

Table des matières

La sclérose en plaques (SEP) en 8 questions **3**

Pourquoi "sclérose" et "plaques" ?	3
Qui est atteint ?	3
A quoi la SEP est-elle due ?	4
Quelles sont les manifestations de la maladie ?	4
Comment la maladie évolue-t-elle ?	4
Comment traiter la SEP ?	5
Que faire pour mieux vivre avec la maladie ?	6
Où en est la recherche aujourd'hui ?	6
Nouvelles perspectives thérapeutiques dans la SEP	6

La Ligue **9**

Une association, pour qui, pour quoi ?	9
L'histoire de la Ligue en chiffres	10
L'accompagnement social	12
La Ligue et vous : ensemble pour un mieux	13
Sclérose en plaques et travail	13
Les journées bien-être	14
Journée mondiale de la sclérose en plaques	15
Le Marathon de lecture	16

L'opération Chococlef **17**

L'opération 2011	17
Le succès de l'opération Chococlef	17
Un défi à relever ensemble	18
Personnes de contact pour l'opération Chococlef	18
Le volontariat à la Ligue	18

Informations utiles **20**

Agenda : quelques dates à ne pas manquer !	20
Permanences sociales	21
Liste des documents et visuels disponibles	22



Ce logo indique que vous pouvez télécharger des visuels sur le thème concerné en surfant sur <http://ligue.ms-sep.be>, rubrique « Activités », cliquez « Presse ».

N.B. : Ce dossier, ainsi que le communiqué de presse sont aussi téléchargeables à la même adresse.

La sclérose en plaques (SEP) en 8 questions

La sclérose en plaques (SEP) est une affection qui se caractérise par l'apparition de lésions inflammatoires disséminées au niveau du cerveau et de la moelle épinière. Ces lésions concernent principalement les gaines protectrices qui entourent les filets nerveux (gaines de myéline), mais elles atteignent aussi les cellules nerveuses et les filets nerveux qui en émanent.

Cette maladie, qui est assez répandue dans nos régions (plus ou moins une personne sur 1.000), suscite actuellement un grand intérêt dans le monde de la recherche. Cet intérêt tient au fait que cette maladie résulte d'un dysfonctionnement du système immunitaire. Ce système très complexe qui implique la collaboration harmonieuse de diverses cellules (lymphocytes T, lymphocytes B, macrophages, cellules dendritiques, monocytes, neutrophiles, éosinophiles...), l'homme l'a progressivement développé au fil des siècles pour faire face à ses ennemis traditionnels que sont les bactéries, les virus et les parasites. En présence de tels ennemis, considérés par notre organisme comme corps étrangers, toutes les cellules de notre système immunitaire organisent une action commune et coordonnée pour détruire l'ennemi, par la production de substances toxiques et d'anticorps.

On comprend aisément que le bon fonctionnement du système immunitaire est essentiel pour la survie de l'espèce humaine dans un monde qui peut être hostile. Cela se comprend d'autant mieux que le monde n'est pas figé : tout est toujours en mutation, aussi bien l'homme que ses ennemis potentiels. Cette transformation permanente du monde nous permet aussi de comprendre que notre système immunitaire peut parfois organiser sa défense de manière inadéquate, ou par défaut, ou par excès.

Les préoccupations concernant la survie de l'espèce humaine dans un environnement en profonde mutation sont au centre d'une importante réflexion médicale et scientifique. L'intérêt croissant du monde scientifique pour la SEP fait partie de cette réflexion générale relative au système immunitaire, et l'on peut s'attendre à ce que ce regain d'intérêt fasse progresser plus rapidement nos connaissances relatives aux mécanismes de cette affection et conduise à la conception de traitements nouveaux plus efficaces.

Pourquoi "sclérose" et "plaques" ?

La SEP est une maladie **auto-immune** dans laquelle le système immunitaire attaque certaines structures du **système nerveux central**. A différents endroits du cerveau et/ou de la moelle épinière, il se produit des réactions inflammatoires pouvant conduire à la destruction de la gaine de myéline qui entoure les nerfs, à la destruction de filets nerveux et même de cellules nerveuses.

A ces endroits, les tissus peuvent soit se réparer, soit évoluer vers une cicatrice : ils se "**sclérosent**" par "**plaques**". La conduction de l'influx nerveux est alors ralentie, voire complètement empêchée.

Qui est atteint ?

On estime qu'en Belgique, de 10 à 12.000 personnes sont atteintes de SEP.

Cette maladie touche deux fois plus de femmes que d'hommes et se déclare le plus souvent entre 20 et 40 ans ; c'est la maladie neurologique la plus fréquente des **jeunes adultes**. On signale également des cas de SEP chez des adolescents et, plus rarement, chez des enfants.

A quoi la SEP est-elle due ?

On pense aujourd'hui que la SEP est une maladie **multifactorielle** : il semble que différents éléments entrent en jeu pour que la maladie se déclare et provoque une anomalie du système immunitaire.

- > Facteurs environnementaux :
 - Les régions au climat tempéré sont les plus touchées.
 - Un ou plusieurs virus pourraient jouer un rôle, sans qu'une relation directe de cause à effet ait été démontrée.
- > Facteurs génétiques :
 - Les Caucasiens sont les plus touchés. A l'inverse, la SEP est exceptionnelle dans les populations africaines et asiatiques.
 - Dans une famille où la maladie est présente, le risque de SEP est significativement plus élevé que dans une population témoin.

Quelles sont les manifestations de la maladie ?

Les lésions peuvent se localiser dans n'importe quelle partie du système nerveux central, perturbant l'influx qui commande l'une ou l'autre fonction sensitive ou motrice. Dès lors, les **symptômes** peuvent être **très différents** d'une personne à l'autre et, chez la même personne, varier d'un moment à l'autre de l'évolution de la maladie.

Il peut s'agir de :

- > fatigue,
- > troubles moteurs (faiblesse, perte d'équilibre, tremblements, spasmes, ...),
- > troubles sensitifs (picotements, fourmillements, douleurs, perte de sensibilité, ...),
- > troubles visuels (baisse importante de la vision, vue double, ...),
- > troubles vésico-sphinctériens (incontinence, ...),
- > troubles sexuels,
- > troubles psychologiques et neuropsychologiques (dépression, euphorie, ...),
- > troubles cognitifs (difficulté de concentration, ...).

Souvent, les mots "sclérose en plaques" font surgir l'image d'une personne en voiturette. Or, parmi les affiliés de la Ligue, deux tiers se déplacent de façon autonome, sans utiliser cette aide technique. Il peut donc être utile de rappeler ceci :

- > De nombreux symptômes ne se voient pas, mais sont très pénibles à vivre.
- > Parfois, les symptômes sont tellement bénins que la personne ne consulte pas ; elle vit donc avec la SEP sans le savoir.

