

La Clef

le journal × 156

Flash médical



Fundraising : à votre bon cœur !
Les rendez-vous du bien-être
Journée des volontaires : le retour



MA MALADIE A UN NOM. ET MAINTENANT ?

*Face à des situations difficiles,
ne perdez jamais espoir.*



Comprendre la sclérose en plaques et comment vous et vos proches pouvez vivre avec. Symptômes, vie sociale, pleine conscience,...
En savoir plus sur : www.ms-mindset.be





EDITORIAL

par PAD'R

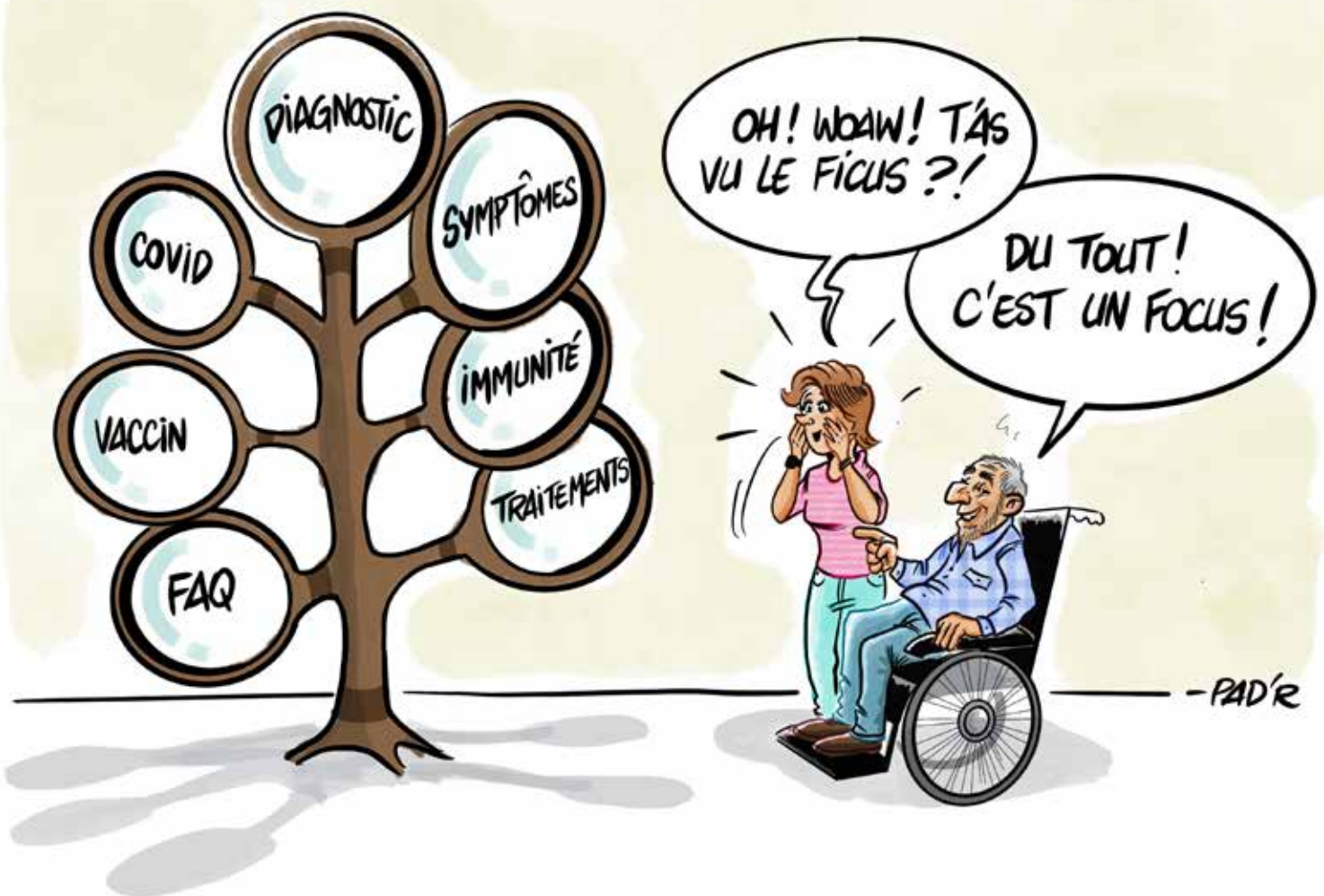


Parce qu'un dessin vaut souvent mieux qu'un long discours, nous avons demandé au dessinateur et caricaturiste Pad'R d'user de son talent et de ses crayons pour cet édit.

Après cet été très chaud, son humour et son second degré seront certainement des plus rafraîchissants.

Merci à toi Pascal pour ton investissement

Alain GILLES



Ensemble, soutenons la Ligue de la SEP

La Ligue poursuit ses projets grâce à 1/3 de subsides, 1/3 lié à la vente de produits et 1/3 de dons et de legs.



Du 1/09 au 31/12

www.chococlef.be



Produits de fin d'année

Du 1/11 au 31/12

www.chococlef.be



Parrainages

40 actions pour 40 ans

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



Faisons nos courses en ligne et soutenons la Ligue de la SEP !

www.trooper.be

Ils nous soutiennent :



Wallonie



Wallonie
familles santé handicap
AVIQ



loterie
nationale



Les œuvres
du Soir



Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure



Personne Handicapée Autonomie Recherche



Fédération Multisports Adaptés



actiris.brussels
au cœur de l'emploi



equal.brussels
SERVICE PUBLIC RÉGIONAL DE BRUXELLES
GEWESTELIJKE OVERHEIDSDIENST BRUSSEL



Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga
Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques

Sommaire



- 3 Editorial**
- 6 Agenda**
- 8 Vie de l'association**
- 8 Tout ça ne vaut pas...une croisière sur la Meuse
- 10 Séjour à Oostduinkerke : que de bons moments !
- 11 Camp 2022 de l'Asbl Montagne intérieure : un moment d'exception !
- 12 Journée à la base aérienne de Florennes
- 13 Nouveau à la Ligue : atelier Art-thérapie
- 14 Atelier d'entraînement cérébral
- 15 Focus groupe - appel aux candidats
- 16 Fundraising : à vos agendas... Et à votre bon cœur !
- 18 Un testament pour de belles valeurs
- 19 Ensemble depuis 40 ans
- 20 Journée médicale 3/12/2022
- 21 Expo Lille
- 22 Aidants proches**
- 22 Aidants proches, à vos agendas !
- 23 Emploi**
- 23 Deux événements pour l'emploi des personnes atteintes de La SEP
- 24 Législation**
- 24 Brèves législatives
- 26 Volontaires**
- 26 Journée annuelle des volontaires de la Ligue
- 27 Portraits de volontaires
- 31 Les rendez-vous du Bien-être**
- 31 Ateliers QI Gong en ligne
- 31 Le Do-In, le bien-être au bout des doigts
- 31 Atelier sur les couleurs « Colore ma vie ! »
- 32 Handi**
- 32 Banc d'essai mobilité en octobre
- 32 Sortie en voilier...le 29 juin dernier avec Atelier Anima.
- 33 Move SEP**
- 33 Activités Move SEP
- 34 Projets à venir avec Move SEP en 2023
- 35 Dossier : quoi de neuf, docteur ?**
- 52 Documentation**
- 53 Petites annonces
- 54 Informations pratiques**



- 35 Dossier : quoi de neuf, docteur ?**
- 36 Introduction
- 38 Les traitements de la sclérose en plaques : où en sommes-nous en 2022?
- 45 Le diagnostic de la sclérose en plaques en 2022
- 47 Immunité et sclérose en plaques
- 49 SEP et infection au SARS-Cov-2 et vaccins anti-covid

LA CLEF n°156 - 3^{ème} trimestre 2022

Editeur responsable : Mme MILARD-GILLARD

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - CF.ASBL
N°64 Parc Industriel Sud - rue des Linottes 6
5100 NANINNE - RPM : BE 0424 264 043

Rédactrice en chef : V. DEBRY

Cellule de créativité La Clef :

L. DEBBAH, V. DEBRY, J. DEGREEF, A. GILLES
N. PARFAIT, J. ROMBAUT, S. VANDEN ABEELE

Mise en page et maquette : M.-P. SOKAL

Crédits photos :

p. 17 : Erik Valentyn,
p. 19 : ActuaLitté
Images libres de droits,
MP Sokal, Adobe Stock

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

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

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

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



Agenda

Octobre

Qi Gong adapté - 6, 13, 20 et 27 octobre - via Zoom.
Voir p. 31

Journée des Aidants Proches - 8 octobre 2022
au siège social à Nannine.
Voir p. 22

Focus Communication - Thème : diffusion
campagne Ligue SEP - 12 octobre 2022.
Voir p. 15

Projection Film 100 mètres - Moviemills Malmédy
18 octobre 2022 de 19h30 à 21h00
Voir p. 19

Banc d'essai mobilité
19 - 22 octobre 2022 au siège social à Nannine.
Voir p. 32

Novembre

Atelier Clown sensible et Corps changés, changeants
Jeudis 10, 17, 24 novembre, 1^{er} décembre - Centre
culturel Bruegel, Bruxelles.
Voir p. 17

Focus Art et Culture - 8 novembre 2022.
Voir p. 15

Art-thérapie - à partir du 9 novembre 2022 au
siège social à Nannine.
Voir p. 13

Ambassadeurs - Clavier - 12 novembre 2022
09:00 - 11:00 - présentation Ligue - cohésion
sociale - Salle "Le Tilleul", Rue du Village 4, 4557
Ramelot

Sataya - Égypte : nager avec les dauphins
20 - 27 novembre 2022

Soirée Jobdating - 21 novembre de 16h00 à 19h00.
Voir p. 23

Journée des volontaires - mardi 29 novembre
2022 au siège social à Nannine.
Voir p. 26

Décembre

Journée médicale - 3 décembre 2022 - 09h30 -
15h00 - Thème : la sexualité.
Voir p. 20

Brunch littéraire - dimanche 4 décembre 2022
à la Tricoterie de Saint-Gilles : rencontre avec le
réalisateur-écrivain **David FOENKINOS** pour la
présentation de son dernier roman « Numéro Deux »;
• Animation par Sacha DAOUT, journaliste à la RTBF;
• Brunch et échanges.
Voir p. 19

Projection Film 100 mètres
mercredi 21 décembre 20h00 au Centre culturel
d'Andenne
Voir p. 19

Soirée Move à Nannine le 4 février 2023 de
15h00 - 23h30
Voir p. 33

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



Agenda

Activités récurrentes Move SEP

Cours de fitness encadrés par un coach

Dans trois Basic Fit : Uccle, Charleroi et Nivelles
1 semaine sur 2.

- **Au Basic Fit de Nivelles**, le samedi de 10h à 11h30
- **Au Basic Fit de Uccle**, le mardi 10h à 11h30
- **Au Basic Fit de Charleroi**, le samedi de 10h à 11h30
- **Participation** : 5€/séance, à verser à Move SEP

Gym douce adaptée

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

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

Séances d'Escalade :

Avec Itinéraire Amo et en partenariat avec Atelier Anima

- **Lieu** : Pl. Louis Morichar 56, 1060 Saint-Gilles
- **Octobre** : vendredi 14/10 de 11h30 à 13h
- **Novembre** : vendredi 18/11 - 12h30 à 14h
- **Décembre** : vendredi 02/12 - 12h30 à 14h
- **Participation** : 5€/séance à verser à Move SEP

Marche nordique à Namur encadrée par un coach

- **Lieu** : bois de la Vecquée à Malonne
- **Octobre** : 11 et 25 de 10h30 à 12h
- **Novembre** : 8 et 22 de 10h30 à 12h
- **Décembre** : 6 et 20 de 10h30 à 12h
- **Participation** : 5€/séance, à verser à Move SEP

Marche prévue :

Waterloo le 4 octobre

Cleo



Disponible sur



**Découvrez Cleo,
l'application personnalisée
pour mieux vivre avec
la sclérose en plaques.**



Téléchargement gratuit
sur iPhone et Android
www.cleo-app.be



 **Biogen**

Biogen-156262 - 02/2022



Vie de l'association

Tout ça ne vaut pas... une croisière sur la Meuse !

Un accueil, qui dès notre arrivée, nous a mis à l'aise, en confiance.

Monter sur la péniche était hésitant, en descendre fut une autre histoire...

Tout au long de ces trois jours, on nous a proposé des activités diverses : un rallye sur la Meuse en bateau électrique, une animation autour des projets personnels et professionnels, un atelier Art-thérapie, un autre sur « corps et esprit : une alchimie personnelle » et pour terminer le séjour, une séance de méditation lyrique.

Tout au long de ces trois jours, nous avons eu des moments d'échanges, de partages, de rires, de doutes, de pleurs, d'émotions, de découvertes de nous-même et des autres.

Durant ce séjour, une équipe était présente pour veiller et prendre soin de nous; nous n'avons manqué de rien !

Tout au long de ces trois jours, une équipe de volontaires nous a préparé de bons petits plats : merci à elle.

Tout au long de ces trois jours, nous avons eu un capitaine qui nous a conduits et partagé sa passion de la navigation.

Merci à la Ligue, aux volontaires, à Jeoffroy, Véronique, Gaëtane, Marc de nous avoir permis de vivre ces moments là.

C'est une expérience riche à tous niveaux qui nous fait dire : il y a un avant, il y a un après...

Dominique DECOOMAN





Vie de l'association



« Fabuleux ! Fantastique ! Superbes rencontres de personnes avec lesquelles, je garderai le contact ».

ISABELLE

« Un vrai kiff pour l'atelier Art-thérapie ».

VIRGINIE



« Ce week-end est juste génial, découvertes au fil de l'eau ».

VANESSA



« Un peu de stress avant, beaucoup de plaisir pendant, de fantastiques souvenirs après ».

PATRICE

« Une magnifique expérience, bien encadrée »

LINDA

« Au fil de l'eau, bercée par le vent, apaisée par l'eau en vaguelettes, le temps s'écoule lentement.

Des rires fusent, il règne une bienveillance, un non-jugement bienfaisant.

Quels bons moments, quelle expérience de vie ».

PASCALE





Vie de l'association

Séjour à Oostduinkerke : que de bons moments !



Un séjour ensoleillé dans
la bonne humeur, superbes
rencontres et aidants
exceptionnels...





