



Ligue Belge de la  
Sclérose en Plaques  
Communauté Française ASBL

# *Assemblée Générale*

*19 avril 2017*

*Rapport d'activités  
du Conseil d'Administration  
Exercice 2016*

# Sommaire

Editorial	4
La Ligue de la SEP, pour qui ? Pour quoi ?	5
- Bénéficiaires	6
- Photographie des personnes atteintes de SEP	6
- Affiliation	8
- Objectifs	8
Comment se concrétisent les actions de la Ligue ?	9
- Information	10
> Revue trimestrielle «La Clef»	10
> Groupe Documentation	11
> Cellule «seppassorcier»	12
> Groupe Législation	14
> Journées «Info-rencontre»	15
> Journées «Bien-être»	16
> Journée mondiale de la SEP	18
- Action sociale individuelle et collective	19
> Le service social	19
> Les spécificités du service social de la Ligue	19
> Le service logement	21
> Le personnel	22
> Trois exemples d'accompagnement spécifique	23
> La formation du personnel	24
> Le Comité de pilotage de l'équipe sociale	25
> Cellule communication - groupe d'action finance	25
- Activités des Comités provinciaux	26
> Comité du Brabant wallon	26
> Comité de Bruxelles	27
> Comité du Hainaut	28
> Comité de Liège	29
> Comité du Luxembourg	29
> Comité de Namur	30
> Groupes d'entraide et de rencontre	30
- Activités de loisirs et de vacances	31
> Ateliers créatifs	31
> Vacances	32

- Défense des intérêts des affiliés	33	Pour nous contacter	49
> Au niveau du Ministère des Affaires sociales et de la santé publique	33	- Siège social et points de contact	50
> BAP - Assurance autonomie	34	- Permanences sociales	50
> Chroniccare	34	- Groupes d'entraide et de rencontre	51
- Soutien financier en faveur des affiliés SEP	35	- Groupes de travail	51
> Répartition des aides financières	35	- Volontariat	51
> Centrale d'achat de matériel d'hygiène	36		
> Feuillelet «Interventions financières 2015 - 2016»	36		
- Partenariat	37		
> Partenariat avec la Ligue Nationale et la Vlaamse Liga	37		
> Partenariat avec les consultations SEP	37		
> Partenariat avec le monde médical et pharmaceutique	38		
> Partenariat avec le secteur médico-social, associatif, ministériel,...	39		
- Recherche scientifique	40		
> Attribution de bourse	40		
> Octroi de subsides à des projets de recherche scientifique	40		
Quelles sont les sources de financement de la Ligue?	41		
- Sources de financement	42		
> Opération Chococlef	43		
> Subsides	43		
> Legs	44		
> Dons	44		
> Sponsoring et mécénat	44		
> Affiliations	44		
> Gala de la Ligue nationale	44		
> Activités locales, manifestations	44		
Organisation de la Ligue	45		
- Organisation et gestion	46		
> Assemblée Générale	46		
> Conseil d'Administration	46		
> Comité de Direction	47		
> Direction	47		
> Gestion comptable	47		
> Gestion du personnel	48		
> Reconnaissance de l'association	48		

# Editorial

Chers affiliés,  
Chers amis de la Ligue,

*La solidarité, l'accompagnement, l'écoute sont les piliers de la Ligue.*

En 2016, nous avons essayé de répondre au mieux aux attentes des personnes atteintes de SEP et de leurs proches : journées Info-rencontre, soutien du service social, adaptation du milieu de vie par le service logement /SAPASEP, les défis sportifs de «Move» , les activités de loisirs organisées par les bénévoles en province, journées bien-être, ateliers de création, journée mondiale au pass, ....

Toutes ces activités, nous les maintiendrons en 2017, la journée mondiale de la SEP se tiendra cette année, en famille à la Marlagne où nous espérons vous voir nombreux, ce 24 mai.

L'assemblée générale de la Ligue est ouverte à tous les affiliés et est certainement le lieu où les questions sur le fonctionnement de la Ligue, et les suggestions pour les futures activités sont les bienvenues.