Comment la maladie évolue-t-elle ?

L'évolution de la SEP est **imprévisible**, capricieuse et **très variable d'un individu à l'autre**. Une même personne peut passer d'un type d'évolution à un autre.

Dans la majorité des cas se produisent des **poussées**, c'est-à-dire l'apparition ou l'aggravation de symptômes pendant au moins 24 heures. Elles sont généralement suivies de rémissions, où les symptômes disparaissent partiellement ou totalement.

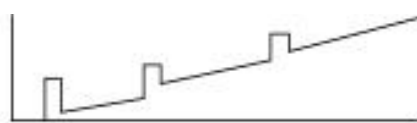
Dans d'autres cas, il n'y a pas de poussées, mais plutôt une aggravation **progressive**.

Dans d'autres cas, enfin, l'évolution est particulièrement **bénigne** et la personne ne développe aucune séquelle malgré la survenue de quelques poussées.

On distingue cinq grands types d'évolution :



Forme rémittente



Forme à la fois rémittente et progressive



Forme progressive primaire



Forme bénigne



Forme progressive secondaire

Comment traiter la SEP ?

La SEP est une maladie chronique pour laquelle il n'existe, à ce jour, **aucun traitement curatif définitif**. Toutefois, différents traitements (disponibles, en cours d'enregistrement ou encore à l'étude) permettent d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes, agissant selon 3 objectifs.

- > Traitement des poussées :
 - Le traitement à base de corticostéroïdes (anti-inflammatoires) accélère la récupération, mais ne modifie pas ou peu les séquelles.
- > Traitements de fond :
 - Pour prévenir l'apparition de poussées (Interféron β , Copolymer, ...),
 - Pour ralentir l'évolution de la maladie (Interféron β , Endoxan, Methotrexate, Mitoxantrone, immunosuppresseurs, Natalizumab),
 - La kinésithérapie, qui vise à maintenir le plus longtemps possible les capacités fonctionnelles de la personne atteinte de SEP.
- > Traitements agissant sur des symptômes précis de la maladie.

Si la recherche en matière de sclérose en plaques progresse au niveau de la compréhension des mécanismes de la maladie - ce qui permettra de concevoir de nouveaux traitements -, elle se penche également sur l'amélioration des traitements actuels. Plus de 450 études sont en cours.

A l'heure actuelle, la sclérose en plaques ne se guérit pas encore mais la recherche médicale a permis de trouver des médicaments qui atténuent les symptômes associés à la SEP de façon relativement efficace et qui permettent de ralentir la progression de la maladie.

Enfin, les méthodes d'administration des traitements sont également étudiées afin d'améliorer le confort des patients au quotidien (par voie orale, par exemple).

Que faire pour mieux vivre avec la maladie ?

La SEP peut avoir des répercussions importantes sur la qualité de vie de celui ou celle qui en est atteint et des membres de son entourage.

Sur le plan psychologique, il leur faut vivre avec l'incertitude. Y aura-t-il d'autres poussées ? Quand surviendront-elles ? Quels en seront les signes ? Pourrai-je encore marcher dans 5 ans ? Sera-t-il possible de mener à bien les projets entamés (vie familiale, professionnelle, ...) ? Est-il raisonnable de se lancer dans de nouveaux projets ? Ces questions n'ont, bien entendu, pas de réponse toute faite et absolue.

L'image que la personne a d'elle-même est altérée, même si les symptômes sont peu présents. Le travail de deuil (certaines choses étaient possibles et ne le sont plus ...) nécessite un cheminement parfois long pour s'adapter, tant pour la personne atteinte que pour ses proches.

En outre, si le handicap s'aggrave, il peut être difficile de considérer les aides techniques (canne, voiturette, ...) comme des outils d'autonomie et non comme des signes du handicap.

Sur le plan physique, certains symptômes, qui ne se voient peut-être pas, sont particulièrement pénibles à vivre et affectent tous les gestes de la vie quotidienne. Il arrive aussi que la fatigue ou les difficultés de concentration soient mal comprises par l'entourage familial et/ou professionnel et soient perçues comme de la mauvaise volonté ou de la paresse.

Afin de conserver leurs potentiels physiques et de mieux contrôler certains symptômes (spasticité, pertes d'équilibre, ...), la plupart des personnes atteintes de SEP ont recours à la kinésithérapie ou/et à d'autres techniques comme la relaxation, le yoga, la sophrologie, l'hippothérapie, ...

Où en est la recherche aujourd'hui ?

Décrite par Charcot en 1868, la sclérose en plaques (SEP) a longtemps été considérée comme une affection du système nerveux central redoutable et redoutée. Son diagnostic était difficile et son traitement se limitait le plus souvent à la cortisone administrée en comprimés.

La SEP fait l'objet d'une recherche scientifique intensive. On dispose aujourd'hui de moyens infaillibles pour poser un diagnostic, comme l'utilisation de la Résonance Magnétique Nucléaire (RMN), et évaluer l'étendue des lésions. Il devient alors plus efficace d'appliquer des traitements adéquats qui permettent de retarder les évolutions de la SEP, voire d'observer des rémissions. Ceci grâce aussi à la collaboration étroite entre médecins généralistes, neurologues, kinésithérapeutes, personnel infirmier ou accompagnant, comme la Ligue.

Nouvelles perspectives thérapeutiques dans la SEP

La SEP est une maladie qui « joue » un double jeu. Le premier est celui d'une inflammation intermittente, qui se présente sous forme de poussées, ou sous forme de plaques « actives » en résonance magnétique, sans que l'on s'en rende compte nécessairement (une plaque active est une plaque en état inflammatoire, captant le produit de contraste injecté par voie intra-veineuse). Le deuxième est celui d'une lente dégénérescence des fibres nerveuses privées de leurs gaines de myéline, ou sectionnées le long de leur trajet par l'inflammation initiale.

Les nouveaux traitements qui se profilent à l'horizon sont essentiellement anti-inflammatoires, et ne protègent pas de la neuro-dégénérescence provenant de lésions déjà établies. Ils ne réparent pas non plus la gaine de myéline. Ils stabiliseront la maladie mieux qu'aujourd'hui. S'il y a amélioration, ce sera grâce à la « bonne nature » qui est

capable de remyéliniser certaines plaques si l'inflammation est supprimée ; hélas, ces possibilités naturelles de réparation sont le plus souvent insuffisantes et dépassées par l'extension des lésions. Jusqu'à présent, les essais thérapeutiques dans les formes d'emblée progressives sans poussées, ou devenues avec le temps progressives sans poussées, n'ont pas été couronnés de succès.

