.15.55 ou par email, documentation@ligusep.be (permanence en fin de revue) avec le n° de référence indiqué.

Coût de min. 1 € (frais d'envoi) + prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure. Les articles qui ne sont pas repris sur un site web peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

Paramédical

Et après la petite Pia ?

Xavier Brenez, *Health Forum, Union Nationale des Mutualités Libres 2019*

L'industrie pharmaceutique se doit d'être plus transparente quant aux coûts réels de ses médicaments et à la manière dont elle détermine les prix.

Article - 3 pages - réf.2098

Qualité des soins de santé, slogan à la mode ?

Francis Delorge - Carine Serano, *Le Chaînon 2019*

Pour les hôpitaux, pas encore de Gault & Millau ou de Trip Advisor, mais l'idée fait son chemin au niveau ministériel. Bonne ou mauvaise initiative, difficile à dire, mais bonne à prendre et à appliquer si elle améliore de manière significative la vie du patient au travers de ses relations avec les médecins et son séjour à l'hôpital.

Article - 9 pages - réf.2099

Hygiène

Les gardes répit, une véritable bulle d'air pour les familles.

Solidaris 2019

Les aidants proches d'une personne en situation de handicap peuvent ressentir le besoin de souffler et de prendre un temps de pause. Les Gardes Répit prennent alors le relais.

En plus de veiller au bien-être et au confort du bénéficiaire, Catherine et Stéphanie proposent des activités récréatives adaptées aux besoins spécifiques de la personne; voici leur récit au quotidien.

Article - 2 pages - réf.4113

Vidéo - comment gérer la fatigue ?

Dr Charlotte Tourmente

<https://youtu.be/e5hitbl7Gol>

Allocation forfaitaire pour l'aide d'une tierce personne

Solidaris 2019

Suite à un accident ou à une maladie, une perte d'autonomie peut s'installer de manière brutale dans votre quotidien ou dans celui d'une personne qui vous est chère. Outre un accompagnement physique ou psychologique, un complément financier à vos indemnités d'incapacité de travail peut vous être octroyé : c'est l'allocation forfaitaire pour l'aide d'une tierce personne.

Article - 1 page - réf.4112

Informations sociales et avantages sociaux

ALH - Association Liégeoise des handicapés 2019

Soins dentaires, allocations de handicap, séances de kiné, service de transport PMR (Solumob), réduction d'impôts, du précompte immobilier et droits de succession.

Article - 5 pages - réf.4114

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



En savoir plus

Vie sociale

Pauvreté et handicap en Belgique 2019

Entre autres, Unia et le Conseil Supérieur National des Personnes en situation de handicap ont contribué au livre.

Malgré notre système de protection sociale, nous ne parvenons toujours pas à limiter le risque de pauvreté pour les personnes en situation de handicap. C'est ce que démontre le nouvel ouvrage réalisé par le SPP Intégration sociale et le SPF Sécurité sociale.

Les personnes en situation de handicap sont plus exposées au risque de pauvreté que le reste de la population.

En 2018, 23,1% des personnes dont le handicap "a un impact léger ou grave sur les activités quotidiennes" étaient menacées par une situation de pauvreté ou

d'exclusion sociale.

Ce chiffre est considérablement plus élevé que le risque global de pauvreté de 16,4%. Ce pourcentage est également supérieur à la moyenne de l'UE pour ce groupe (20,9%).

Ce livre a été écrit à la demande de la Cellule stratégique sur les personnes en situation de handicap et la réduction de la pauvreté. L'ouvrage traite de différents thèmes tels que l'accès au marché du travail, l'exclusion sociale et le risque de pauvreté.

Livre - 293 pages - Réf.5197



TEVA,
your partner
in MS



BE/CPP/19/0003/TevaPharmaBelgium/02.2019



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

Contactez notre équipe de bandagistes pour un conseil sans engagement.

Département Aide à la MOBILITÉ

G.MEDI Belgium, 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 : 087 33 80 90
info@gmedi.be
www.gmedi.be

Des solutions pour toute les situations



Retrouvez votre liberté ... Sans pied tombant

WalkAide®

Souffrant d'un pied tombant?

Découvrez WalkAide sur le **Salon Autonomies** à Namur Expo, du 7 au 9 mai 2020 sur le stand **G. Medi**.

Prenez rendez-vous avec **Sébastien Vanderlinden** pour tester le WalkAide:

 +32 (0)496 51 67 06  svdl@orthomedico.be


autonomies
7|8|9 mai 2020


G.MEDI
BELGIUM


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





Bien-être

Des séances en piscine de relaxation à prix tout doux !



Dans une piscine privée et adaptée (eau non chlorée, chauffée à 32°C), venez découvrir une technique de relaxation inspirée du Watsu.

S'ajouteront également quelques exercices de gymnastique douce.

Oubliez les contraintes de la pesanteur, libérez les tensions de la nuque et des épaules, chassez le stress et la douleur! Des mouvements doux et lents, des étirements, des bercements vous amèneront dans un état de tranquillité et de bien-être.

Aucune compétence n'est requise, les séances se pratiquent en binôme, durant une heure. Venez en couple, en famille ou entre amis pour former des binômes complices!

Pour qui ?

Les personnes atteintes de SEP et leur entourage prioritairement.