Vie de l'association

Camp 2022 de l'Asbl Montagne intérieure : un moment d'exception !



Du 20 au 27 juin 2022, 25 membres de la Montagne intérieure se sont retrouvés au gîte de La Choquenée à Conneux pour leur camp annuel.

Parmi eux, on comptait trois PMR dont deux personnes atteintes de SEP et six adultes porteurs d'un handicap mental léger. Le reste de la petite troupe était composé des indispensables cuistots, de bénévoles et accompagnants. Comme chaque année, moments de détente et de découverte se sont succédé, offrant leur lot d'originalité, de plaisir, de fou-rires, d'amitié. Nous sommes devenus incollables sur l'élevage du cerf, les poissons de nos rivières, la traite des brebis, le nourrissage des veaux à peine nés... Le tout dans un gîte remarquable et accueillis par des propriétaires chaleureux.

Mais cette année, le camp revêtait un caractère exceptionnel : nous y avons fêté les 20 ans d'existence de l'Asbl en compagnie de nos sponsors et sympathisants, tous ceux sans qui la Montagne intérieure ne pourrait survivre.

Quelle fête ce fut pour les 72 participants ! Quel beau moment de partage, d'échange, de découverte les uns des autres... Que d'émotions à la vision du montage vidéo retraçant notre histoire et celle de ceux à qui nous devons notre existence. 20 ans... Si loin déjà et si près quand on retrouve les sourires et les regards des « anciens ».

Quelle belle motivation pour nous encourager à poursuivre la route !

Nicole RUCQUOY



Vie de l'association

Journée à la base aérienne de Florennes à l'occasion de la fête nationale !

Cette année encore, la Ligue a eu la chance d'être invitée à participer au « Family Day » organisé à la base aérienne de Florennes.

Une journée placée sous les couleurs de la Belgique pour découvrir les F16 qui ont participé au défilé militaire à Bruxelles et qui nous ont réservé un petit show spécial juste au-dessus de nos têtes, c'était whaouuuu...

Une journée pour découvrir l'univers de la base, les différents véhicules, le quotidien des soldats, les différents métiers présents sur la base, et surtout pouvoir échanger et partager avec ces passionnés.

Une météo bien « belge » nous a accompagnés mais cela n'a pas découragé les 86 personnes qui ont pu participer à cette journée, membres de la Ligue, accompagnés de leurs familles. Nous espérons que petits et grands en ont pris plein les yeux, le visage levé vers le ciel, afin de découvrir d'où les avions allaient arriver.

Un grand merci à la base aérienne pour son accueil ainsi qu'à tout le personnel pour sa gentillesse 😊.

Gaëlle HUYBRECHTS





« Mettre des mots sur des maux et des couleurs sur des douleurs »

Johanne HAMEL et Jocelyne Labrèche
« Art-Thérapie » - Larousse Poche - 2019

INVITATION à participer à huit séances en art-thérapie. Tout au long des séances, vous découvrirez les techniques artistiques favorisant l'expression et le développement de soi : peinture, collage, dessins, modelage, écriture...

Ces séances auront lieu sur le site de Naninne, aux dates suivantes, les mercredis de 9H30 à 12H30 :

En 2022 :

9 novembre et 7 décembre

En 2023 :

- 11 janvier
- 8 février
- 8 mars
- 5 avril
- 10 mai
- 7 juin



Inscription sur le site www.liguesep.be ou au 081/40.15.55.

Animatrices et animateurs :

Gaëtane HANKENNE,
Marie LADOUCE
Marc DUFOUR.

PAF pour le module : 50€

Atelier d'entraînement cérébral

- Pour un plus grand confort de vie -

J'ai du mal à avaler? Je suis vite essoufflé(e)? J'écris avec difficulté?

J'ai la mémoire qui flanche? J'oublie plus facilement?

Je cherche mes mots? J'ai du mal à dire les mots? Je suis maladroit(e)?

J'ai du mal à terminer mes phrases?

Si vous rencontrez une ou plusieurs de ces difficultés, alors n'hésitez pas à venir nous rejoindre !

Nous vous proposons des exercices/jeux stimulants les différentes capacités cognitives : mémoire, fluence, écriture, flexibilité, diction, planification et souffle.

ATELIER DE PONT-DE-LOUP

14 octobre 2022 de 9h30 à 12h30

18 novembre 2022 de 9h30 à 12h30

16 décembre 2022 de 9h30 à 12h30

ATELIER DE MONS

21 octobre de 9h30 à 12h30

25 novembre de 9h30 à 12h30

ATELIER DE L'HOPITAL LEONARD DE VINCI

30 septembre 2022 de 9h30 à 12h30

28 octobre 2022 de 9h30 à 12h30

02 décembre de 9h30 à 12h30

ATELIER DE MARIEMONT VILLAGE

07 octobre 2022 de 9h30 à 12h30

04 novembre 2022 de 9h30 à 12h30

09 décembre 2022 de 9h30 à 12h30

Le service social vous convie, après l'atelier, à un moment d'échange en toute convivialité.

N'oubliez pas votre pique-nique.

Adresses:

Ateliers de Pont-de-Loup :

Rue J.A. Chaudron 40 - 6250 Pont-de Loup

Ateliers de Mons :

Rue des Canonniers 3 - 4^{ème} étage - 7000 Mons

Ateliers de Mariemont village :

Rue Général de Gaulle, 68, 7140 Morlanwelz

Ateliers de l'hôpital Léonard de Vinci :

Rue de Gozée 706, 6110 Montigny-le-Tilleul

Prix : 20€ pour le module I de 4 ateliers

(le paiement fait office d'inscription).

A payer sur le compte: BE40 2500 1383 0063

En indiquant en communication :

« atelier cérébral choisi + votre nom »

Animé par:

M^{me} Elise Decourcelle, logopède

Encadrés par:

M^{me} Danielle Grisay & M^{me} Linda Detimmerman,
assistantes sociales à la Ligue SEP

Linda DETIMMERMAN - Danielle GRISAY

Renseignements : ateliercerebral@liguesep.be

Pour les ateliers de Pont-de-Loup et Léonard de Vinci :

M^{me} GRISAY, le mardi matin (9h -12h) au 071/18 32 11

Pour les ateliers de Mons et Mariemont village :

M^{me} DETIMMERMAN, le mercredi matin (9h -12h) au 065/87 42 99



Vie de l'association



FOCUS GROUPE - APPEL AUX CANDIDATS

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

Qu'est-ce qu'un FOCUS ?

C'est un moment passé entre personnes atteintes de SEP, membres de l'entourage, volontaires et professionnels, pour débattre de thématiques et faire circuler la parole.

C'est avant tout un concept assez exceptionnel pour rassembler les nombreux SAVOIRS que tout un chacun détient et qui, ensemble, constituent le terreau pour donner vie aux projets. Un invité « extérieur » est présent pour permettre une ouverture des débats et un regard externe.

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

Quand ?

En présentiel à Naninne et simultanément en visioconférence :

- **COMMUNICATION** - Mercredi 12 octobre de 10H à 13H :
 - Comment diffuser la nouvelle campagne « Ligue » auprès des personnes récemment diagnostiquées ?
 - Quelles rubriques pour les prochains dossiers La Clef ?
 - Quels sujets pour les futures conférences ?
- **ART ET CULTURE** - Mardi 8 novembre de 10H à 13H :
 - Echanges d'expériences ;
 - Projets à venir ;
 - Partenariats.

Intéressés ?

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

Déjà merci pour la participation de tout un chacun.

Marc DUFOUR - directeur.



Vie de l'association

Fundraising : à vos agendas... Et à votre bon cœur !

Des membres de la Ligue développent des projets pour promouvoir la santé et le bien-être des personnes atteintes de la SEP et de leur famille.

Ces projets se font au sein d'asbl culturelles et autres. La Ligue s'associe à ces initiatives et fait appel aux donateurs pour les concrétiser.

Deux projets sont à soutenir :

I. Projet musical « Moi, la Sclérose et VOUS ! »

Moi, la sclérose et vous !

Dimanche 4.09.22 à 16h
Pièce de théâtre
Théâtre Molière
Square du Bastion, 3
1050 Ixelles

Réalisation:
Mbanyolo Yaba Mireille

Choristes:
Jumour Akwety
Hono Moyeur
Noah Nsoume

Donateurs:
Nancy Kamada
Ogi

Aide à la réalisation:
Jewel Mbengo Azigba

Réservation
0479 032 781
femmes.reves@gmail.com

Entrée
10€ Adulte
8€ (enf. & étu.)
25€ Pass (3 spectacles)

Mon projet est « la réalisation d'une lecture théâtrale et musicale » qui vise à mettre sur scène le quotidien d'une personne ayant un handicap invisible.

Ce spectacle se penche sur le récit de ma vie. Il raconte le quotidien de mon parcours et met en lumière le questionnement qui s'apparente à ma vision des faits et mon expérience sur le handicap Invisible.

La culture est un excellent moyen de communication et de sensibilisation.

Ce spectacle où la lecture et le chant m'accompagnent sur scène pendant 45/60 minutes, offre plus particulièrement au public, une mise en scène des réalités de vie d'une personne atteinte de SEP.

Il y aura plusieurs représentations afin d'attirer un maximum de monde et pouvoir évaluer l'impact de celles-ci sur le public présent.

Mireille MBAYOKO.

Projet créé en collaboration avec l'ASBL Kamazo Yaba à vision.

Une première représentation s'est tenue le dimanche 4 septembre au Théâtre Molière de Bruxelles.

D'autres représentations sont à venir.



Vie de l'association



Dessin : Erik Valenteyn

2. « Clown sensible et Corps changés, changeants » - Atelier jeu d'acteur en théâtre mouvement

Le clown joue de nos fragilités, nos failles, nos accidents que nous avons l'habitude de cacher en utilisant une arme redoutable, la dérision.

Le théâtre mouvement est basé sur l'expression et la conscience du corps et des messages émis par celui-ci.

Le théâtre mouvement a contribué à l'émergence du clown sensible, un clown de théâtre qui par son côté drôle et décalé permet d'aborder tous les sujets. Celui-ci se différencie du clown traditionnel par une démarche singulière et personnelle : la recherche d'un jeu subtil, sincère et authentique.

Contrairement au comédien qui tentera de faire vivre en lui les émotions nécessaires au personnage et à la situation qu'il voudra incarner, le clown sensible utilise les véritables émotions de l'acteur. C'est l'aveu de ces émotions, l'incongruité, le décalage, le phénomène comique.

Ce clown ne fait pas de blagues, il est la blague.

Dans cette démarche, les fragilités physiques, pertes d'équilibre, tremblements sont autant d'outils de jeu.

L'atelier sera animé par Carlos Bustamante

Comédien de formation, il explore la pratique du théâtre mouvement et particulièrement du clown contemporain depuis plus de 25 ans, dans le cadre de créations théâtrales, cours et ateliers de transmission et d'expérimentations.

Il vit avec la sclérose en plaques depuis presque 15 ans.

Avec le temps et surtout lors de la création du spectacle Parasismique, il affine sa technique de jeu afin d'utiliser les symptômes de la maladie dans le jeu d'acteur, à faire de ces fragilités des outils de jeu.

Il n'est pas nécessaire d'être acteur, il faut juste avoir 18 ans, l'envie d'être sur scène, de découvrir le clown, de jouer avec nos corps tels qu'ils sont.

Il est demandé, dans la mesure du possible, de participer à l'ensemble des ateliers.

En collaboration avec l'asbl « Atelier 1984 » et « L'Intime Collectif ».

Les ateliers auront lieu les **jeudis 10, 17, 24 novembre, 1^{er} décembre 2022 de 10h à 13h** au Centre culturel Bruegel, rue des renards 1F à 1000 Bruxelles, bâtiment entièrement accessible PMR

Vous souhaitez soutenir ces projets ? Rendez-vous sur la page « parrainage » de la Ligue à l'adresse <https://parrainages.liguesep.be/financement/> ou via le QR code suivant :

Merci à vous. **Tout don de plus de 40€ donne droit à une exonération fiscale.**

Conditions d'utilisation

Si l'objectif du parrainage de l'action n'est pas atteint, si l'activité est annulée pour une raison indépendante de toute volonté, les montants récoltés seront affectés à d'autres projets de l'association.





Vie de l'association

Un testament pour de belles valeurs

Devenez bienfaiteur de la Ligue de la Sclérose en plaques (LigueSEP)

1. Si vous n'avez pas d'héritier direct...

Inscrivez la Ligue SEP dans votre testament.

Vous permettrez aux patients et à leur entourage, aux volontaires et aux professionnels de promouvoir la santé, l'autonomie, le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes de la SEP.

2. Si vous avez des héritiers et voulez leur éviter de payer des droits de succession...

Optez pour le **LEGS EN DUO**.

Le legs en duo permet de léguer une partie de son héritage à LA LIGUE SEP, qui paie ses propres droits de succession et ceux de votre héritier.

TOUT LE MONDE Y GAGNE : votre héritier reçoit une plus grande somme d'argent et vous soutenez la LIGUE SEP dans ses actions et ses projets.

Exemple d'un legs de 100.000€ vers un héritier¹:

- sans legs en duo : votre héritier paiera les droits de succession et ne recevra que 24.000€ nets.
- avec un legs en duo : votre héritier aura 50.000€ nets. Après avoir payé tous les droits de succession, La Ligue bénéficiera d'un montant net de 8.000€.

¹ Héritier sans lien de parenté et en fonction de votre dernier domicile.

Pour toutes informations complémentaires :



Contactez M^{me} **Gaëtane HANKENNE** au 081/40.15.55 ou rencontrez un expert juridique via [TESTAMENT.BE](https://www.testament.be)



LIGUESEP
Sclérose en plaques

TESTAMENT.BE





Vie de l'association

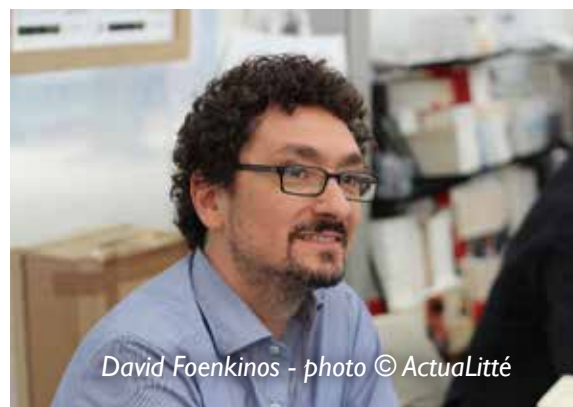
Ensemble depuis 40 ans...