A l'heure actuelle, nous disposons dans les formes avec poussées et rémissions (soit complètes, soit partielles) de 4 types d'interférons bêta (Avonex, Bêtaféron, Extavia et Rebif) et d'un 5ème produit tout à fait différent, le copolymère I (Copaxone). Ces 5 produits, qui représentent la 1^{ère} ligne de traitement, s'administrent par injections, soit sous-cutanées, soit intra-musculaires. Ils ont chacun leurs inconvénients et leurs avantages. Ils ont globalement la même efficacité quand on compare des groupes de patients traités par ces différents produits, mais individuellement, il existe des « bons », des « moyens » et des « non »-répondeurs à chaque type de traitement. Un « bon » répondeur verra la fréquence de ses poussées diminuer de moitié, les poussées résiduelles auront en moyenne une sévérité diminuée de moitié, les lésions en résonance magnétique n'augmenteront que de quelques pourcents sur 5 ans (contre 27 % en l'absence de traitement). A moyen (5 ans) et long terme (20 ans), ces produits sont extrêmement sûrs, sans effets secondaires graves. En cas d'échec de ces produits malgré un traitement bien suivi (forte poussée, aggravation de l'imagerie cérébrale, plaques actives nombreuses), nous avons recours au Tysabri, un produit biologique injecté une fois toutes les 4 semaines par voie intra-veineuse, qui bloque le passage des lymphocytes sanguins (cellules immunitaires principales) du sang vers le cerveau ou la moelle. C'est actuellement le traitement le plus efficace des formes très actives, caractérisées par la répétition de poussées très fréquentes. Malheureusement, il existe un risque, faible mais réel, de développement d'une encéphalite provoquée par un virus qui envahit le cerveau et qui tue spécifiquement les cellules fabriquant la gaine de myéline. Il n'existe pas de médicament contre ce virus. Nous donnons le Tysabri quand nous sommes convaincus que les bénéfices l'emportent largement sur le risque d'encéphalite. Enfin, nous utilisons la Novantrone par voie intra-veineuse, malgré sa toxicité (insuffisance cardiaque, leucémie...) chez les personnes avec poussées et aggravation progressive de la maladie associée à la persistance de poussées et de plaques actives en imagerie.

Les nouveaux médicaments vont se situer au même niveau que les 5 premiers cités, ou entre ces 5 produits et le Tysabri : ils seront aussi efficaces, ou plus efficaces que l'actuelle 1^{ère} ligne, et plus confortables (prise orale). Leurs effets secondaires à court et moyen terme sont cependant inconnus. Il n'y aura pas de motif de changer le traitement d'une personne qui supporte bien les injections des produits actuels, et qui est en rémission tant sur le plan clinique que radiologique (imagerie du cerveau et de la moelle).

- ✓ Le Gilenya® (Fingolimod), une gélule par jour, agit sur le trafic des lymphocytes et les redirige vers les ganglions pour les empêcher de traverser la barrière entre le sang et le cerveau. Les résultats publiés sont très positifs. Il a été accepté par l'administration américaine des médicaments sur le même plan que les 5 médicaments actuels de 1^{ère} ligne, et par l'agence européenne, en cas d'échec de la 1^{ère} ligne, sur le même plan que le Tysabri. Il doit être maintenant soumis aux autorités de la Santé de chaque pays européen, et nous connaissons la lenteur des procédures belges. Il serait de toute façon inadmissible que les indications belges soient plus restrictives que les conditions européennes, comme ce fut le cas initialement pour le Tysabri.
- ✓ La cladribine est un immunosuppresseur par voie orale, à longue durée d'action, à ne prendre que quelques jours par an. L'agence européenne n'a pas accepté ce produit dans le cadre de la SEP, par crainte de risques à long terme. L'administration américaine n'a pas encore donné son avis. Les résultats publiés sont aussi très positifs, et des études complémentaires et prolongées sont en cours.
- ✓ Le fumarate (BG12), le teriflunomide, le laquinimod sont d'autres produits par voie orale, testés dans la SEP, avec une efficacité au moins similaire à la 1^{ère} ligne actuelle.

Enfin, d'autres médicaments sont en cours de tests, dont l'action pourrait être plus radicale : tuer dans l'œuf la maladie dès sa première manifestation, et « re-formater » le système immunitaire. Il s'agit de l'Alentuzumab (Campath) et des anticorps anti-lymphocytes B comme le rituximab et l'ocrelizumab.

La conclusion est claire : dans 5 ans, le traitement de la SEP se sera profondément modifié mais il s'agira pour chaque patient(e) de faire la balance entre risques, bénéfices, qualité de vie, projets personnels (fonder une famille par exemple). Et dans 5 ans, il y aura encore beaucoup de recherches à réaliser, pour arrêter les formes progressives de la maladie et si possible, réparer les lésions déjà présentes.

Professeur C. SINDIC

La Ligue

Une association, pour qui, pour quoi ?



Créée en 1982, la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française ASBL est à l'écoute des personnes concernées par la SEP : personnes atteintes, conjoints, enfants, amis, collègues, etc.

C'est en septembre 1985 que le Comité provincial de Liège crée l'Opération Chococlef pour sensibiliser le public à la SEP, faire connaître la Ligue et récolter des fonds afin d'apporter davantage de soutien financier aux affiliés.

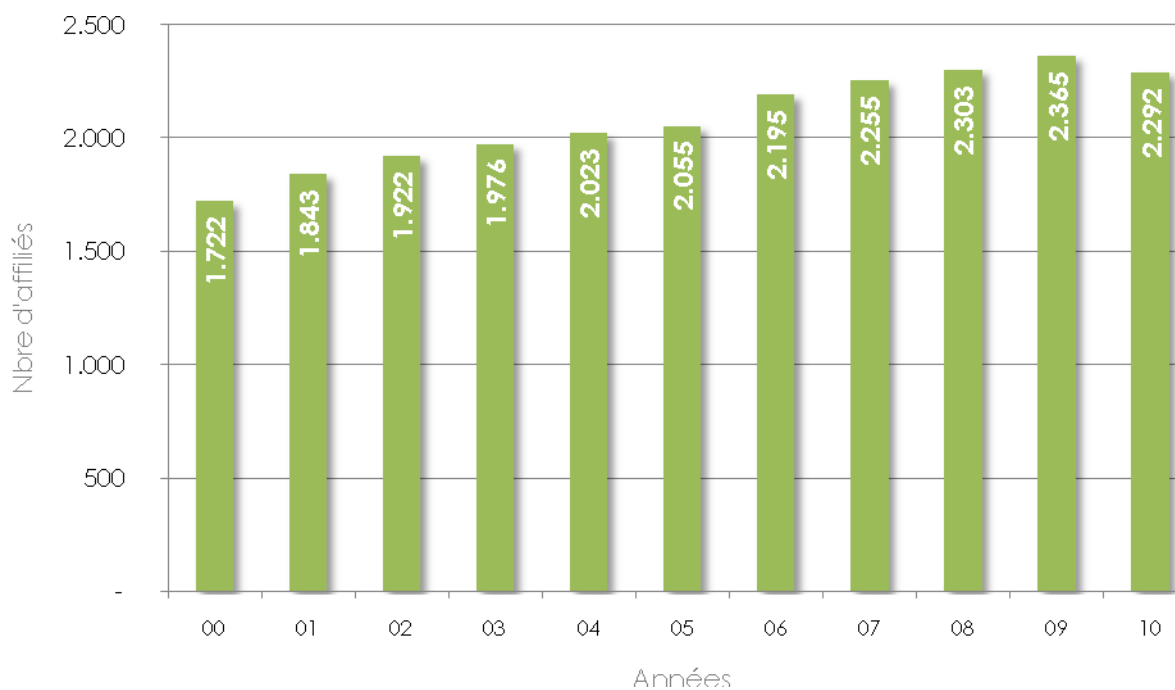
Dès 1990, la Ligue élargit son action à **tout le territoire** de la Communauté Française.