Dates :

- 1^{er} cycle : 24 avril, 12 et 26 mai, 9 juin
- 2^{ème} cycle : 25 août, 22 septembre, 6 et 20 octobre

Lieu : Piscine Eureka à Dion-le-Mont.

Prix :

40€ par cycle (accès à la piscine compris) à verser sur le compte de la Ligue de la SEP :

BE40 2500 1383 0063 avec, en communication, votre nom + Watsu cycle 1 ou 2.

Infos & inscription : Mme Stéphanie SCORIER, 0479/81 81 09 - sscorier@yahoo.fr





Documentation

Les documents peuvent être obtenus auprès du groupe documentation de la Ligue de la sclérose en plaque, soit par téléphone, 081/40.15.55 ou par email, documentation@ligusep.be (permanence en fin de revue) avec le n° de référence indiqué.

Coût de min. 1 € (frais d'envoi) + prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure. Les articles qui ne sont pas repris sur un site web peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

Médical

Futures mères atteintes de sclérose en plaques et sages-femmes : faire équipe durant la grossesse et l'accouchement.

Mélanie Pot 2013

Cette brochure est conçue d'une part, pour vous permettre de comprendre l'évolution de la maladie pendant la grossesse, l'accouchement et les suites de couches. D'autre part, il vous informe sur l'accompagnement qu'une sage-femme peut vous proposer durant cette période. NB : il s'agit d'un mémoire à consulter sur place

Mémoire - 15 pages - réf.1556

Le futur de la recherche en sclérose en plaques.

Femme d'Aujourd'hui - En collaboration avec la Fondation Charcot 2019.

La recherche coûte cher, c'est une évidence : en matériel, en équipements de pointe, en personnel très qualifié ...

Mais les résultats sont là : à l'heure actuelle, on parvient tout d'abord à bien diagnostiquer la maladie, ce qui est très important parce que l'on sait maintenant qu'un traitement précoce est essentiel. Ensuite, il est déjà possible de freiner certaines formes de SEP, c'est à dire de ralentir, voire stopper la progression du handicap.

C'est un progrès considérable pour bon nombre de patients.

Article - 4 pages - Réf.1558

Vie sociale - Témoignage

Comment accepter l'inacceptable ?

Esther Grosjean - Forte, Soc Suisse SEP 2019

Sa carrière, c' était toute sa vie. Louise Dupont parcourait le monde en enchaînant les succès.

Qui suis-je désormais ?

Brusquement freinée par la SEP, cette question lui traverse irrémédiablement l'esprit.

Article - 2 pages - réf.5196

Psycho - Philo

La prise en charge psychologique des patients atteints de la SEP.

Christophe Coupé - Facteur Santé, AFSEP 2019

Il est important qu'une prise en charge psychologique individualisée soit proposée, en particulier après l'annonce du diagnostic et en période de difficultés de vie.

Article - 17 pages - Réf.3151

Hygiène

Arrêt du tabac : anticiper les risques du sevrage.

APF SEP France 2019

Lorsque on décide d'arrêter de fumer, les symptômes du manque de nicotine se font sentir les premières semaines : prise de poids, anxiété, troubles du sommeil, toux... Voici quelques conseils pour écraser votre dernière cigarette avec plus de sérénité.

Article - 2 pages - Réf.4115

ASBL Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

Communauté Française



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

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

Bruxelles - 02/740 02 90 (fax : 02/740 02 99)

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

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 (fax : 065/47 27 12)

rue des Canonnières 3, 4^{ème} 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

M. OSSET : vendredi 10h - 12h

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

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

Mme HODIAMONT: mardi 9h - 12h

Mme JACQUES : mercredi 9h - 12h

Mme TORTOLANI : jeudi 9h - 12h

Mme TURKMEN : vendredi 9h - 12h

Luxembourg - 084/21 45 89

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

Mme COPINE : mercredi 9h - 12h

Mme VANDERLINDEN : jeudi 9h - 12h

Namur - 081/40 04 06 (Fax : 081/40 06 02)

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 Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques (SAPASEP)

Service Logement - Move - Emploi - Mobilité

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

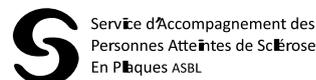
Tél. 081/58 53 44

Fax: 081/40 06 02

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

Site Internet : www.sapasep.be

Site Internet Move : www.movesep.be



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

Direction

M. DUFOUR

Les ergothérapeutes

Mme PIZZUTO : lundi 13h - 16h

M. BARBETTE : mardi 9h - 12h

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?

Plus d'infos et contacts dans le Journal des Provinces, annexé à cette revue.

Participez à l'opération Chococlef

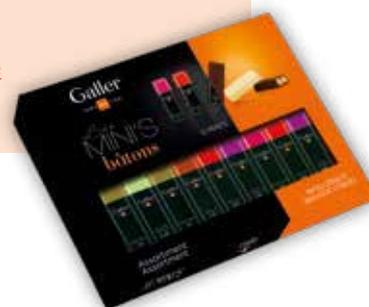
voir page 24



de septembre à décembre :

- soit comme vendeur volontaire,
- soit comme acheteur.

www.chococlef.be



Comment devenir partenaires actifs?

Affiliez-vous !

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

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 %.



Bon printemps à vous !