Ensemble, continuons à parler de la sclérose en plaques autour de nous et à promouvoir les actions de notre association.

A vos agendas pour les prochaines activités de l'association !

- **Projection du film ROSY** : jeudi 29 septembre à 19h30 au centre culturel de Libramont ;
- **Projection du film 100 Mètres** :
 - mardi 18 octobre à 19h30 au Malmédy Moviemills
 - mercredi 21 décembre à 20h00 au centre culturel d'Andenne
- **Brunch littéraire** : dimanche 4 décembre 2022 à la Tricoterie de Saint Gilles : rencontre avec le réalisateur-écrivain **David FOENKINOS** pour la présentation de son dernier roman « Numéro Deux » ;
 - Animation par Sacha DAOUT, journaliste à la RTBF ;
 - Brunch et échanges.
- **Spectacle musical « MOI, LA SCLEROSE ET VOUS »** : début décembre à Bruxelles
- **Atelier « CLOWN, CORPS SENSIBLE ET CORPS CHANGEANT »** : les jeudis 10, 17, 24 novembre, 1^{er} décembre 2022 de 10h à 13h au centre culturel Bruegel



David Foenkinos - photo © ActuaLitté

De nombreuses activités se déroulent également en province pour fêter les 40 ans de la Ligue.

Consultez le Journal des provinces, le site internet et les pages Facebook.

Département Aide à la MOBILITE

Gmedi, 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 !



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

www.gmedi.be
info@gmedi.be





Vie de l'association

Journée médicale 3/12/2022

La prochaine journée médicale aura lieu le samedi 3 décembre à Naninne et aura pour thème la sexualité.

Si l'invitation vous parviendra dans les mois à venir, nous sommes déjà en mesure de vous présenter succinctement le programme.

Le matin, vous pourrez participer à deux exposés. Le premier du Dr Herbaut, neurologue et urologue au CHU Ambroise Paré de Mons. Le second de la sexologue Valérie Doyen.

L'après-midi sera composée d'ateliers en collaboration avec les associations Handicap et sexualité et ADITI.

Si vous souhaitez plus de renseignements, vous pouvez contacter M^r Gilles au 0487/76.27.50.

On vous attend !



La cellule Informations



Vous n'êtes pas seul. Ensemble, nous sommes forts.

Chez Janssen, nous comprenons que vivre avec un trouble du système nerveux central peut susciter de la confusion et potentiellement conduire à un isolement social.

De la schizophrénie et des troubles de l'humeur à la maladie d'Alzheimer et la sclérose en plaques, ces maladies peuvent empêcher de vivre heureux au jour le jour - et c'est vrai non seulement pour les personnes atteintes mais aussi pour leur entourage.

C'est pourquoi nous continuons à déployer des efforts extraordinaires pour aider les gens à vivre en meilleure santé et plus heureux.

Notre souhait à tous est en fin de compte de voir un monde libéré de ces défis et de la stigmatisation liée aux troubles du cerveau.

Nous sommes Janssen. Nous travaillons à l'unisson avec le monde entier pour la santé de tous.

Plus d'informations sur Janssen : www.janssen.com/belgium

La photo fait usage de modèles et n'a qu'un but d'illustration.

Janssen-Cilag NV

janssen  **Neuroscience**
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF 

ArtSep

L'art lutte contre
la sclérose en plaques

18 | 19 | 20 nov 2022

Salle du Gymnase Lille

ENTRÉE GRATUITE

Ven : 13H30 - 19H Sam & Dim : 10H - 19H



30 %
des ventes
pour

PARC
SeP

l'Association Sclérose en Plaques
et Maladie de Parkinson
Région Hauts-de-France

30 artistes

sélectionnés par un jury
professionnel, dont un
artiste invité d'honneur

Hervé Guyot

Salle du Gymnase 7, place Sébastopol 59 000 Lille

📍 République - BUS L18, L1, L5

♿ Accessibilité aux personnes handicapées

📷 📱 #ArtSepLille

Ven 18 nov
13h30
Ouverture au public
14h
**Conférence :
la sclérose
en plaques et virus**
par le Pr. P. Hauteceur,
Neurologue au GHICL
16h
Séance art-thérapie
par le Musée des
Beaux-Arts de Lille

PAUSE
Gourmande
fait maison

Sam 19 nov
10h
Reportage
par Web Tourcoing
15h
Origami
par Marie France Courdent

PAUSE
Gourmande
fait maison

Dim 20 nov
11h
Sophrologie
par Florence Delacourt
14h30
Séance qi-gong
par l'association
voie en harmonie
17h
**Allocution suivi
de la tombola**
par le Pr Vermersch

PAUSE
Gourmande
fait maison



Direction des services départementaux
de l'éducation nationale
du Nord



Les proches

Aidants proches, à vos agendas !

La Ligue reconnaît les aidants proches comme des « maillons » essentiels de l'entourage des personnes atteintes de sclérose en plaques. Dès lors, il est tout aussi essentiel pour votre association de les mettre à l'honneur en leur consacrant une journée.

Cette dernière se déroulera le **SAMEDI 8 octobre** à Naninne à partir de 09h30.

La matinée, sera composée de deux exposés. Un législatif sur la définition de l'Aidant Proche, mis en perspective ensuite, par un regard psychologique. Ceux-ci seront présentés par l'ASBL Aidants Proches Wallonie et Mme Maud Carlier, psychologue au CHU Ambroise Paré de Mons.

L'après-midi sera consacrée à la détente et au bien-être avec un atelier de lithothérapie (découverte des pierres et leurs bienfaits) et un atelier découverte des couleurs.

Une invitation vous parviendra dans le courant du mois de septembre mais si vous souhaitez plus de renseignements, vous pouvez d'ores et déjà prendre contact avec Mme Cynthia Copine au 0476/657921.

Puisque l'aidant ne peut prendre soin de l'aidé sans prendre soin de lui-même, rejoignez-nous pour votre journée !

Cynthia COPINE, Alain GILLES,

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





Emploi

Deux évènements pour l'emploi des personnes atteintes de la SEP

La parole est à vous

Une enquête concernant l'emploi des personnes atteintes de SEP est actuellement disponible sur notre site Internet : www.liguesep.be.

Rédigée en collaboration avec les Ligues nationale et néerlandophone, les résultats seront présentés lors d'un symposium rassemblant tant les Ministres compétents que des organismes, tels que : mutuelle, Aviq, Phare.

Nous publierons les résultats dans un futur proche.

A votre écoute !

Cette année encore nous organisons un **Job dating** pour vous permettre de rencontrer des professionnels spécialisés dans le secteur de l'emploi.

Vous souhaitez aborder votre situation avec un médecin conseil, un ergothérapeute, une coach, une juriste ?...

Alors rejoignez-nous **le 21 novembre à Naninne** et inscrivez-vous sur notre site Internet : www.liguesep.be.

Infos et renseignements au 081/58353.44 et/ou emploi@liguesep.be

La cellule Emploi.



**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**



Législation

Brèves législatives

Avantage mazout...

Si vous avez commandé du mazout de chauffage entre le 15/11/2021 et le 31/12/2022, vous pouvez solliciter auprès du SPF Economie une allocation de mazout d'un montant de 225 €.

Comment ?

Il vous suffit de remplir la demande en ligne : <https://chequemazout.economie.fgov.be/fr/login> avec votre carte d'identité ou l'application « Itsme ».

Pour ceux ne disposant pas d'internet, un formulaire papier est disponible auprès du Ministère. L'allocation est octroyée par ménage, pour une seule habitation (pas de résidence secondaire). Deux personnes vivant sur le même toit ne peuvent donc pas la solliciter simultanément !

Deux formulaires existent, le type A pour les habitations individuelles et le type B pour les immeubles d'appartement.

Quand percevoir l'allocation ?

La démarche doit être introduite avant le 10 janvier 2023 au plus tard.

Le SPF Economie statuera dans les deux mois de l'introduction de votre demande et au plus tard avant le 15/03/23. Si le SPF Economie décide de vous octroyer l'intervention, vous recevrez directement le montant sur compte bancaire.

Congé pour raisons impérieuses

Le congé pour raisons impérieuses est également appelé congé de circonstance ou congé « petits chômages », selon les situations.

Il s'agit de jours de congé pouvant être pris par tout travailleur, en raison de circonstances particulières survenant dans sa vie.

Le congé pour raisons impérieuses

Il s'agit d'un congé familial permettant au travailleur de s'absenter de son lieu de travail à la suite d'un problème familial : un enfant malade, un conjoint hospitalisé, un dégât soudain dans l'habitation, une comparution en justice. La liste est longue mais il peut aussi être convenu de tout autre événement considéré de commun accord avec son employeur comme raison impérieuse.

Le travailleur du secteur privé engagé à temps plein bénéficie d'un maximum de 10 jours par an.

Selon les entreprises, ce congé sera rémunéré ou non.

S'il n'est pas couvert par une rémunération, il sera considéré comme sans solde. Le travailleur ne doit évidemment pas rentrer de certificat médical mais doit tout au moins avertir son employeur de son absence le plus vite possible.

Le congé de circonstance

Il s'agit de petits chômages pour lesquels le travailleur salarié peut s'absenter avec maintien de sa rémunération. Il s'agit, entre autre, du mariage du travailleur (2 jours), du décès d'un proche (10 jours maximum en fonction du degré de parentalité), de la communion d'un enfant (1 jour), de la participation à un jury (5 jours), de la fonction d'assesseur (5 jours).

Une convention collective de travail ou un règlement de travail peut définir des dispositions plus favorables que celles prévues par le législateur. Bien entendu, le travailleur doit avertir l'employeur de son absence afin de maintenir sa rémunération.





Législation

Ces congés sont-ils valables pour l'ensemble des travailleurs ?

Tant les travailleurs du secteur privé que du secteur public peuvent bénéficier de l'ensemble de ces jours de congé.

Cependant, dans le secteur public, les dispositions sont plus larges et varient selon le statut du travailleur (statutaire, contractuel, stagiaire, titulaire) et le pouvoir public duquel il dépend. Il lui faudra donc se renseigner auprès de son service de ressources humaines pour connaître l'avantage auquel il a droit.

Des soins dentaires pour tous ?

Depuis le 1er juillet 2022, plusieurs prestations en dentisterie sont remboursées à davantage de patients. Nous en avons pointé quelques-unes pour vous.

L'examen buccal annuel : jusqu'à 80 ans. Cet examen servira pour le dentiste à dépister les affections éventuelles et les soigner à temps.

L'extraction dentaire : dès 50 ans.

Le détartrage sous-gingival : jusqu'à 60 ans. Quand la maladie parodontale se développe, la gencive s'écarte de la racine, créant ainsi un espace appelé poche parodontale. Dans cette poche, divers dépôts vont se déposer et se minéraliser.

Dès lors, de nombreuses bactéries vont proliférer, empêchant la guérison de la gencive et menaçant le maintien des dents.

Rappelons aussi que pour les enfants, les soins dentaires sont remboursés à 100 % jusqu'à l'âge de 18 ans.

Un incitant financier est accordé au patient se rendant tous les ans chez son dentiste pour effectuer un contrôle. C'est ce qu'on appelle le trajet de soins buccaux. Si le patient ne s'est pas rendu préalablement chez son dentiste l'année précédente sa visite, le remboursement sera diminué de moitié (hors période Covid).

Attention ! Si vous consultez un dentiste non conventionné, vous ne serez pas couvert par les mêmes remboursements puisque le prestataire n'est pas obligé d'appliquer les tarifs officiels.

Jeoffroy ROMBAUT

Sources : www.droitsquotidiens.be

Revue « En Marche » numéros de juin et juillet 2022



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

Sodimed
Société de Distribution Médicale

4^{ème} Avenue, 166 - 4040 Herstal | 04/226.60.78 | info@sodimed.be | www.sodimed.be



Journée annuelle des volontaires de la Ligue

Nous vous en parlons depuis bien longtemps mais cette fois elle va enfin pouvoir se concrétiser. Le mardi 29 novembre 2022 au siège social à Nannine

Programme

9h : accueil

9h30 : mot de bienvenue de la direction

9h45 : exposé de Fanny Genesse, psychologue au CHU de Charleroi « *la place du volontaire dans sa relation avec les personnes atteintes de SEP* »

11h15 : échanges et repas

13h30 : atelier 1 (*)

14h45 : atelier 2 (*)

16h : fin de journée

(*) Choix de 2 ateliers parmi 3 (la zythologie par Kevin Lhoest / les épices par Brigitte Durant / la lithothérapie par Nicolas Hensenne).

Une invitation personnelle sera envoyée à tous les volontaires de la Ligue et de Sapasep, fin septembre/début octobre.

Des volontaires mis à l'honneur

Ils sont de plus en plus nombreux à proposer leur présence, leur aide, leurs compétences et leurs idées pour améliorer le service aux affiliés et récolter des fonds bien nécessaires pour la poursuite des activités et le bon fonctionnement de l'association

Ils viennent parfois de l'extérieur mais bien souvent ont un lien avec la Ligue, connaissent une personne atteinte de SEP ou sont eux même usagers quand ils font leurs premiers pas chez nous.

L'organisation des 40 ans à la citadelle de Namur a mobilisé de nombreux volontaires. Certains s'impliquaient pour la première fois dans la vie de l'Asbl. De belles rencontres, de beaux échanges et une belle mobilisation qui nous a rappelé combien les volontaires de la Ligue et de Sapasep sont précieux.

L'opération Chococlef 2022 débute en septembre et il n'est pas trop tard pour rejoindre les équipes provinciales en tant que vendeur, transporteur, prospecteur de nouveaux lieux de vente, ...

Nous avons besoin de vous. MERCI.

Juliette DEGREEF

Le volontariat Ligue, c'est une belle expérience humaine, des lieux de rencontres, des lieux où s'épanouir, faire plaisir et se faire plaisir en apportant ses expériences, ses savoirs et sa présence bienveillante. L'expérience vous tente ?