Elle s'efforce de toujours mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de SEP et s'est fixée six objectifs majeurs.

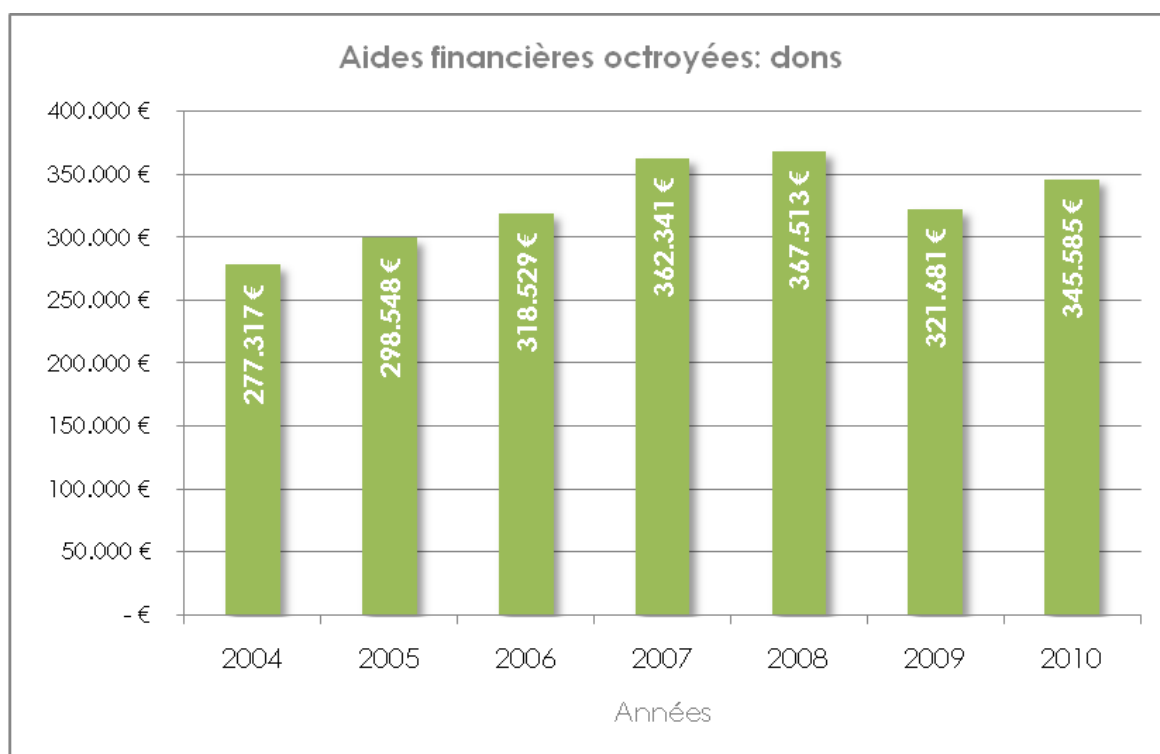
- > **Accueillir** les personnes atteintes de la sclérose en plaques et leurs proches ainsi que **favoriser les échanges et les rencontres.**
- > **Inform** sur la maladie, les traitements et la recherche, la législation, l'organisation de la vie familiale, les aspects psychologiques, etc. non seulement les personnes atteintes et leur entourage, mais aussi le grand public et les professionnels concernés (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, aides familiales, décideurs politiques, ...)
- > **Accompagner** en favorisant l'autonomie des affiliés et de leur entourage dans tous les domaines de la vie quotidienne (par exemple, pour réorganiser la vie familiale, pour continuer à travailler malgré la SEP ou pour rendre la maison accessible en voiturette).
- > **Défendre** les droits des personnes atteintes de SEP, par exemple, en matière de remboursements INAMI, d'accessibilité ou d'aides à l'intégration.
- > **Aider financièrement** les familles face aux surcoûts provoqués par la SEP : frais d'aide familiale, achat d'une voiturette, ...
 - En 2010, la Ligue a attribué des dons pour 345 585 €,
 - Au 31 décembre 2010, les prêts sans intérêts en cours s'élevaient à 130 556 €.
- > **Soutenir la recherche scientifique** en Belgique pour susciter chez de jeunes chercheurs un intérêt pour la SEP et contribuer, dans la mesure des moyens financiers disponibles, à l'avancement des travaux de recherche.