La Ligue a continué son travail de lobbying auprès des instances fédérales et auprès des instances régionales bruxelloises et wallonnes. Au niveau régional, l'AVIQ s'achemine vers un détricotage du BAP (Budget d'assistance personnelle) et le remplacerait par une assurance autonomie. La Conférence interministérielle de la Santé, qui réunit les ministres de la santé publique du niveau fédéral et des entités fédérées propose des projets-pilotes, dans le cadre des maladies chroniques et cela au niveau local. La Ligue se doit d'être présente à tous niveaux, dans ces changements et projets de santé publique, pour défendre la qualité de vie des affiliés.

L'aide financière de la Ligue envers les difficultés des affiliés s'est maintenue en 2016, au même niveau que l'année passée. Toutes ces réalisations et l'accompagnement dans leurs projets de vie sous-entendent des moyens financiers importants.

Grâce au soutien de tous les affiliés et des centaines de bénévoles, notre opération de fund-raising «Chococlef» répond à une partie de nos ressources financières. Le résultat de cette collecte de fonds est en légère augmentation et correspond à environ 50 % de nos besoins. Nous remercions infiniment chaque intervenant pour leur soutien et leur dynamisme dans cette opération en 2016. Nous avons besoin plus que jamais de votre soutien en 2017, pour notre opération chococlef que nous allons rajeunir, tant au niveau des produits que de la communication.

En 2016, nous avons dépensé plus que nos rentrées et avons donc dû puisé dans nos réserves un montant important. Cela est préoccupant sur le moyen terme et pour assurer la pérennité de la ligue. Pour 2017, nous avons créé un groupe de travail reprenant tous les intervenants de la ligue (Affiliés, personnel, bénévoles, direction) pour dégager des pistes, de nouvelles ressources et d'économies. Nous avons commencé à appliquer ces nouvelles propositions.

Nous avons dû revoir notre système d'aides financières de manière à garantir à ceux qui ont les ressources financières les plus faibles, un niveau d'aide équivalent aux années précédentes. Nous comptons sur la mobilisation de tous pour arriver à atteindre cet équilibre financier.

La Ligue continuera à soutenir avec force ses affiliés dans tous les domaines et se veut la plus efficace possible.

Encore merci à tous pour votre présence et votre soutien à la Ligue SEP.

Bernard LONFILS  
Président de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques  
- Communauté Française ASBL

La Ligue de la SEP,

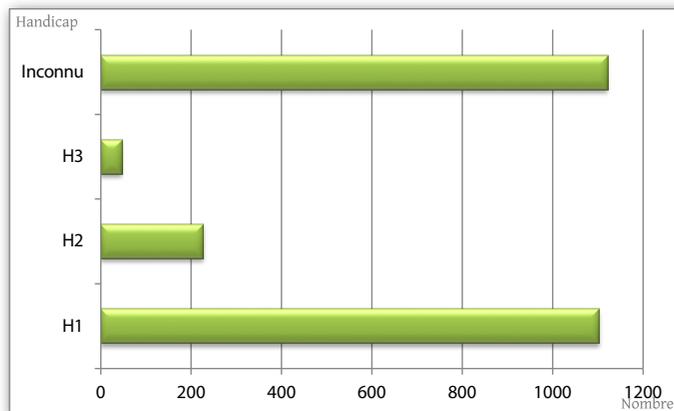
pour qui? pour quoi?

## A quels bénéficiaires s'adressent les services de la Ligue?

- > Les services de la Ligue s'adressent en priorité **aux personnes atteintes de SEP**, à leur famille, à leur entourage. En 2016, 2.496 personnes atteintes de SEP se sont inscrites auprès de la Ligue;
- > **aux professionnels de la santé et des soins à domicile** (infirmiers, kinésithérapeutes, aides-familiales,...);
- > **aux employeurs, au grand public.**

Profil des personnes atteintes de SEP affiliées à l'association en 2016 (total: 2.496 personnes)