Contactez-nous sans tarder

volontariat@liguesep.be

Infos : Juliette DEGREEF 0492/97.47.38



Volontaires



Ambassadeur d'un soir

Atteint de la sclérose en plaques depuis des années, je peux dire que beaucoup de monde connaît le nom de la maladie mais pas souvent les conséquences.

Il n'y a pas qu'une seule sclérose en plaques, il y en a plusieurs formes évidemment mais elle a aussi mille visages, puisque nous sommes tous (tes) différent(e)s.

Lorsqu'on me demande de témoigner de ma réalité, j'accepte souvent car c'est un moyen utile de partager du savoir mais aussi du ressenti.

Les médecins sont des puits de savoir, certains balancent leur diagnostic presque au lance-pierre et on reste pantois devant eux et devant l'étrangeté de ce que nous avons subi jusqu'à obtenir ce diagnostic avec un nom de maladie des plus étranges.

Avant que s'amorce un long processus d'acceptation, dans mon histoire personnelle, j'ai eu beaucoup de colères et vécu beaucoup de détresses. Se retrouver limité dans tout ce qu'on aimait faire, c'est épouvantable et on reçoit peu de compassion dans un monde de plus en plus en proie à l'individualisme, la compétition et la performance.

Le quotidien est parfois éprouvant, la fatigue écrasante qu'on arrive pas à expliquer à notre entourage et parfois même pas à soi-même, tellement on se sent mal de toujours devoir tout justifier.

Mais même avec la SEP, parfois on doit regarder plus loin ou sous un autre angle, on peut alors (re)trouver, dans des petites choses simples ou d'accalmies, des petits bonheurs de la vie.

C'est de cet espoir et de cet optimisme que je voudrais parler lorsque je témoigne et c'est ce que j'ai essayé de faire lors de la projection du film ROSY à Auderghem. en tant qu'ambassadeur de la Ligue.

C'était la première fois que je voyais ce film et il m'a ébranlé. J'ai souri et pleuré aussi. Cela m'a été difficile de retrouver mes idées lorsque j'ai dû prendre le micro. J'avais le cerveau dans le brouillard tant les émotions avaient pris toute la place.

Agréablement assisté par Mireille, sepienne volontaire à côté de moi, nous avons formé un duo efficace et complémentaire pour parler de notre force de vivre et des aléas que la maladie provoque sur nos proches, notre emploi, nos habitudes.

Pour ma part, ce n'était pas mon premier témoignage mais celui-ci a été plus difficile car il était à chaud, juste après des émotions fortes que je n'avais pas réussi à contenir.

ROSY est un film documentaire autocentré sur une personne mais chacun(e) peut aussi s'y retrouver. Evidemment, je ne suis pas ROSY mais nous sommes tous(te)s ROSY, d'une certaine façon.

THIERRY



Volontaires

Vous avez dit Chococlef ?

Je me présente : Régine Knops, maman de 2 enfants.

Volontaire depuis septembre 2019, j'accompagne les affiliés lors des activités mensuelles et bien sûr, je participe à l'opération Chococlef.

Mon volontariat Chococlef consiste en la vente de chocolats, l'accueil des hôpitaux et également en la livraison dans divers endroits : pharmacies, librairies...

J'ai ainsi l'occasion d'avoir de nombreux contacts avec une population très variée.

Je trouve cela très enrichissant et surtout je contribue à une belle cause que celle d'aider les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Ce volontariat à la Ligue m'apporte beaucoup de satisfactions et j'espère de tout cœur être présente encore de nombreuses années.

REGINE

Devenir bénévole, une volonté et non un choix !

J'ai connu la Ligue au travers de ma fille qui est atteinte de sclérose en plaques.

Lorsqu'elle participait à des activités organisées par l'association, j'ai pu rencontrer des personnes d'âges variés, avec une maladie à un stade différent. La bonne humeur, le respect et l'entraide qui y régnait malgré la maladie et les difficultés de chacun m'ont tout de suite interpellée.

Ayant été moi-même malade, je n'ai pas eu la chance de rencontrer un tel groupe et j'en aurais eu bien besoin !

Aussi, j'ai voulu m'impliquer dans cette ambiance, en faire partie et j'ai appris que l'on pouvait se rendre utile et faire découvrir aux autres sa passion au travers d'un atelier.

Alors, je me suis lancée récemment pour animer bénévolement l'atelier bricolage en province de Hainaut même si je n'ai aucune qualification mais juste la passion à transmettre.

LILIANE





Volontaires

Des petits gestes qui peuvent nous procurer tant de bien-être...



La Ligue fête ses 40 ans et pour moi c'est un baptême étant volontaire depuis peu, au sein de la SEP.

Les préparatifs furent pour moi l'occasion de rencontrer certains volontaires venant de toute la région et je peux dire que tous sont extrêmement motivés et surtout extrêmement dévoués à cette cause. Que l'on soit touché de près ou de loin, qu'on ne le soit pas du tout, on ne peut rester indifférent face à cette maladie qui peut survenir chez chacun d'entre nous.

Le 21 mai fût pour moi une journée mémorable. La rencontre avec toutes ces personnes aux symptômes si différents fut pour moi une véritable "gifle"... je ne pensais pas qu'il pouvait y avoir autant de personnes touchées par cette "saleté".

Tous les volontaires avaient mis tant de cœur à préparer cette superbe journée et de voir la joie et le sourire chez toutes les personnes atteintes de SEP était une véritable récompense !

Les témoignages de certains furent des moments de grande émotion. On ne pouvait rester insensible à leur courage et leur résilience.

Cet anniversaire a été riche en émotions, en rencontres mais malheureusement entaché par le décès de ma marraine de cœur Françoise. C'est grâce à Françoise, qu'aujourd'hui, de tout cœur, je fais partie de cette belle équipe! Merci Françoise !!!

Ce qui m'a frappée au sein de l'équipe, c'était l'enthousiasme qui a précédé l'anniversaire des 40 ans, plus précisément, la veille lors des préparatifs à Terra Nova.

Voir tant de personnes mobilisées pour que tout soit parfait, voir la joie que chacun mettait à tout faire pour que ce soit une belle journée, voir le temps que chacun de nous avait libéré pour ces préparatifs, m'a fait comprendre à quel point tous étaient attachés à la SEP et au bonheur de donner d'eux-mêmes pour apporter leur aide aux personnes atteintes de SEP.

Merci aussi à tous ceux et celles qui ont mis tant de dévouement à préparer cette magnifique journée. Le soleil nous a accompagnés tout au long de la journée et les différentes activités ont pu réjouir les uns et les autres pour apporter un peu de bonheur et surtout rappeler que la Ligue est là pour leur apporter du soutien dans leur épreuve.

Quant à moi, lorsque Françoise m'a présentée à la Ligue, j'avoue que j'avais du mal à appréhender ce que je pouvais y apporter, étant issue professionnellement, d'un milieu très commercial... loin du bénévolat !

C'est lors d'un déjeuner avec Patrick Lambot, qui m'avait gentiment invitée à faire connaissance, que j'ai compris en quoi mon expérience professionnelle pouvait servir la cause. Trouver des fonds est un élément important pour que la Ligue puisse vivre et aider les patients en leur apportant un peu d'évasion loin de la maladie et de leur quotidien.

Pour le week-end péniche, j'ai proposé mon aide afin de confectionner quelques plats et j'avoue que lors des préparatifs, j'ai ressenti un certain bonheur à cuisiner pour les participants. Ce sont des petits gestes peut-être, mais qui peuvent nous procurer tant de bien-être !

LEILA



Volontaires

Du boulot, du boulot et encore du boulot, leçons de vie et plaisirs

Journée du bénévole, lors des séjours à la mer :

- 6h40 : réunion autour d'un café ou d'un thé avec des biscuits
- 7h : début des toilettes
- 8h30 : déjeuner pour les premiers arrivés
- 10h30 : départ en promenade. Heureusement qu'il y a des pousseurs en semaine.
- 12h : repas, là il faut, pour certains participants, des aides pour manger
- 13h30 : changes et pommades solaires
- 14h : promenade et halte aux terrasses sur la digue
- 18h : souper
- 19h30 : mise au lit
- 21h30 : débriefing autour d'un verre bien mérité

Leçons de vie, tous les participants sont toujours optimistes. Cela nous en bouche un coin.

Plaisirs : joyeuses rigolades, belles rencontres et connivences.

Nous avons appris la patience, le dévouement, le don de soi et la satisfaction de recevoir des mercis et des sourires.

C'est beaucoup donner mais aussi recevoir.

ELISE-MARIE et BENOIT
qui se sont rencontrés lors d'un séjour de la Ligue !





Bien-être

Les rendez-vous du Bien-être

Qi Gong adapté



Sylvie Daubian-Delisle ✨

Se déployer en Douceur

**Ateliers Qi Gong adapté en
assise (PMR, maladies
chroniques)
en ligne via Zoom**

Cycle de 5 séances, les jeudis
de 17h00 à 18h00
29 septembre, 6, 13, 20 et 27
octobre 2022

Participation de 50 euros pour le
cycle



sylvie.daubian-delisle@gmail.com
www.sylviedd.com



Atelier sur les couleurs « Colore ma vie ! »

Réservé aux aidants proches, le 8 octobre à Naninne

Voir invitation page 22

Atelier de lithothérapie

Destiné aux volontaires de la Ligue: le mardi 29 novembre à Naninne.

Voir invitation page 26

Do-In, le bien-être au bout des doigts

La Ligue de la SEP organise deux demi-journées à la découverte du Do-In, le mardi 8 novembre au centre de rencontre à Naninne.

Animés par Evelyne Dehalu, ces deux ateliers (un le matin, l'autre l'après-midi) sont ouverts aux personnes atteintes de SEP et leur entourage.

N'hésitez pas à vous inscrire en choisissant, soit la séance du matin (10h - 12h), soit celle de l'après-midi (13h30 - 15h30) et en spécifiant le nombre de personnes.

Par mail : bienetre@liguesep.be

Par tél : 0497/50.56.14 (de 9h à 16h)

Le Do-In est une technique d'automassages basée sur les principes de la médecine chinoise.

Le Do-In, associé à des exercices de respiration et de relaxation,

- contribue à harmoniser la circulation énergétique dans le corps,
- soutient le système immunitaire,
- apporte détente et bien-être,
- permet de mieux résister au stress
- et aide donc à promouvoir une meilleure santé.

Venez découvrir cette pratique aux gestes simples et accessibles à tous, pour un effet sur le long terme.

Une courte méditation clôturera la séance.

Au plaisir de vous rencontrer,

Evelyne DEHALU, thérapeute en Shiatsu
Agréée par la Fédération Belge de Shiatsu
www.ella-shiatsu.be



Handi



Banc d'essai mobilité

Il sera organisé cet automne, du 19 au 22 octobre à Naninne de 9h30 à 16h30.

Lors de ces journées, 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 disponible avec différents modèles de fauteuils roulants (manuels, électroniques, aides à la propulsion, rollators, scooters, tricycles...).

Vous trouverez le programme des 4 journées sur le site internet de SAPASEP, avec en plus : journée esthétique le mercredi 19 octobre, présence d'un véhicule adapté, de vêtements adaptés, possibilité d'essayer des releveurs de pieds le samedi 22 octobre.

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

Sortie en voilier...le 29 juin dernier avec Atelier Anima.

Testé pour vous...L'accessibilité du voilier.

Journée test pour accueillir deux personnes atteintes de la SEP dont une à mobilité réduite. Le voilier n'étant pas accessible en fauteuil roulant, avec l'aide de deux personnes, nous avons pu permettre à Claude de monter à bord. Il a pu ainsi profiter de la sortie en mer calme, de tenir la barre, de naviguer... De profiter tout simplement.

A refaire avec d'autres personnes !

Veuillez noter que l'accessibilité est à étudier au cas par cas, en fonction des capacités physiques et fonctionnelles de la personne.

Coralie TITTI





Sorties vélo ou randonnées avec Move SEP

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

Informations des activités Move SEP

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

Suivez-nous sur la page Facebook Move SEP !

Le Danube à vélo !

Cela s'est passé en Autriche au mois de septembre. Le départ a eu lieu le 10 septembre. Au total, 180 kms à vélo avec 10 personnes atteintes de SEP et les accompagnants.

Pédaler pendant 5 jours de Passau à Vienne, SEP'ossible !

Un projet initié par une personne atteinte de la SEP et partagé par d'autres a pu se concrétiser après 3 ans d'attente !

Ensemble, nous avons construit ce projet. Ensemble, nous avons pédalé lors de différentes sorties vélo en Wallonie.

Merci au groupe pour la motivation ! Je vous donne RDV dans le prochain numéro du journal La Clef pour plus de détails concernant ce séjour à l'étranger quelque peu sportif !

Coralie TITTI



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



Move SEP

Projets à venir avec Move SEP en 2023



Ascension du Pic de Nore à Carcassonne : du 11 avril au 15 avril 2023.

Le Pic de Nore est un sommet français situé dans la montagne Noire, près de la frontière des départements de l'Aude et du Tarn, à proximité du parc naturel régional du Haut-Languedoc et culminant à 1 211 m d'altitude.

L'objectif est de réaliser l'ascension de cette montagne avec les personnes atteintes de SEP. Le séjour est prévu pendant trois jours (marche d'acclimatation, ascension en une journée et découverte de la région).

Cette organisation se fait en collaboration avec Mickaël Martin.

Le logement est prévu au camping Moulin Saint-Anne à Villegly (bungalows à disposition).

Le transport est possible en véhicule privé prévu par chacun ou en transport collectif dans un minibus (9 places).

Une participation financière sera demandée pour le séjour (600€/pers. transport compris).

Des entraînements seront organisés par Move SEP de janvier à mars 2023.

Soirée Move SEP le 4 février 2023 !

Un instant de convivialité, pour partager les souvenirs des différentes activités physiques vécues et surtout pour remercier les partenaires et généreux donateurs qui ont soutenu Move SEP en 2022.

Le programme est en cours d'élaboration. On peut déjà vous préciser qu'une marche sera organisée dans l'après-midi à Naninne avec un drink, un repas et une soirée

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

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

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

Vente de t-shirt Move SEP :

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

Vous voulez soutenir le projet Move SEP ?

Prix : 10 € le t-shirt.