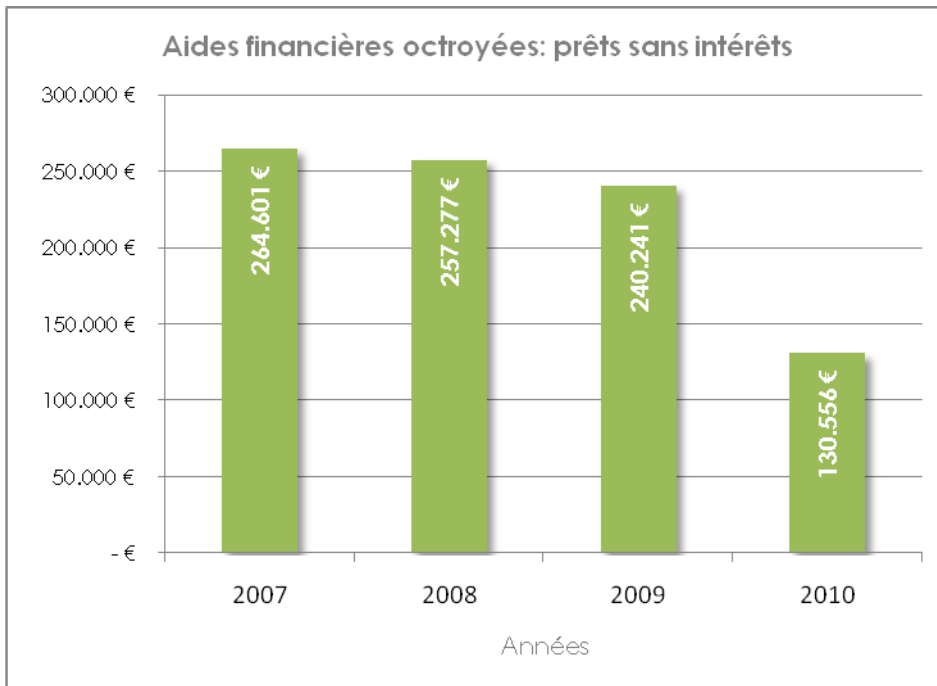
L'histoire de la Ligue en chiffres

Nombre d'affiliés atteints de SEP

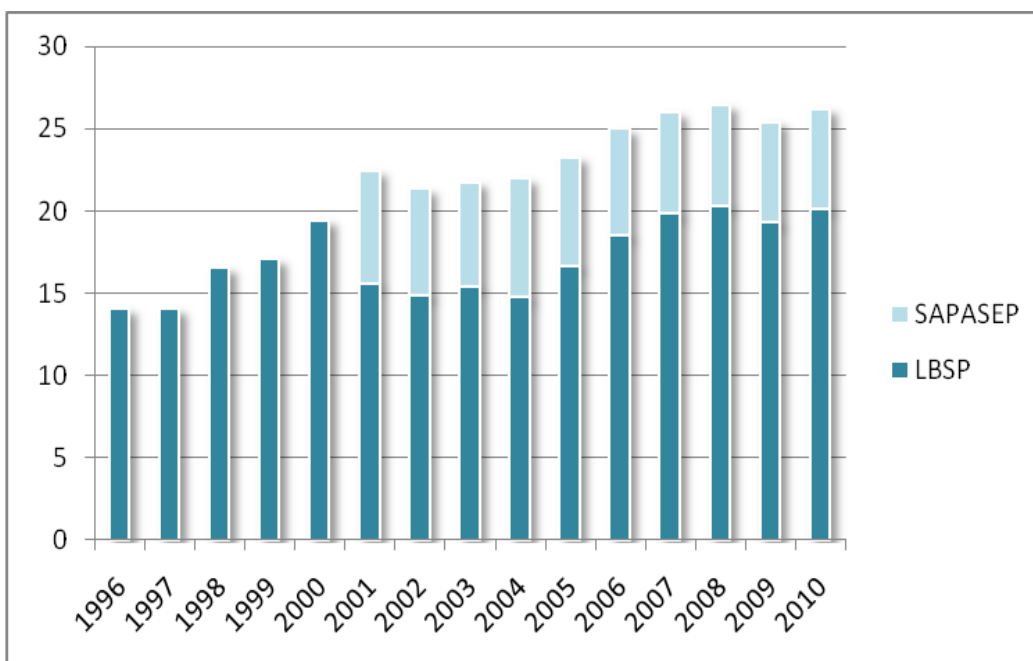


Aides financières octroyées: dons





Personnel (équivalents temps pleins)



L'accompagnement social

Au départ, l'aide apportée concernait principalement **l'écoute et le soutien moral**. Grâce au développement des services de la Ligue (activités, finances, ...) et aux formations suivies par le personnel, des outils plus performants ont pu être mis au point et des aides plus globales ont été proposées. L'**accompagnement** s'adresse non seulement à la personne atteinte de SEP, mais aussi à son entourage proche (famille, partenariat avec d'autres services d'aide, vie associative, médecins, ...).

L'accompagnement, spécificité de la Ligue, privilégie la reconnaissance de la personne, le respect de ses valeurs et de ses choix. Chacun peut donc trouver une **aide personnalisée** assurée par l'équipe de travailleurs sociaux présente dans chaque province de la région Wallonne et à Bruxelles. Le contenu de l'aide sera défini avec la personne en fonction de ses projets, de ses désirs, de ses besoins et en tenant compte de ses capacités physiques et psychologiques.

L'accompagnement est donc un moyen de remise en question des projets et des adaptations car la SEP est une maladie fluctuante et évolutive.

Concrètement, l'accompagnement se déroule en plusieurs étapes.

- > Dans un premier temps, il faut **cerner la demande**, qu'elle soit explicite ou implicite : écouter, reformuler, clarifier.
- > Ensuite, il est important d'établir des **priorités** d'actions : informer, expliquer, orienter, mettre en place des outils et des démarches.
- > Enfin, la personne et son entourage doivent être **soutenus** dans leurs démarches et chaque étape du projet doit pouvoir être réévaluée, par exemple en fonction des caprices de la maladie.

Ces étapes se concrétisent par des visites régulières, des contacts téléphoniques, des réunions de coordination avec d'autres services, des rapports écrits et des évaluations.

L'accompagnement peut concerner **des demandes très variées** : soutien psychologique, adaptation du logement et acquisition de matériel, législation, emploi, administration, insertion dans la vie sociale et culturelle, gestion financière et budgétaire, ... Il peut donc aussi se réaliser au travers de groupes de travail spécialisés et de groupes d'entraide et de rencontre locaux.

La Ligue et vous : ensemble pour un mieux

Sclérose en plaques et travail

Le travail est un aspect fondamental de nos vies. Il fournit non seulement un salaire, mais aussi un sens de l'estime de soi, une occasion de mener une vie indépendante, valorisante, et d'être un membre de la société pleinement intégré.

Pour marquer la Journée Mondiale de la Sclérose en Plaques 2010, la Fédération Internationale de la SEP (MSIF) a publié les résultats d'une étude qu'elle avait commandée sur l'impact économique global de la sclérose en plaques, qui mettait en évidence la perte de l'emploi, ou la retraite anticipée, comme étant le plus important des facteurs contribuant au coût total de la sclérose en plaques.

Ces résultats ont été complétés par une enquête mondiale sur internet auprès de personnes atteintes ou concernées par la SEP. L'enquête a montré que des modifications simples et peu onéreuses, telles que des heures ou des conditions de travail aménageables, un travail assis et des tâches régulières ou une charge de travail prévisible, pourraient permettre aux personnes atteintes de SEP, ou à leurs aidants, de conserver plus longtemps une activité professionnelle.

L'une des révélations les plus surprenantes du sondage est que la majorité des répondants (71 %) croient qu'il existe des lois visant à prévenir la discrimination à l'encontre des personnes atteintes de SEP ou d'une autre maladie, tant en ce qui concerne l'embauche que le maintien de l'emploi. Toutefois, les réponses aux questions suivantes portent à croire que, dans bien des cas, le champ d'application des lois en vigueur est limité, que ces lois ne sont pas appliquées ou que les répondants ne connaissent pas les politiques adoptées par leur employeur.

Les points suivants ont été abordés :

- Accessibilité et adaptation du matériel
- Repos
- Soutien des supérieurs et des collègues
- Accès aux soins de santé
- Horaires variables – télétravail

En conclusion, les employeurs et les gouvernements ont la possibilité de changer le cours des choses pour les personnes atteintes de SEP. Ils peuvent les aider à conserver leur emploi ou à être en mesure d'occuper un nouveau poste.