Tailles homme et femme :

XS à XXL

**Passez commande
auprès de Move SEP !**



**Informations détaillées des activités Move SEP
sur www.movesep.be,**

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

Suivez-nous sur la page Facebook Move SEP !



FLASH MÉDICAL





Introduction

Le titre de ce dossier donne le ton : flash sur les nouveaux traitements, le diagnostic de la SEP, l'immunité et les dernières nouveautés liées au SARS-Cov-2 et la SEP.

Ce dossier était attendu et demandé par bon nombre de lecteurs car la Recherche progresse rapidement, des nouveaux traitements sont à l'étude et la prise en charge globale de la SEP évolue et s'adapte sans cesse à ce nouveau paysage.

Cependant, il n'est pas facile d'aborder des sujets médicaux et de les vulgariser pour en faciliter la compréhension.

En voulant faire simple, les articles n'apportent alors pas plus d'informations que ce que l'on peut trouver sur internet.

Pour faciliter la compréhension de ce dossier, nous vous invitons alors, à reprendre l'excellente brochure : « *La sclérose en plaques en 20 questions* », rédigée par le Pr Sindic et éditée par la Ligue, fin 2018.

Les questions sont toujours d'actualité et sont une bonne approche pour aborder ce dossier.

Si vous ne l'avez pas encore eue, n'hésitez pas à la demander auprès de votre équipe sociale provinciale ou directement au siège social de la Ligue (voir adresse en fin de revue).

Vous trouverez également un schéma complet en page 38 qui permet de visualiser certains termes médicaux.

Enfin, le dossier est illustré par un certain nombre d'œuvres d'artistes ayant la SEP afin de rendre la lecture plus légère et plus colorée car finalement, la médecine n'est pas seulement une science mais également un art !

Pourtant, la maladie est assez peu représentée dans l'art. Sujet encore frappé de tabou, la maladie ne s'expose guère.

Comment figurer l'infigurable ? Comment représenter une maladie dont les symptômes sont invisibles à l'œil nu ?

La médecine est un art et l'art soigne l'indicible : ce qui ne se voit pas, ce qui souffre, se révolte, et finalement traverse l'impensable...



La maladie aux mille couleurs - Grazi, artiste peintre



Les traitements de la sclérose en plaques : où en sommes-nous en 2022?

I° Quatre objectifs thérapeutiques

Premier objectif : **prévenir** l'apparition de la maladie

Nous savons qu'il existe environ 230 variants génétiques qui sont des facteurs de susceptibilité de développer la maladie. Tous ces variants ne sont évidemment pas présents chez la même personne SEP, et la présence d'un certain nombre d'entre eux n'est pas non plus une condition suffisante pour développer la maladie. Nous ne pouvons pas agir sur leur présence ou leur absence.

Les facteurs environnementaux qui s'ajoutent aux facteurs génétiques de susceptibilité sont nécessaires au déclenchement de la maladie, et certains peuvent être contrôlés.

Une surcharge pondérale dans l'enfance et dans l'adolescence, un déficit de vitamine D dans le sang, un tabagisme dans l'adolescence ou chez le jeune adulte sont des facteurs favorisant l'éclosion de la maladie qu'il est possible de contrôler (contrôle du poids, activités de plein air, suppléments de vitamine D, pas de tabagisme actif ni même passif).

Ceci est encore plus important si un parent au premier degré souffre de SEP.

L'infection par le virus Epstein-Barr est aussi un facteur environnemental important que nous ne pouvons pas actuellement maîtriser. Cette infection est le plus souvent asymptomatique.

Si un vaccin contre ce virus était développé et administré à tous les jeunes enfants, il est tout à fait plausible que la SEP puisse disparaître dans les 20 à 30 années suivantes.

Deuxième objectif : **empêcher** les poussées

Elles sont dues à l'hyperactivation et/ou à une régulation insuffisante des cellules immunitaires de l'organisme qui ensuite pénètrent dans le système nerveux central et causent des lésions focales sous forme de plaques péri-vénulaires (signe de la veine centrale). C'est dans ce domaine que les progrès ont été les plus importants et trois nouvelles molécules ont été commercialisées récemment (voir pages suivantes : le Zéposia (Ozanimod), le Ponvory (Ponésimod) et le Kesimpta (ofatumumab)).

Troisième objectif : **empêcher** la progression de la maladie même en l'absence de poussées

Cette progression se fait de manière chronique, suite à l'installation à l'intérieur même du système nerveux central d'une inflammation persistante entraînant une dégénérescence des fibres nerveuses et la mort des cellules nerveuses. Dans ce domaine, les progrès sont modestes. Deux produits sont utilisés, l'un dans les formes primaires progressives (Ocrévus ou ocrélizumab) l'autre, tout récemment, dans les formes secondaires progressives (Mayzent ou siponimod).

Quatrième objectif : **réparer** les lésions existantes.

Dans ce cadre, il n'existe actuellement aucune médication dont l'efficacité est reconnue sur base d'essais cliniques valables, même si de nombreux essais thérapeutiques ont été tentés et beaucoup sont toujours en cours. Nous les passerons en revue en fonction de leurs différents modes d'action, sans qu'il soit possible d'en faire une liste complète.

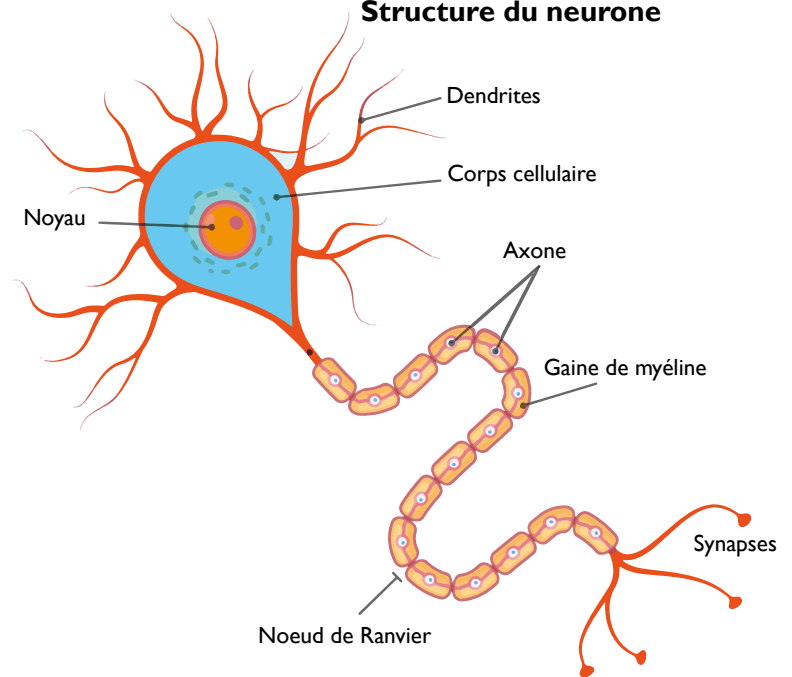


Nad a la SEP depuis 20 ans. Son regard transforme le quotidien en des peintures riches des lumières du matin. Et tout cela lui fait tant de bien... Lauréate ART'SEP Lille Exposition 2021.



Flash médical

Structure du neurone



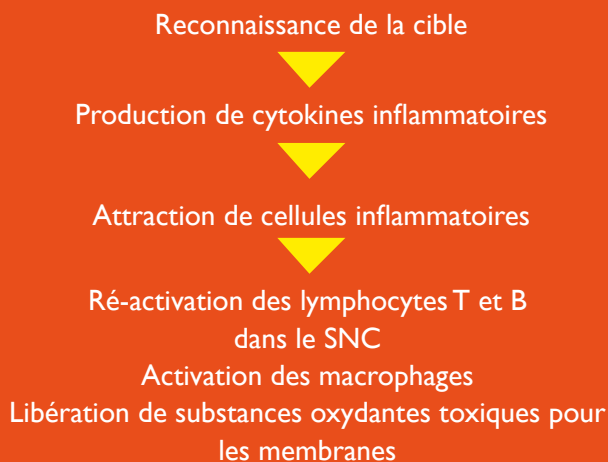
Barrière hémato-encéphalique

Les capillaires du cerveau sont de très fins vaisseaux sanguins qui fournissent au tissu cérébral l'oxygène dont il a besoin et les différentes matières nutritives (glucides, lipides, protéines, vitamines, acides aminés, sodium, potassium, etc.).

Normalement, les cellules endothéliales forment une barrière serrée qui empêche toute fuite sanguine et tout passage aisé des lymphocytes.

En cas d'inflammation, les jonctions serrées entre les cellules endothéliales deviennent plus perméables.

Inflammation dans le SNC



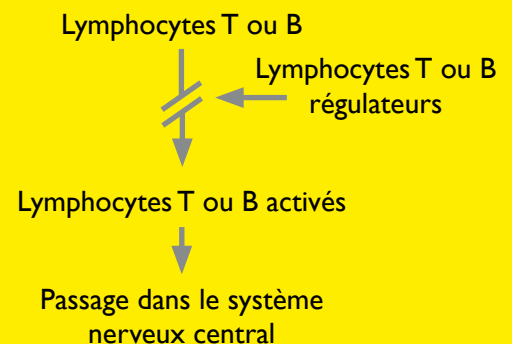
Arrivés dans le SNC, les lymphocytes activés vont s'en prendre à la myéline considérée comme « cible à éliminer ».

Pour ce faire, ils vont produire des substances inflammatoires appelées cytokines.

Celles-ci vont activer de nombreuses cellules parmi lesquelles des lymphocytes B producteurs d'anticorps et des macrophages producteurs de substances oxydantes toxiques.

Neuro-dégénérescence et atrophie cérébrale et médullaire

Activation des macrophages d'origine sanguine et de la microglie (macrophages d'origine cérébrale)



Chez les personnes atteintes de SEP, des lymphocytes T et B sont « activés », ce qui leur permet de pénétrer dans le SNC. Normalement, les lymphocytes T et B appelés régulateurs devraient s'opposer à cette activation.

Cellule qui tapisse la paroi du capillaire, appelée cellule endothéliale.

Jonction serrée entre deux cellules endothéliales.



2° Les 4 nouveaux médicaments récemment commercialisés (Zéposia, Ponvory, Mayzent, Kesimpta)

Il faut d'abord rappeler que dans la physiopathologie de la SEP, de nombreux types cellulaires sont impliqués : lymphocytes B, lymphocytes T et leurs sous-populations CD4, CD8, et régulatrice, les cellules « tueuses » (Natural Killer cells), les cellules myéloïdes (monocytes/macrophages, microglie cérébrale, cellules dendritiques), les oligodendrocytes qui forment la gaine de myéline, les précurseurs des oligodendrocytes, les astrocytes, les neurones avec leurs prolongements appelés axones.



Sculpture en tissu de cellule gliale - <https://emotionsyn.com/>

Nos médicaments agissent de manière plus ou moins spécifique sur un ou plusieurs de ces types cellulaires en fonction de leur mode d'action, mais c'est le système immunitaire qui est le plus impacté. Il est donc fortement conseillé de faire les vaccinations nécessaires et les rappels de vaccin avant de commencer ces nouvelles médications.

A. Les « MODS »

Le Zéposia ou ozanimod, le Ponvory ou ponésimod, le Mayzent ou siponimod, sont des dérivés du Gilenya ou fingolimod.

Tous ces « mods » ont donc un mécanisme d'action assez semblable. Ils agissent sur les récepteurs de la sphingosine-1 phosphate qui sont présents sur un grand nombre de cellules différentes.

Le Gilenya agit sur les récepteurs n° 1, 3 et 5 et c'est l'interaction avec le récepteur n°3 qui est à l'origine d'éventuels problèmes cardiaques.

Le Zéposia et le Mayzent agissent sur les récepteurs n° 1 et 5 et le Ponvory uniquement sur le récepteur n°1. Leur mode d'action principal est de bloquer

dans les ganglions lymphatiques les lymphocytes T et B, particulièrement les lymphocytes « mémoire » et les lymphocytes pro-inflammatoires, ce qui les empêchera de migrer dans le cerveau.

Il en résulte une diminution du nombre de lymphocytes dans le sang mais il n'y a pas de destruction de ces lymphocytes.

On observe un risque plus important de faire un zona (sans gravité) ou une varicelle extensive si on n'est pas immunisé.

Tous les « mods » sont strictement contre-indiqués en cas de grossesse et d'allaitement, et doivent être arrêtés préalablement à une grossesse.

Le **Zéposia** est remboursé en première ligne dans les formes avec poussée et rémission de la maladie. Il a été testé dans deux études de phase 3, l'une d'une durée de 12 mois (SUNBEAM), l'autre d'une durée de 24 mois (RADIANCE), chaque fois en comparaison avec l'Avonex.

La fréquence des poussées était globalement 2 fois moindre par rapport à l'Avonex, avec une médication qui se prend une fois par jour par voie orale.

Le début du traitement peut se faire à domicile.

La posologie est augmentée progressivement, une gélule de 0,23 mg pendant 4 jours, une gélule de 0,46 mg pendant 3 jours puis la dose habituelle d'une gélule de 0,92 mg.

La biologie sanguine doit être contrôlée régulièrement en particulier le taux de lymphocytes et les enzymes hépatiques. Le produit est globalement bien toléré.

Une contraception est nécessaire et en cas de souhait de grossesse, il faut arrêter le Zéposia durant 3 mois tout en continuant une contraception durant cette période.

Le **Ponvory** se prend aussi sous forme d'une gélule par jour. Il est indiqué en première ligne pour une maladie avec poussée et rémission. Il a été testé dans une étude de phase 3 (OPTIMUM) en comparaison avec Aubagio. Il a réduit la fréquence des poussées de 30 % par rapport à Aubagio et s'est révélé aussi plus efficace sur le nombre de plaques actives en I.R.M. et sur l'atrophie cérébrale globale. Il a une durée de vie plus courte que le Zéposia.

En cas de souhait de grossesse, il doit être arrêté une semaine avant l'arrêt de la contraception.

La posologie est aussi progressive en 14 jours, de 2 à 10 mg/jour puis 20 mg/jour de manière continue. Un suivi sanguin doit être réalisé (nombre de lymphocytes et enzymes hépatiques). La tolérance est globalement satisfaisante.



Le **Mayzent** est indiqué dans les formes secondaires progressives de la maladie et a été testé dans une étude de phase 3 (EXPAND) contre placebo. la progression de la maladie sans poussée associée devait être prouvée par une aggravation des troubles de la marche, de la dextérité manuelle, de la mémoire, des capacités de concentration.

Cette étude a montré une réduction du risque de progression de l'ordre de 21 %, réduction significative par rapport au groupe placebo. Il ne s'agit donc pas d'un blocage total des formes progressives mais d'un freinage de cette progression. Sous peine de désillusions, il faut bien garder cette notion en tête.

L'étude EXPAND a montré aussi que l'atrophie cérébrale globale et l'atrophie de la substance grise étaient significativement freinées et que l'intégrité du tissu cérébral était mieux préservée dans les nouvelles lésions et les zones cérébrales sans lésions détectables.

Avant de prescrire le Mayzent, il faut réaliser une étude génétique sur un simple échantillon de sang, car certaines personnes éliminent très mal le médicament qui devient alors toxique. Cette étude génétique est réalisée aux Cliniques Saint-Luc à Bruxelles.

La posologie du Mayzent est progressive, de 0,25mg/jour à 2mg/jour en 6 jours, en une seule prise orale quotidienne. Le même suivi et les mêmes précautions doivent être respectés qu'avec les autres « mods ».

Une question toujours en suspens est de savoir si ces produits « mods » ont une action favorable sur la maladie *au-delà de leur action immunologique* sur le blocage des lymphocytes dans les ganglions lymphatiques. Nous savons que les récepteurs n° 1 et 5 de la sphingosine-1 phosphate sont aussi exprimés sur les neurones, astrocytes, oligodendrocytes et microglie (=macrophages du cerveau) et que ces produits peuvent diffuser dans le système nerveux central. Ils pourraient donc protéger le cerveau et favoriser éventuellement la remyélinisation.

Les études en laboratoire plaident en ce sens surtout pour le Mayzent, mais il est encore très difficile à l'heure actuelle de le prouver de manière formelle chez un patient en particulier.

B. Un nouvel anti-CD20 : l'ofatumumab ou Kesimpta

La famille des anti-CD20 est composée d'anticorps monoclonaux dirigés contre une molécule particulière, CD20, localisée essentiellement sur la membrane des lymphocytes B. Il s'agit, entre autres, du rituximab (Mabthera, non utilisé en Belgique dans la SEP), de l'ocrelizumab (Ocrévus) et de l'ofatumumab (Kesimpta).

Un dernier produit, l'ublituximab, vient d'être testé dans la SEP avec aussi des résultats positifs.

Ces anticorps injectés par voie intraveineuse pour les 2 premiers, par voie sous-cutanée pour le Kesimpta, détruisent les lymphocytes B porteurs de cette molécule CD20. Ils ne sont donc plus détectables dans le sang circulant.

Comme les cellules précurseurs des lymphocytes B ne sont pas détruites, ceux-ci font réapparaître progressivement mais de manière variable chez les patients, en fonction de leur âge, des traitements reçus auparavant, peut-être de leur poids corporel.

À l'heure actuelle cependant, ces médicaments sont administrés toujours à la même dose, sur une base fixe, tous les 6 mois pour l'Ocrévus, tous les mois pour le Kesimpta, sans tenir compte de la repopulation des lymphocytes B.

Ce point devra être étudié dans les prochaines années pour essayer de personnaliser au mieux le traitement de chaque personne (« médecine de précision »).

Il est en outre apparu récemment que la molécule CD20 était aussi localisée sur 3 % environ des lymphocytes T. Les lymphocytes T porteurs de la molécule CD20 sont aussi détruits par les anti-CD20.

Cette petite population de lymphocytes T CD20+ semble être très pathogène dans la SEP et leur destruction serait donc favorable tout comme la destruction des lymphocytes B.

Au début de la pandémie par le Covid, il y a eu des craintes concernant les défenses immunitaires des patients traités par les anti-CD20 car leurs réponses anticorps étaient beaucoup plus faibles.

On a décrit initialement des formes plus graves de Covid chez les patients traités par rituximab.

Actuellement, on sait que les vaccins anti-Covid, même s'ils n'induisent pas une synthèse d'anticorps aussi forte, induisent une bonne réponse des lymphocytes T « tueurs » contre ce virus ; cette observation est donc rassurante.

De même, les anti-CD20 ont démontré une efficacité durant la grossesse et le post-partum en réduisant le risque de poussées. Il est conseillé d'attendre une période de 3 mois entre la dernière prise de ce type de médicaments et le début d'une grossesse.

Contrairement à ses prédécesseurs, le Kesimpta est administré par voie sous-cutanée et non par voie intraveineuse, ce qui permet un traitement à domicile.

Il a été testé dans 2 études de phase 3 en comparaison avec Aubagio (ASCLEPIOS I et II).



La fréquence des poussées était diminuée de 50 à 60 % par rapport à Aubagio, et le nombre de plaques actives prenant le produit de contraste était fortement diminué, de 95 % environ !

La posologie est progressive, soit 20 mg en sous-cutané aux jours 1, 7 et 14 puis 20 mg toutes les 4 semaines. Il peut y avoir des réactions locales aux endroits d'injection.

Un suivi clinique et biologique est bien évidemment nécessaire.

Pour tous ces anticorps anti-CD20, il persiste une inquiétude : pourra-t-on les administrer pendant 5, 10 voire 15 ans ? Ils sont certainement d'une efficacité remarquable sur la partie inflammatoire de la maladie, mais après quelques années, ils vont induire une diminution globale du taux d'anticorps dans le sang qui peut favoriser des infections sévères.

3° Bloquer les formes progressives de la maladie et réparer les lésions du système nerveux.

A. Les traitements qui ciblent l'inflammation à l'intérieur même du système nerveux central

Les inhibiteurs de la Tyrosine Kinase de Bruton (BTK)

Il s'agit d'une enzyme localisée à l'intérieur des lymphocytes B mais aussi présente dans les macrophages et la microglie cérébrale, essentielle pour la maturation de ces cellules, découverte en 1993 par Ogden Bruton.

Les inhibiteurs de cette enzyme ont été utilisés dans les lymphomes dérivés des lymphocytes B mais aussi dans d'autres maladies auto-immunes. Ils bloquent l'activation des lymphocytes B sans les détruire, et ils peuvent traverser la barrière entre le sang et le cerveau pour bloquer les lymphocytes B qui y seraient déjà localisés, et agir aussi sur les macrophages et la microglie au niveau des plaques de démyélinisation.

Trois de ces inhibiteurs ont déjà été testés dans des études de phase 2 dans la SEP : l'évobrutinib, le tolebrutinib et le fenebrutinib.

Vu les résultats encourageants observés dans ces études de phase 2, de nombreuses études de phase 3 sont en cours.

Pour l'évobrutinib, deux études pour les formes rémittentes en comparaison d'Aubagio (EVOLUTION-RMS I et II) ; pour le tolebrutinib, quatre études ! (GEMINI I et II dans les formes rémittentes en comparaison d'Aubagio ; HERCULES dans les formes secondaires progressives sans poussées en comparaison d'un placebo ; PERSEUS dans les

formes primaires progressives en comparaison d'un placebo).

Pour le fenebrutinib, deux études (FENHANCE dans les formes rémittentes en comparaison d'Aubagio ; FENTREPID dans les formes primaires progressives en comparaison d'Ocrevus). On attend bien sûr avec impatience les résultats de ces études !

Les anticorps anti-CD40L

La molécule CD40 est exprimée à la surface des lymphocytes B mais aussi au niveau d'autres cellules myéloïdes et cérébrales, et elle est activée par sa liaison avec la molécule CD40-ligand appelée CD40L ou CD154, située à la surface du lymphocyte T.

Pour qu'un lymphocyte B puisse activer un lymphocyte T pro-inflammatoire, il faut d'une part la présentation par le lymphocyte B, d'un antigène (toujours inconnu dans la SEP) au récepteur spécifique du lymphocyte T mais aussi une liaison entre la molécule CD40 et CD40L. Dans ce cas, le lymphocyte T pro-inflammatoire est activé, prolifère et peut alors pénétrer dans le cerveau. L'idée est donc de fabriquer un anticorps dirigé contre CD40L pour empêcher cette 2^e liaison.

Cet anticorps a été fortement modifié pour réduire sa taille, ce qui lui permettrait de pénétrer dans le cerveau (contrairement aux anticorps anti-CD20). Il s'agit du dapirolizumab testé dans le lupus érythémateux mais qui devrait l'être aussi dans la SEP.

L'acide alpha-lipoïque est un antioxydant fabriqué par l'organisme lui-même, capable de traverser la barrière entre le sang et le cerveau et qui pourrait donc avoir des effets immunomodulateurs et neuroprotecteurs à l'intérieur du système nerveux central. Une petite étude portant sur 54 patients SEP a montré que cet acide alpha-lipoïque pouvait freiner l'atrophie cérébrale. Une étude plus importante de phase 2 dans les formes progressives est actuellement en cours.

B. Les traitements à visée neuroprotectrice

Le **masitinib** est un inhibiteur d'une tyrosine kinase différente de celle de Bruton, localisée dans les macrophages et la microglie cérébrale mais pas dans les lymphocytes B.

L'inhibition de cette enzyme permet de limiter l'activation et la réponse pro-inflammatoire des macrophages et de la microglie. Une étude de phase 3, publiée cette année, a été réalisée chez des patients avec une SEP primaire progressive ou secondaire progressive sans poussées depuis 2 ans, en comparaison avec un placebo. À la dose de 4,5 mg/kg (prise orale), l'échelle EDSS d'invalidité a été significativement ralentie.



Une nouvelle étude pour confirmer ces résultats est actuellement en cours.

L'**ibudilast** est une médication prise par voie orale, avec de nombreux sites d'action, en particulier la capacité de diminuer la migration des macrophages, d'empêcher la libération de molécules pro-inflammatoires, et de promouvoir la croissance des axones et la remyélinisation dans des cultures de cellules cérébrales. Il a été testé dans une étude de phase 2 (SPRINT – MS) incluant des patients avec une forme secondaire progressive de la maladie ou une forme primaire progressive, comparé à un placebo. Il a réduit significativement le degré d'atrophie cérébrale mais n'a pas eu d'effet sur l'inflammation active.

Une étude de phase 3 est, dès lors, souhaitable pour confirmer ces premiers résultats.

Ceci ouvre cependant une nouvelle perspective en ce sens que dans le futur, il y aura sans doute *nécessité d'associer plusieurs médicaments* pour traiter la SEP, l'une pour bloquer la réaction inflammatoire, d'autres pour empêcher la neurodégénérescence et promouvoir la remyélinisation.

La **Metformine** est un médicament pris par voie orale et largement utilisé dans le traitement du diabète de type 2. Chez la souris, il a une activité anti-inflammatoire et il diminue la sévérité de l'encéphalite auto-immune expérimentale. Sur des cultures cellulaires, il a des effets remyélinisants et neuroprotecteurs. Une étude de cette médication dans les formes progressives de SEP est en cours en Flandre (MACSiMiSE-BRAIN Project), la Metformine (ou son placebo) étant utilisé en « add-on », c'est-à-dire en addition d'un traitement de base classique.



Medinart.eu

« Mes nombreux traitements m'ont donné envie de réinterpréter l'imagerie médicale. Les patients, souvent anxieux, ne voient que laideur et effroi dans les pixels noirs et gris des IRMs. J'ai alors ressenti le besoin vital de les utiliser pour montrer les merveilles et la beauté de nos cerveaux, y compris ceux souffrant d'une maladie ».

Elizabeth JAMESON,
ancienne avocate, atteinte de SEP

C. Les traitements qui visent à inhiber des molécules empêchant la réparation des lésions cérébrales

RGMa est une molécule cérébrale qui inhibe fortement la croissance des fibres nerveuses, la remyélinisation, la migration des neurones et la régulation immunitaire à l'intérieur du système nerveux central. LINGO1 est une protéine présente à la surface membranaire des oligodendrocytes et des neurones ; elle inhibe la différenciation des oligodendrocytes, la fabrication de la myéline et la croissance axonale.

L'**elezanumab** est un anticorps monoclonal dirigé contre la RGMa, qui a montré un effet favorable dans les formes chroniques de l'encéphalite auto-immune expérimentale chez la souris. Cet anticorps est actuellement testé dans 2 études de phase 2 en « add-on » au traitement standard des formes rémittentes d'une part, des formes progressives de SEP d'autre part.

L'**opicinumab** est un anticorps monoclonal dirigé contre la protéine LINGO1 et a fait l'objet de nombreuses études de phase 2, en particulier dans la névrite optique aiguë (étude RENEW). Dans une autre étude, l'opicinumab a été utilisé en « add-on » à l'interféron bêta dans les formes rémittentes active (étude SYNERGY).

Enfin une 3e étude (AFFINITY) a été réalisée chez des patients en début de maladie et avec une charge lésionnelle relativement faible. Malheureusement, ces études ont été globalement négatives et le développement de l'opicinumab comme traitement adjuvant dans la SEP a été stoppé.



Elizabeth JAMESON - <https://medinart.eu>

D. Les traitements qui favorisent les processus de réparation cérébrale

La **Clémastine** est un ancien médicament anti-allergique qui s'est révélé par la suite capable d'augmenter la différenciation des oligodendrocytes et d'accélérer la remyélinisation en culture cellulaire. Sur base de cette observation, une étude de phase 2 (ReBuild) a été initiée chez les patients SEP présentant une névrite optique chronique.

Cet essai clinique a montré une amélioration des potentiels évoqués visuels chez les patients traités. Une 2e étude de phase 2 de confirmation est actuellement en cours dans la névrite optique aiguë.

Le **Temelimab** est un anticorps monoclonal dirigé contre une protéine de l'enveloppe d'un rétrovirus humain incorporé dans le génome, comme beaucoup d'autres le sont chez les mammifères depuis des millions d'années. Cette protéine appelée HERV-W-env est localisée dans les plaques actives et chroniques de SEP et est un marqueur d'une démyélinisation plus marquée, d'une activation de la microglie et d'une infiltration par des macrophages provenant des monocytes sanguins.

L'inhibition de cette protéine pourrait donc avoir un effet bénéfique et une étude de phase 2 a été publiée (CHANGE – MS/ANGEL – MS).

Elle a montré que le produit était bien toléré, mais qu'il n'avait aucun effet sur le nombre de plaques actives prenant le produit de contraste.