Quelques recommandations pour les employeurs:

Adopter une philosophie d'entreprise qui permet des accommodements comme les horaires variables, le télétravail et la prestation de services de garde d'enfants, l'adaptation des édifices et des installations – y compris l'équipement informatique – pour assurer l'accessibilité des personnes atteintes de SEP ou d'autres incapacités.

Adopter des politiques sur la diversité ou d'autres formes d'inclusion et tenir compte des handicaps dans les politiques de recrutement.

Offrir des formations internes sur la SEP à l'ensemble du personnel.

Communiquer avec les organismes nationaux œuvrant pour les personnes atteintes de SEP ou avec la MSIF, pour obtenir les meilleurs conseils qui soient en vue de la mise en place de mesures d'adaptation.

Prendre connaissance des droits légaux des personnes atteintes d'un handicap en lien avec le milieu du travail et des responsabilités juridiques de l'entreprise comme employeur.

Quelques recommandations pour les gouvernements :

Ratifier la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations-Unies.

Procurer systématiquement aux employeurs et aux entreprises des directives et des conseils sur le soutien à apporter en milieu de travail aux personnes atteintes de SEP et sur les mesures à prendre pour appliquer la loi.

Mettre sur pied des programmes d'inspections régulières ou un organisme habilité à enquêter sur les recours déposés par les personnes qui allèguent que leur employeur ne respecte pas la loi sur les incapacités.

S'assurer de la prestation de programmes de réorientation ou de réadaptation professionnelle, coordonnés avec les services de la santé et de soins cliniques.

Assurer l'admissibilité aux congés de maladie liés à l'incapacité, par exemple pour les traitements et la réadaptation.

Les journées bien-être

Il s'agit de proposer aux personnes atteintes de sclérose en plaques et leur entourage une approche différente de la maladie.

Au travers d'ateliers « bien-être », les personnes ont la possibilité de « s'occuper d'elles-mêmes », de prendre du temps pour elles, et de découvrir des techniques de relaxation.

C'est aussi une occasion de s'informer, d'ouvrir les horizons et de rencontrer d'autres personnes.

En 2010, une journée « bien-être » a été organisée dans le Brabant wallon avec la participation de la firme Merck Serono.

4 ateliers ont été proposés : le massage individuel, la réflexologie, la découverte de soi par le collage et le mouvement conscient sur base de musique et de l'utilisation de ballons.

Un lunch « découverte » a permis de se familiariser à la « cuisine vivante » et de répondre à la question : comment bien s'alimenter en un rien de temps ?, en utilisant des produits naturels, aux saveurs souvent inconnues.

Les résultats de cette journée ont été étonnants : beaucoup de participants ont pu créer des liens et prendre de la distance par rapport à la maladie.



Quelques réactions :

« L'atelier ballon m'a permis de retrouver le sens de l'équilibre, de m'extérioriser et de retrouver le rythme. »

« L'atelier collage est une expérience de découverte de soi-même, avec le soutien d'un groupe. Cela m'a fait beaucoup de bien. »

« Grâce au lunch, j'ai pu savourer une nourriture simple et hors de mes habitudes. J'ai aussi appris à cuisiner. Cela m'a redonné confiance en moi. »

En 2011, un 2^{ème} atelier bien-être est prévu pour le 3^{ème} trimestre (date et lieu à convenir).

Journée mondiale de la sclérose en plaques

Le 25 mai dernier a eu lieu la 3^{ème} journée mondiale de la sclérose en plaques.



Initiée par la Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques (MSIF), cette action de **sensibilisation** avait pour but d'attirer l'attention des dirigeants quant à cette maladie, aux difficultés qu'elle engendre, et visait à renforcer la **solidarité** autour des personnes atteintes de sclérose en plaques. Nous avons pu noter la visite de quelques personnalités telles que J-M. DELIZEE, secrétaire d'Etat aux affaires sociales, Denis MATHEN, gouverneur de la province, un reportage réalisé par Canal C, et quelques articles parus dans plusieurs journaux.

Durant toute cette journée "**porte-ouverte**", grâce aux diverses activités proposées au Centre de Rencontre de Naninne, la Ligue a pu encourager les affiliés et le grand public à partager leurs expériences en découvrant le film « *Toubkal – Regarde au-delà de ce que tu peux voir* », ascension du Mont Atlas, montagne à haute valeur symbolique au Maroc. Cette

expédition, réalisée en avril dernier par une douzaine de personnes atteintes de SEP, accompagnées de coachs, d'un guide et de médecins, avait pour but de casser l'image du handicap souvent associée à la SEP. Ces témoignages, comme un souffle d'espoir et d'optimisme, ont particulièrement marqué l'assemblée.

Nous avons ensuite partagé quelques moments d'informations sur la recherche et les traitements en présence du Dr BELACHEW et du Pr WISLET, mais aussi de détente avec l'atelier ballon (mouvement conscient).

Les participants ont également pu profiter de démonstrations de joëttes, de jeux de mémoire sur console Wii, d'une initiation à la cyclo-danse (dans une ambiance détonante), découvrir les ateliers bijoux, créatif, bricolage, peinture et aquarelle réalisés par les affiliés, applaudir les matchs des diabolins et pré-minimes au Club de Foot de Naninne avec les T-shirts aux couleurs de « Bougez pour la SEP », ainsi que déguster une petite restauration, et savourer les glaces offertes sous un beau soleil ...

Soulignons la présence agréablement remarquée des comités du Hainaut et de Bruxelles, sans oublier la visite au CHU de Liège où se sont également déroulés des exposés avec un parcours de l'hôpital et du Giga-Neurosciences.



Le Marathon de lecture

« Lire pour accepter les différences »



Ce groupe de travail, essentiellement mené par des équipes de volontaires dont certains sont atteints de SEP, a pour objectif de sensibiliser les jeunes à la différence, au handicap et à la SEP en particulier.

Le Marathon de lecture s'adresse aux élèves de la 3^e année primaire à la 2^e humanité, principalement de la Province de Namur.

Les élèves reçoivent une information générale sur la maladie et le fonctionnement du Marathon de lecture. Celle-ci est suivie d'ateliers au cours desquels ils manient du petit matériel d'aide au quotidien.

En utilisant ce matériel adapté, les élèves constatent par eux-mêmes les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de SEP tant sur le plan de la mobilité qu'au niveau des gestes et tâches à réaliser chaque jour.

Au cours de ces journées, les témoignages des affiliés apportent aux enfants une meilleure compréhension de la maladie et de ses conséquences et leurs questions sont bien souvent pertinentes.

Ensuite, un parrainage de lecture est proposé aux élèves (près de 2 000 livres mis gratuitement à leur disposition !).