Par contre, les participants recevant la plus haute dose de Temelimab présentaient une moindre atrophie cérébrale et une diminution du nombre de lésions nécrosantes appelées « black holes » dans la substance blanche.

Ceci implique une meilleure préservation de la myéline. Une nouvelle étude avec ce produit est en cours chez des patients ayant d'abord reçu un anticorps anti-CD20 (le rituximab) pour bloquer l'inflammation aiguë, puis ensuite le Temelimab pour mesurer son action potentielle contre la neurodégénérescence et l'atrophie cérébrale.

4° Conclusions

Depuis 1996, année d'introduction du Bêtaféron, les progrès thérapeutiques ont été très significatifs, en particulier contre l'inflammation aiguë déclenchée par l'activation des lymphocytes sanguins.

Il est de plus en plus possible de bloquer la maladie au stade initial des poussées inflammatoires. Des progrès sont aussi réels contre l'inflammation localisée à l'intérieur du système nerveux et contre la progression de la maladie en l'absence de poussée.

Ils sont cependant insuffisants à l'heure actuelle, mais le nombre de molécules testées dans les formes progressives de la maladie ne fait qu'augmenter. Même le but ultime de la réparation des lésions existantes n'est plus une chimère.

Nous avons accumulé durant ces dernières années de très nombreuses données sur toutes les facettes de cette maladie complexe, et de nouveaux traitements devraient voir le jour durant ces prochaines années.

Prof. Em. Christian SINDIC
Président de la Fondation Charcot-Vaincre la SEP



Debout sur la terre - www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr
Concours de sculpture pour personnes atteintes de SEP et leurs entourages SEP'Art 2008.
Thème : l'espoir



Le diagnostic de la sclérose en plaques en 2022

La sclérose en plaques SEP se définit comme une maladie inflammatoire qui touche le système nerveux central (cerveau et moëlle épinière).

Arbre et Clef - www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr
Concours de sculpture pour personnes atteintes de SEP
et leurs entourage - SEP'Art 2008. Thème : l'espoir

Dans 85% des cas, Elle se manifeste par des épisodes subaigus de déficits neurologiques variés appelés 'poussées', entrecoupées de périodes de rémission, définissant ainsi la SEP rémittente-récurrente (SEP-RR). Dans 15 % des cas, la maladie débute plus insidieusement par des déficits neurologiques progressifs définissant ainsi la SEP primaire progressive (SEP-PP). La SEP secondairement progressive (SEP-SP) survient parfois après plusieurs années d'évolution de la SEP-RR.

Le diagnostic de SEP repose actuellement sur les critères de McDonald 2017, résumés dans les tableaux suivants.

Il faut pouvoir démontrer la dissémination de la maladie dans l'espace et dans le temps, tout en ayant exclu les diagnostics alternatifs, car ces critères ne sont pas 100% spécifiques. Notons que ces critères sont régulièrement actualisés.

Les examens complémentaires comprennent la réalisation d'une IRM cérébrale et de la moëlle épinière. La ponction lombaire peut également être réalisée si nécessaire pour démontrer le caractère chronique de l'affection (inflammation du liquide céphalo-rachidien (LCR), sous forme de bandes oligoclonales IgG).

Critères	Dissémination spatiale	Dissémination temporelle
clinique	Au moins 2 poussées survenues dans des régions différentes du système nerveux central	Au moins 2 poussées séparées dans le temps (>1 mois d'écart)
radiologique	Au moins 1 lésion à l'IRMc en séquence T2/FLAIR dans au moins deux des régions caractéristiques suivantes : • Périventriculaire • Juxta-corticale • Infra-tentorielle • Moëlle épinière	Présence concomitante d'au moins 1 lésion « active » (rehaussante au après injection de gadolinium) Ou Survenue d'une nouvelle lésion à l'IRM en comparaison avec l'imagerie précédente Ou
Ponction lombaire		Présence de bandes oligoclonales IgG spécifiques du LCR

Pour la SEP-PP, le diagnostic repose sur les critères suivants :

Critère	
clinique	Aggravation progressive d'un déficit neurologique depuis au moins 1 an
Examens complémentaires Au moins 2 des 3 critères :	Au moins 1 lésion à l'IRMc en séquence T2/FLAIR dans une des régions caractéristiques suivantes : - Périventriculaire - Juxta-corticale - Infra-tentorielle • Au moins 2 lésions de la moëlle épinière • Présence de bandes oligoclonales IgG spécifiques du LCR à la ponction lombaire



Avant que la maladie ne se déclare par une poussée, on la découvre parfois par hasard à un stade pré-symptomatique lors de la réalisation d'un résonance magnétique cérébrale (IRMc) pour un autre motif. La découverte de lésions du cerveau évocatrice de SEP à l'IRMc se définit comme un « **syndrome radiologique isolé** » (SRI). Une proportion de patients avec SRI vont dans les années suivantes présenter une première poussée, on parle alors de « **syndrome cliniquement isolé** » (SCI). Lorsque les critères de dissémination spatiale et temporelle sont remplis, en ayant exclu des diagnostics alternatifs, le diagnostic de SEP peut être posé.

Avancées diagnostiques et perspectives futures

En imagerie : à l'IRM cérébrale, il existe de nouveaux marqueurs, nécessitant le recours à des images, qui ne sont pas encore réalisés en routine permettant d'affiner le diagnostic de la SEP ou de mieux caractériser l'étendue des lésions (par exemple la recherche de lésions corticales, corrélées à un niveau d'invalidité plus élevé) et la nature de l'inflammation.

La séquence IRM basée sur la susceptibilité magnétique permet de mettre en évidence :

- **Le signe de la veine centrale**, correspondant à la présence d'une veine au centre de la lésion cérébrale de SEP. La démonstration de ce signe est assez spécifique du diagnostic de SEP, lorsque au moins 50% des lésions sont périveineulaires (ce chiffre peut varier en fonction des études publiées). Des recherches sont en cours afin de déterminer prospectivement la valeur diagnostique du signe de la veine centrale et il pourrait dans le futur être intégré aux critères diagnostiques.
- **L'inflammation chronique latente** en périphérie de certaines lésions de SEP, se caractérisant par la présence d'un anneau paramagnétique riche en fer. Cet anneau correspond à la présence de cellules chroniquement activées (la microglie) responsables d'un processus inflammatoire chronique destructeur. Ces lésions avec anneau paramagnétique sont corrélées avec la progression de l'invalidité. Des recherches sont en cours afin de déterminer :
 - dans quelle proportion et à quel stade de la maladie cette inflammation est présente.
 - les corrélations cliniques de la présence de cette inflammation chronique avec l'évolution de la SEP et notamment la progression de la maladie et enfin
 - de voir quelle classe de médicaments pourrait agir sur cette composante de la maladie.

Biomarqueurs sanguins ou du LCR : en dépit des progrès mentionnés dans la précision des critères diagnostiques, nous ne disposons pas à l'heure actuelle de biomarqueurs spécifiques permettant de diagnostiquer la SEP, de suivre l'activité de la maladie, d'en établir le pronostic ou enfin de suivre la réponse au traitement.

Le **dosage des chaînes Kappa libres** dans le LCR est rapide et facilement réalisable en routine, car automatisé. Plusieurs études démontrent actuellement que ce test, dont l'avantage principal est la rapidité, a la même sensibilité et spécificité que la recherche de bandes oligoclonales IgG spécifiques du LCR. Peut-être qu'il remplacera un jour cette analyse, mais actuellement ce dosage n'est pas remboursé en Belgique.

Le dosage d'une protéine neuronale, les **neurofilaments chaînes légères (NfL)** pourraient devenir un biomarqueur utile dans le suivi de l'activité, du traitement et l'établissement du pronostic de la SEP.

A l'heure actuelle, leur dosage n'est pas réalisé dans la pratique clinique, car il nécessite une technologie particulièrement coûteuse, qui n'est pas encore disponible en routine. Enormément d'études sont cependant en cours afin de déterminer l'usage futur le plus pertinent de ce marqueur sanguin.

Prof. Vincent VAN PESCH, neurologue
Cliniques Universitaires Saint-Luc, UCLouvain



La femme forte - Marie-Christine Quintart, artiste, atteinte de SEP



Immunité et sclérose en plaques

Au cours des dernières années, le lien entre immunité et sclérose en plaques n'a cessé de revenir au devant de la scène.

Les preuves sont nombreuses mais on peut commencer par évoquer déjà les analyses histopathologiques des lésions du système nerveux central, à la biopsie ou à l'autopsie. On retrouve, en effet au microscope, la présence de cellules T inflammatoires, lymphocytes B, macrophages. La résonance magnétique cérébrale démontre la présence d'une rupture de la barrière hémato-encéphalique au coeur du développement des lésions chez les patients présentant une forme poussées-rémissions de sclérose en plaques, et le passage secondaire de cellules de l'immunité.

On a longtemps évoqué un virus ou une bactérie comme déclencheur antigénique dans la genèse de l'auto-immunité de la sclérose en plaques. Des données récentes ont à nouveau exploré le rôle du virus d'Epstein-Barr. Nous les développerons plus loin.

On ne manquera pas non plus de rappeler la présence spécifique de bandes oligoclonales d'immunoglobulines dans le liquide céphalo-rachidien lors de la réalisation de la ponction lombaire. Elles sont un marqueur local de la production d'anticorps dans le système nerveux central. Au jour d'aujourd'hui, on ne connaît cependant pas la cause immunologique de la maladie. Aucun anticorps et aucune cellule immunitaire ne peut causer la maladie chez l'animal à qui il est transféré.

L'attention est finalement attirée sur le risque un peu plus élevé pour les patients présentant une sclérose en plaques d'exprimer d'autres maladies auto-immunitaires.

Infections virales et vaccins

La littérature scientifique s'est longtemps attardée à rechercher un stimulus infectieux prédisposant au développement de la sclérose en plaques. Le virus d'Epstein Barr (EBV) a longtemps été suspecté comme cause ou déclencheur de la maladie. Il semblerait qu'il existe un risque accru de développer une sclérose en plaques après l'apparition d'une mononucléose. L'analyse récente d'une cohorte de plus de 10 millions de jeunes adultes dans l'armée américaine a isolé 955 diagnostics de sclérose en plaques durant leur service et a établi que le risque de présenter une sclérose en plaques après séroconversion à l'EBV était multiplié par 30.

Il ne s'agit cependant pas d'une preuve causale, mais d'une association de l'EBV dans la cascade de survenue de la sclérose en plaques. On attire l'attention cependant sur le fait que 83 à 90% des adultes dans le monde occidental présentent des anticorps pour l'EBV.

D'autres virus ont également été étudiés, par exemple le CMV (Cytomégalo-virus), ou le VZV (Virus de la Varicelle), mais sans argument suffisant. Plusieurs études n'ont pas pu faire de rapprochement entre la réalisation d'un vaccin et la survenue d'une sclérose en plaques.

Vitamine D

Une autre association intéressante est le risque de survenue de sclérose en plaques chez les personnes présentant une carence en vitamine D. Il existe une relation inverse entre le risque de survenue de la maladie et l'exposition au soleil ou les niveaux de vitamine D.

La vitamine D est impliquée, par exemple, dans certaines cascades de l'immunité.

Microbiote intestinal

Il s'agit ici d'un concept assez récent. Le microbiote peut être considéré comme un organe à part entière. La flore intestinale pèse à elle seule 1.5 kg et interagit en direct avec les cellules du système immunitaire qui se trouvent dans le tube digestif. On parle même d'une interaction à double flux entre la flore intestinale de la personne et le système nerveux central. Il existe en effet des communications directes avec le cerveau par l'intermédiaire du nerf vague. Ce microbiote co-existe en symbiose avec notre organisme et échange toute une série de molécules nécessaire à l'un et à l'autre pour sa survie. Chez l'adulte, la structure du microbiote est influencée bien entendu, par l'alimentation, mais également par l'exercice, le stress, les maladies et les médicaments. Il est encore trop tôt cependant pour déterminer la structure "idéale" du microbiote et des façons possibles pour le modifier. De nombreuses études sont en cours à ce sujet.

D^r Frédéric EVRARD, neurologue
Clinique St Pierre Ottignies



Les fils barbelés - Marie-Christine Quintart



SEP et infection au SARS-Cov-2 et vaccins anti-covid

Depuis mars 2020, la pandémie Covid-19, liée au coronavirus SARS-Cov-2, a provoqué une crise sanitaire mondiale et une surmortalité globale sans précédent.

Elle a rapidement suscité parmi les professionnels de santé et les patients, des interrogations sur l'impact de l'infection sur les patients atteints de maladies chroniques nécessitant la prise de traitements affectant l'immunité comme la SEP, ainsi que sur l'efficacité et l'inocuité des vaccins anti-Covid 19.

La prévalence (le nombre de malades à un moment défini) de la covid-19 parmi les patients atteints de SEP (pSEP) est difficile à estimer, car elle doit être corrélée à la prévalence de la maladie dans le reste de la population, au même moment.

Néanmoins, quelques études et de nombreux experts s'accordent à dire que les pSEP n'ont pas plus de risque de développer une infection covid-19.

De la même manière, de nombreuses études publiées depuis 2 ans confirment que la SEP n'augmente pas le risque de développer une forme plus sévère de la maladie (nécessitant une hospitalisation ou entraînant le décès).

Les pSEP présentent en général des symptômes classiques lors d'une infection covid-19. Comme toutes les infections virales, l'infection au SARS-cov-2 peut exacerber certaines symptômes séquellaires d'anciennes poussées de SEP (phénomène d'Uhthoff), et quelques rares poussées ont été décrites dans le décours d'une infection covid-19.

Une publication américaine basée sur un registre national a confirmé que les facteurs de risque d'infection sévère parmi les pSEP sont principalement les mêmes que dans la population générale : l'âge (> 65 ans), l'obésité, la présence de comorbidités cardiovasculaires, d'un diabète, d'une hypertension artérielle.

Parmi les caractéristiques propres à la SEP, un degré de handicap plus élevé (EDSS > 6) ainsi qu'un traitement récent par corticoïdes augmentaient le risque d'avoir une infection plus sévère.