Personne de contact : M. MASSE (mardi matin au 081/40 15 55).

Remise de chèques par les écoles lauréates du concours ...

Le 13 mai 2011, l'équipe du Marathon de lecture a annoncé ses résultats au Centre de Rencontre de la Ligue. Un franc succès, que le Marathon de lecture a décidé de partager.

Les élèves de l'école «Moulin à vent» de Bouge et de l'école libre de Courrière, lauréats du concours organisé par le Marathon de lecture, ont eu le privilège de remettre les chèques à deux associations de personnes à mobilité réduite. Pour remporter ce concours, les élèves devaient réaliser, de façon originale, la plus belle représentation des activités et exposés présentés lors de leur rencontre à la Ligue. Un chèque de 1 630 € a été offert au club de Cyclo-danse « L'Espérance de Maredesous » afin de permettre les transformations de 3 voiturettes dynamiques et « La Montagne Intérieure » a bénéficié d'un chèque de 2 047 € pour financer le coût d'entretien des joëlettes.

En guise de remerciement, les associations ont proposé aux élèves une démonstration de cyclo-danse et un baptême en joëlette. Ces démonstrations ont permis aux jeunes élèves de comprendre les difficultés quotidiennes des personnes atteintes de la maladie mais aussi qu'il est possible de continuer à vivre en société et de pratiquer des activités diverses.

Les membres de la Ligue se félicitent de l'engouement qu'a suscité ce Marathon de lecture et espèrent que d'autres activités similaires auront le même succès.



Vous voulez rejoindre le **Marathon de lecture** ou les **ateliers créatifs** ? N'hésitez pas à prendre contact avec la Ligue au 081/40 15 55 du lundi au vendredi de 9h à 16h30.

Courriel : ligue.sep@ms-sep.be

L'opération Chococlef

L'opération 2011



Le jeudi 8 septembre 2011, la Ligue lance la 26^e édition de l'opération Chococlef. Elle se poursuivra du **8 au 11 et du 15 au 18 septembre 2011**.

A travers toute la Wallonie et à Bruxelles, des centaines de bénévoles proposeront au public **4 bâtons de chocolat Galler pour 6 €**.



Le succès de l'opération Chococlef

L'opération Chococlef reste **la plus importante ressource financière** de la Ligue puisqu'elle permet de couvrir la moitié de ses dépenses.

Son succès résulte d'une combinaison de plusieurs éléments :

- > Les frais sont réduits au minimum (moins de 2 eurocentimes par paquet) car cette vaste opération est **entièrement organisée et menée par plus de 2 000 volontaires**, dont certains sont eux-mêmes atteints de SEP.
- > Le chocolat artisanal belge, d'excellente renommée, est vendu à un **prix** similaire à celui pratiqué dans le commerce de détail : 6 € pour 4 bâtons de chocolat Galler.
- > La confiance et la fidélité du public sont méritées, puisque :
 - la Ligue bénéficie de l'**exonération fiscale**,
 - elle adhère au **Code pour l'Éthique dans les Récoltes de Fonds**. Elle est membre adhérent de l'Association pour une Éthique dans les récoltes de Fonds (AERF) afin de procurer aux donateurs des garanties de qualité morale dans les récoltes de fonds ainsi que la transparence des comptes.
 - elle soumet sa comptabilité à un commissaire-reviseur d'entreprises indépendant.



Les chocolats Galler, proposés en deux assortiments, se vendent :

- > chez les particuliers, par le porte-à-porte ;
- > aux sorties des grands magasins ;
- > dans les hôpitaux, chez les kinésithérapeutes, dans les pharmacies ;
- > dans les entreprises, les administrations, les écoles, les commerces de détail ;
- > à l'occasion de fêtes de familles, de manifestations sportives, ...

Le bénéfice ainsi récolté est directement consacré aux actions sociales et financières vis-à-vis des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Un défi à relever ensemble

Malgré la motivation des bénévoles, depuis quelques années, le nombre de bâtons vendus reste stable, alors que **les besoins continuent de s'accroître** : l'accompagnement social s'intensifie, de nouveaux services sont créés et le nombre d'affiliés augmente régulièrement.

1.200.000 bâtons à vendre en 2011

- > Ceux et celles qui désirent **se joindre à l'action de la Ligue** sont invités à se faire connaître auprès de la personne de contact dans leur région (voir coordonnées ci-après) : nous recherchons des gourmands et des vendeurs volontaires.
- > Il est aussi possible de soutenir la Ligue par un don au compte 250-0138500-69 : une **attestation fiscale** est délivrée pour **tout don à partir de 40 €**.

Pour continuer à mener à bien sa mission, la Ligue en appelle à la générosité de tous.

Personnes de contact pour l'opération Chococlef



- > Brabant wallon : M. van de WERVE - 010/84 48 94
- > Bruxelles : M. LONFILS – 0475/45 04 22
- > Hainaut : Mme BRUX – 064/44 83 22
- > Liège : Mme VAN ZUYLEN - 0496/28 95 72
- > Luxembourg : M. BOSSUT - 084/45 71 05
- > Namur : M. de WASSEIGE - 081/40 02 91
M. MATTHYS – Email : mark.choco@yahoo.fr

A noter qu'une opération similaire est organisée par nos collègues de la MS-Liga au **nord du pays** (011/64 99 04).

Le volontariat à la Ligue

Vous disposez de quelques heures ou plus par mois ?

Vous vous sentez solidaire et vous êtes prêt à apporter aide et soutien à des personnes en difficultés ? Vous êtes une personne discrète et efficace ?

Rejoignez la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques en tant que **volontaire** : nous avons besoin de vous.

Une équipe dynamique vous accueillera, que ce soit au siège social à Naninne ou au sein de Comités provinciaux de la Région wallonne et de Bruxelles.

Vos tâches en tant que volontaire :

En fonction de vos aptitudes, de vos intérêts et des besoins de la Ligue, il pourrait s'agir de visites au domicile, de participer à des séjours à la mer, de collaborer au sein d'un groupe d'entraide et de rencontre, participer à des actions de sensibilisation des écoliers (cf. Marathon de lecture), d'aider à la récolte des fonds lors de l'Opération Chococlef au mois

de septembre de chaque année (vente de chocolats Galler/4 bâtons pour 6 €), d'animer des ateliers artistiques ou encore, d'assurer des tâches administratives.

Ce que la Ligue vous offre :

Une formation vous sera dispensée en fonction de votre investissement (formation à l'écoute du malade et de sa famille, formation à la manutention du malade lors des déplacements etc.)

Vous bénéficierez d'un encadrement tout au long de votre collaboration ainsi que d'une assurance civile liée au volontariat.

Certains frais occasionnés dans le cadre de votre mission pourront faire l'objet d'un remboursement par la Ligue et ce, dans le cadre légal.