Dans cette étude, les traitements par Rituximab et Ocrelizumab (molécules « anti-CD20 ») augmentaient le risque d'hospitalisation suite à une infection Covid-19 sans augmenter la mortalité, en accord avec ce qui avait été suggéré précédemment par une étude italienne.

En cas d'infection active et symptomatique par la SARS-cov-2, les fédérations et les experts spécialistes de la SEP recommandent aux patients de ne pas arrêter leurs traitements de fond (immunomodulateurs ou immunosuppresseurs) sans en discuter avec leur neurologue traitant.

Il n'y a en règle générale aucune indication à arrêter un traitement.

Dans certaines situations (selon le contexte général du patient, l'importance de l'infection, etc), il peut être discuté de postposer certains traitements séquentiels, en tenant néanmoins compte du risque de rebond de la SEP et de poussées.

Concernant les corticoïdes, les experts rappellent que leur indication doit toujours être posée avec précaution en cas de poussée avérée, selon l'état clinique du patient.

Le neurologue devra évaluer avec le patient le risque d'exposition au Sars-Cov2 selon sa situation professionnelle et/ou familiale.

Les experts rappellent enfin que les corticoïdes peuvent être utilisés pour combattre l'orage cytokinique dans certaines infections sévères au covid-19.

SEP et vaccins anti-covid

La vaccination anti-covid 19 n'a pas échappé au débat parfois polémique, soulevé depuis quelques décennies, par le rôle présumé de certaines vaccinations dans le déclenchement ou l'aggravation de la SEP.

Ainsi, de nombreuses interrogations ont été soulevées au cours des 2 dernières années, quant à l'innocuité et/ou l'efficacité des vaccins anti-covid 19 chez les pSEP.

Beaucoup d'études ont été publiées depuis, avec des résultats parfois controversés.

Elles ont été revues dans une méta-analyse récente, publiée il y a quelques mois dans la revue « The Lancet ».

Cette méta-analyse a recensé 48 études publiées sur le sujet, impliquant 6860 pSEP, vaccinés, avec comparaison des différents profils de protection vaccinale selon les traitements de fond utilisés chez les patients.



Les auteurs confirment que les vaccins anti-covid 19 (à ARNm exclusivement concernés par cette étude) sont bien tolérés par les pSEP, avec un profil et une incidence d'effets indésirables comparables à ceux observés dans la population générale.

Bien que certaines articles rapportent des cas de poussées après vaccination, l'incidence globale des poussées chez les pSEP vaccinés était similaire à celle chez les pSEP non vaccinés.

Dans cette revue, les auteurs confirment que les immunomodulateurs de 1^{ère} ligne injectables (Interférons, Acétate de Glatiramère) ou oraux (Térfilunomide ou Diméthyl Fumarate), ainsi que le Natalizumab, n'affectent pas la réponse aux vaccins, qu'elle soit médiée par les anticorps (immunité dite humorale, impliquant les lymphocytes B) ou par des mécanismes cellulaires (immunité cellulaire, liée aux lymphocytes T).

Par contre, la réponse humorale aux vaccins anti-covid 19 était significativement diminuée chez les pSEP traités par les anticorps monoclonaux anti-CD20 (Ocrelizumab ou Ofatumumab) et les modulateurs des récepteurs SIP (comme le Fingolimod).

Pour les anti-CD20, le taux de production d'anticorps était inversement corrélé au délai entre l'administration du traitement et la vaccination, d'où la recommandation de vacciner les pSEP sous Ocrelizumab à distance de la cure, idéalement à 5-6 mois, selon l'avis du neurologue traitant.

Par contre, les différentes études montraient que les pSEP sous anti-CD20 développaient une réponse cellulaire satisfaisante aux vaccins, liée aux lymphocytes T.

Celle-ci n'est cependant pas quantifiable en routine clinique.

Pour les pSEP sous Fingolimod, différentes études montraient une insuffisance de la réponse humorale et cellulaire, sans corrélation clinique, c'est à dire, sans augmentation du nombre ou de la sévérité d'infections covid 19.

Enfin, les traitements immunosuppresseurs comme la Cladribine et l'Alemtuzumab, n'ont pas été associés à une réduction significative des taux de réponse vaccinale, chez les patients pour lesquels les délais d'administration (4 et 6 mois respectivement, avec la cure) ont été observés.

En conclusion : la vaccination anti-covid 19 est bien tolérée et efficace en général, mais son « timing » doit être planifié avec le neurologue pour certains des traitements de fond de la SEP.

SEP et « Covid long »

Des symptômes séquellaires (troubles cognitifs, fatigue, essoufflement) d'une infection au SARS-Cov2, au minimum à 3 mois de celle-ci, ont été définis par l'OMS comme un syndrome « covid-long ».

Bien que ce syndrome, sa physiopathologie et ses facteurs favorisants soient encore largement débattus, certaines études ont tenté de l'analyser spécifiquement chez les pSEP. Selon la méthodologie et la définition utilisée (8 ou 12 semaines de délai), la prévalence de ce syndrome rapportée chez les pSEP était similaire ou augmentée par rapport à la population générale.

Sa survenue serait favorisée par la présence préalable d'un handicap neurologique ou d'une anxiodépression, marqués.

Ces résultats restent à confirmer, mais ils appuient l'indication à la vaccination anti-covid, chez les pSEP.

Prof. Souraya EL SANKARI, neurologue
Cliniques Universitaires St-Luc

L'avenir sombre, la peur la tristesse, la colère, le regard sur l'avenir, difficile d'accepter

Marie-Christine Quintart



Quelques références

Salter A., Fox R.J., Newsome S.D, Halper J, Li D.K.B et al. Outcomes and risk factors associated with SARS-Cov-2 infection in a North American Registry of Patients with Multiple Sclerosis. JAMA Neurology, 2021.

Wu X., Wang L, Shen L, Tang K. Response of covid-19 vaccination in multiple sclerosis patients following disease-modifying therapies: A meta-analysis. The Lancet, 2022.

Garjani A., Middleton R.M., Nicholas R., Evangelou N. Recovery from Covid-19 in Multiple Sclerosis. A prospective and Longitudinal Cohort < Study of the United Kingdom Multiple sclerosis Register. Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm 2022.



Véronique DALLAIRE, professeur de yoga, atteinte de SEP - <https://ici.radio-canada.ca>

« Les maux invisibles, ce sont ces maux qu'on ne perçoit pas nécessairement à première vue comme le cancer, la surdit , la scl rose en plaques, la d pression ou l'anxi t . »

V ronique Dallaire a eu l'id e de r aliser un projet « afin de conscientiser les gens   la r alit  des maux invisibles et des combats qui sont associ s   ces maladies-l  ».

Quelques semaines plus tard, V ronique Dallaire d couvre sur les r seaux sociaux le travail de Carole Duchesneau et Pierre Joosten qui se sp cialisent dans les nus de femmes r alis s au body-painting. C'est le d clic.



Documentation

Médical - Recherche

Sclérose en plaques : le lipide qui pourrait calmer les crises

Santé Log - juin 2022

The Journal of Neuroinflammation

Cette équipe de l'Institut de Neurociències de l'Universitat Autònoma de Barcelona (INC-UAB) vient de réussir à réduire l'inflammation chronique associée à la sclérose en plaques (SEP), grâce à l'administration d'un type de lipide, médiateur de la réponse auto-immune. La preuve de concept apportée chez l'animal, modèle de SEP ouvre dans le Journal of Neuroinflammation, une nouvelle voie thérapeutique pour les maladies auto-immunes.

Article - 2 pages - réf.9251

L'important système de protection du cerveau

Santé et science - Michel Rochon - 12 juillet 2022

On commence tout juste à comprendre comment le système immunitaire protège le cerveau. Les découvertes laissent entrevoir de nouvelles stratégies de traitement pour des maladies comme l'Alzheimer ou la SEP.

Un paradigme qui a duré longtemps est en train de disparaître. Depuis une dizaine d'années, un intérêt renouvelé pour le domaine de la neuro-immunologie - la science qui étudie le rôle de l'immunité dans le système nerveux - vient d'exploser. En 2010, selon la revue Nature, il ne se publiait que 2 000 études par année sur le sujet. Maintenant, c'est plus de 10 000 articles annuellement. Et ce que l'on découvre est pour le moins saisissant : notre cerveau a son propre système immunitaire qui semble impliqué dans la prévention et même la cause de certaines maladies.

Article - 4 pages - réf.9252

Une nouvelle thérapie potentielle pour favoriser la régénération de la myéline

La Gazette du laboratoire - 10 juin 2022

Communiqué de presse

La SATT Conectus et Find Therapeutics signent un accord de licence pour développer une nouvelle thérapie prometteuse pour la SEP et d'autres maladies démyélinisantes.

La SEP est un enjeu de santé publique majeur dont le marché mondial des médicaments est estimé à 28 milliards de dollars en 2028.

Article - 1 page - réf.9253

Médical

Sclérose en plaques : un anticancéreux contre la neuro-inflammation

Cette actualité a été publiée le 14 juillet 2022 par Équipe de rédaction Santélog - EMBO Reports

Cette équipe de pharmacologues de l'Institut Karolinska propose de repositionner un anticancéreux, pour traiter les maladies neuro-inflammatoires telles que la sclérose en plaques. Ces résultats précliniques, très prometteurs, sont présentés dans les EMBO Reports.

Article - 1 page - réf.9254

Médical - Prévention

Sclérose en plaques : un lien étrange avec le cancer ?

Cette actualité a été publiée le 06 juin 2022 par l'équipe de rédaction Santélog - Neurology

La SEP joue-t-elle un rôle dans le dépistage et le diagnostic du cancer ou directement dans son incidence ? Cette question, posée par une équipe de l'Université de Manitoba (Winnipeg, Canada) est issue de l'examen de données de détection du cancer du sein et du cancer colorectal chez des personnes atteintes de SEP. De manière surprenante, les patients atteints de SEP sont moins susceptibles de diagnostic de cancer du sein mais plus susceptibles d'être diagnostiqués avec un cancer colorectal.

Ces conclusions qui trouvent ici, dans la revue Neurology, de premières explications, impliquent à minima, de favoriser l'accès des femmes atteintes de SEP à la mammographie de contrôle.

Article - 2 pages - réf.9255

SEP – Un virus d'herpès en cause...

Lydia Denworth - Magazine n°142 Cerveau & Psycho - Avril 2022

L'infection par le virus d'Epstein-Barr, responsable entre autres, de la mononucléose infectieuse est une condition presque obligatoire pour le développement de la SEP.

D'où de nouveaux traitements déjà à l'étude, pour cette maladie neurologique invalidante.

Article - 4 pages - réf.9250

Patrick LAMBOT



Petites annonces

Dès à présent, tous les articles de la rubrique **Documentation** peuvent être consultés et téléchargés sur notre nouvelle plateforme www.documentationsep.be.

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

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

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

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

À vendre :

1. Un lit électrique, matelas anti-escarres et perroquet (2019) 700€



2. Un perroquet sur pied pour lit 40€



3. Une voiturette électrique Esprit Action 4, prix à discuter.



Pour ces trois éléments,
contacter le 0498/26 27 69

À vendre :

Charmante maison de +/- 162m² (sur un terrain de 2a43ca) située à l'entrée de Wemmel et adaptée aux PMR (sdb, handimove, rampe extérieure...)

4 chambres, garage, buanderie, caves, beau jardin.

PEB C, rénovée en 2016, double vitrage, chauffage gaz, proche Ring, transports publics, magasins.

Prix : 395.000€.



Contacter par mail : chrieloy@gmail.com
pour infos et visites.



Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

ASBL Communauté Française

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

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

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

Direction

M. DUFOUR

Affiliation

M. DECLAYE : mercredi 9h - 12h

Revue « La Clef »

Mme DEBRY : mardi 9h - 12h

Email: laclef@liguesep.be

Documentation

M. LAMBOT : vendredi 9h - 12h

Email: documentation@liguesep.be

Secrétariat

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

Logement

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

Vacances

Mme SCHROEDER : vendredi 9h - 12h

Tél. 02/740 02 90

Les permanences de l'équipe sociale

Brabant wallon - 010/24 16 86

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

M. ROMBAUT : mercredi 9h - 12h

M. OSSET : mardi 9h - 12h

Bruxelles - 02/740 02 90

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

Mme KOCH : mardi 9h - 12h

Mme SCHROEDER : jeudi 9h - 12h

Mme DRAMA : mercredi 9h - 12h

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

Rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE
IBAN : BE60 2400 3610 0370 BIC GEBABEBB

Mme HODIAMONT : mardi 9 - 12h

Mme TORTOLANI : mercredi 9 - 12h

Mme JACQUES : mercredi 9 - 12h

Mme CROTTEUX : jeudi 9 - 12h

Mme JENNES : vendredi 9 - 12h

Luxembourg - 061/68 83 55

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

Mme COPINE : mercredi 9h - 12h

Mme BOSSEAUX : mercredi 13 h - 16 h

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

Chaussée de Binche, 101 bât. C- 1^{er} ét. - 7000 MONS
IBAN : BE35 3600 5107 3637 - BIC : BBRUBEBB

Mme CANALE : mardi 9h - 12h

Mme DETIMMERMAN : mercredi 9h - 12h

Mme DEGREEF : jeudi 9h - 12h

Permanence, en collaboration avec l'hôpital Léonard de Vinci, tous les premiers mardis du mois, de 9h30 à 12h30.

Hôpital Léonard de Vinci
Rue de Gozée 706 6110 Montigny-le-Tilleul

Tél : 071/92 24 89

Namur - 081/40 04 06

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

Mme DEBRY : mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT : mercredi 13h30 - 15h30

M. GILLES : jeudi 13h30 - 16h00

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

Tél. 081/58 53 44

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

Site Internet : www.sapasep.be

Site Internet Move SEP : www.movesep.be



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

Direction

M. DUFOUR

Les ergothérapeutes

Mme PIZZUTO : lundi 13h - 16h

M. FAVEAUX : lundi de 13h - 16h

M. BARBETTE : contactez le secrétariat

Mme LADOUCE: mercredi 9h - 12h

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

Secrétariat

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

Assistante sociale

Mme KOCH : contactez le secrétariat

Move SEP

Mme TITTI : vendredi 13h - 16h

Volontariat

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

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

Envie de vous impliquer près de chez vous ?

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

Comment devenir partenaires actifs ?

Affiliez-vous !

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

Affiliation de 25 €/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 %.