« Grâce au volontariat, c'est le quotidien de chacun qui s'illumine ».

Intéressé(e) ?

Vos nom & prénom :

Date de naissance :

Adresse :

N° de tél :

Vous seriez disponible : ½ jour/sem 1 jour/sem

 ½ jour/ mois 1 jour/mois

Secteur :

Souhaitez-vous obtenir la brochure* relative à la Ligue Belge de la Sclérose en Plaque, les statuts* de l'ASBL ? oui / non

* merci de cocher les cases avec vos préférences

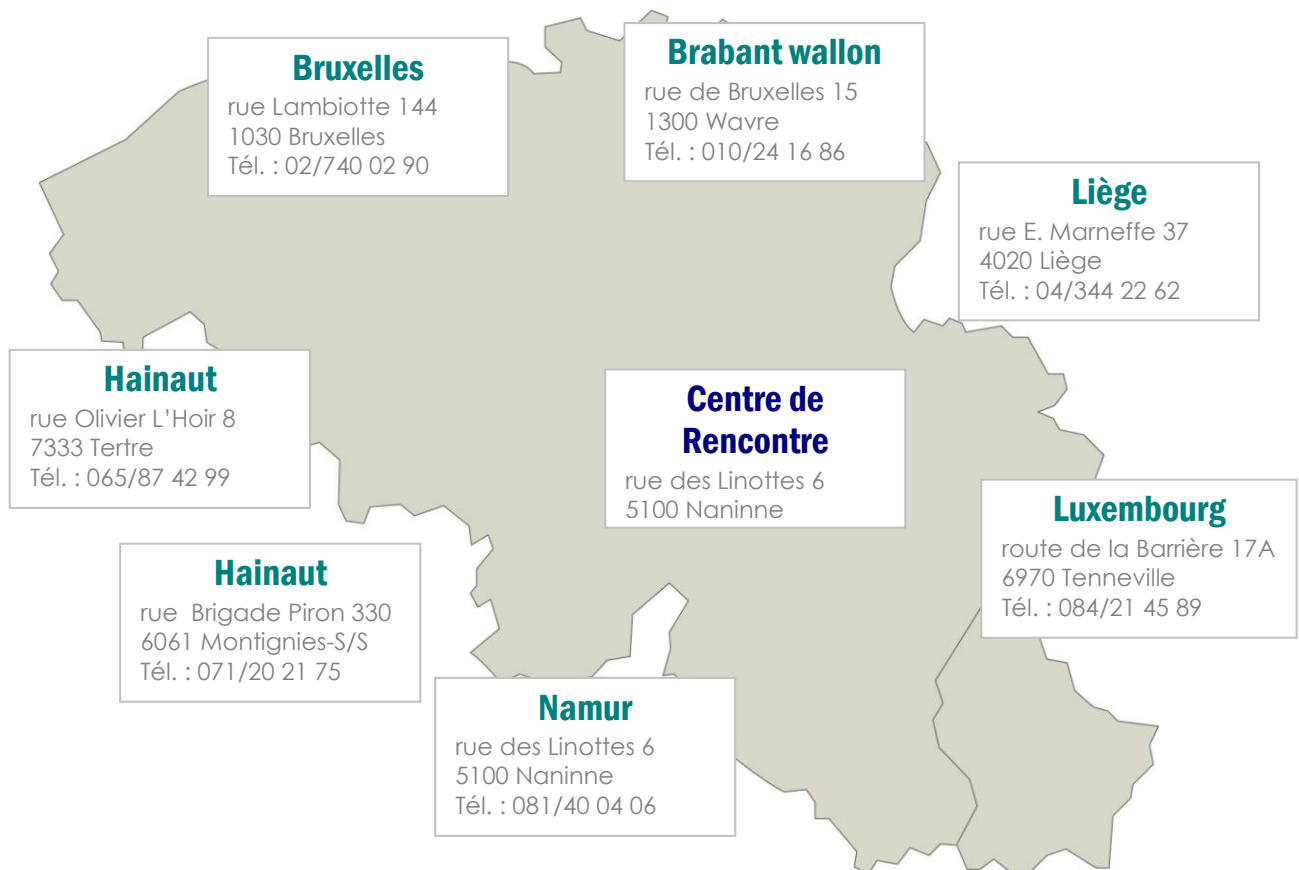
Informations utiles

Agenda : quelques dates à ne pas manquer !

Dates	Événements
Du Je 8/9 au Di 11/9 et du Je 15/9 au Di 18/9	Opération Chococlef
Septembre	Revue <i>La Clef</i> : dossier « Se traiter : choisir ou refuser ? ».
Sa 17/09 et Sa 01/10	Journée info-rencontre : Emploi et SEP
Sa 8/10	Formation à destination des kinésithérapeutes
Du Ve 11 au Di 13/11	Week-end détente
Sa 19/11	Journée médicale : les troubles urinaires et sexuels
Décembre	Revue <i>La Clef</i> : dossier « Maladie et revenus modestes : comment s'en sortir ? »
Sa 21/01/12, Sa 04/02/12, Sa 11/02/12, Sa 3 et 17/03/12	Ecole de la sclérose en plaques

Tout au long de l'année, de multiples autres activités de détente, d'information et de rencontre sont organisées **dans toutes les provinces wallonnes et à Bruxelles.**

Permanences sociales



Liste des documents et visuels disponibles

- > Brochure « Vivre avec la SEP »
- > Dossier spéciaux (tirés des journaux La Clef 2010 et 2011) (**sur commande**):
 - « Vivre astucieusement » (n° 106),
 - « Le volontariat » (n° 107),
 - « Dans le corps mais pas dans la tête » (n° 108),
 - « SEP en aventure : sports et expériences inédites » (n° 109)
 - « Envisager demain... » (n° 110)
 - « A table ! » (n° 111)
- > Dossier spécial « Le ciel me tombe sur la tête », à l'attention des personnes récemment diagnostiquées.
- > Feuillet des aides financières 2011 - 2012

Téléchargeables

sur <http://ligue.ms-sep.be>, rubrique « Activités », cliquez « Presse »



- > Communiqué de presse
- > Dossier de presse

sur <http://ligue.ms-sep.be>, rubrique « Services », cliquez « Publications », « Galeries photos »

- > Photographies: Centre de Rencontre, piste d'essai pour voiturettes, ateliers créatifs journée mondiale, Marathon de lecture, cyclo-danse.

Vous souhaitez en savoir plus?

Contactez-nous, tout simplement!

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques – Communauté Française ASBL

Personne de contact : Mme NOTTE

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

Courriel : **ligue.sep@ms-sep.be**

Site Internet : **http://ligue.ms-sep.be**

Siège social : N° 64 Parc industriel Sud – rue des Linottes, 6 – 5100 NANINNE

N° de compte : BE71 250-0138500-69