### Selon le degré d'handicap

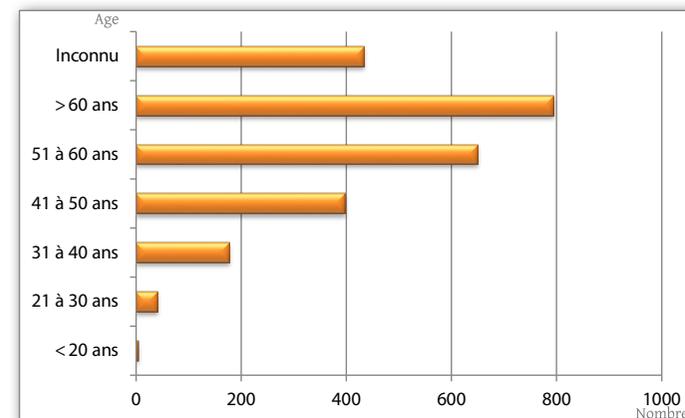


**H1:** troubles légers locomoteurs et sensitifs. Pas d'usage de voiturette.

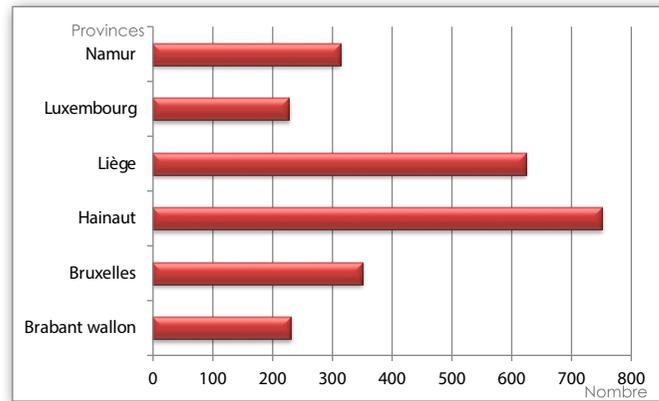
**H2:** Paralyse des membres inférieurs. Station debout possible mais limitée (exemple: pour effectuer un transfert). Usage régulier de voiturette.

**H3:** Tétraplégie partielle ou totale. Usage obligatoire de voiturette ou alitement.

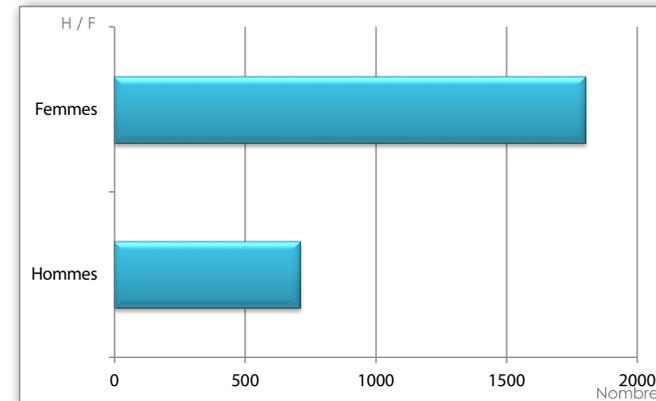
### Selon l'âge des personnes



## Répartition des personnes SEP par province



## Répartition des personnes SEP selon le sexe



## Evolution du nombre de personnes affiliées (2001 - 2016)

	2013	2014	2015	2016
Brabant wallon	220	222	225	231
Bruxelles	343	352	350	350
Hainaut	700	697	732	751
Liège	602	622	631	624
Luxembourg	230	234	231	227
Namur	312	313	313	313
<b>Com. française</b>	<b>2407</b>	<b>2440</b>	<b>2482</b>	<b>2496</b>

## Conclusions

9% des affiliés ont moins de 40 ans

41% ont entre 41 et 60 ans

Il y a 40% d'hommes pour 60% de femmes

44% de la population a un degré d'handicap H1 (déplacement sans aide ou utilisation occasionnelle d'une voiturette).

## L'affiliation: pour qui, pour quoi?

Par le biais de l'affiliation (20 €), chacun est libre de marquer ou non son adhésion à la Ligue: c'est un choix personnel à faire chaque année. Décider d'être membre, c'est:

- > Bénéficier des différents services proposés par la Ligue,
- > Être solidaire d'autres personnes touchées par la SEP,
- > Donner plus de poids à l'association défendant les intérêts des personnes atteintes de SEP.

### Comment s'affilier à la Ligue?

**A**ffiliations Effectuer un versement de 20 € pour l'année civile en cours,  
Un seul numéro de compte:  
**IBAN: BE40 2500 1383 0063 - BIC: GEBABEBB**  
Indiquer en communication:  
- Pour les personnes atteintes de SEP: «Affiliation SEP + nom et prénom».  
- Pour les sympathisants (toute personne désirant soutenir notre association et recevoir le journal La Clef): «Affiliation SY + nom et prénom».

## Objectifs de la Ligue

**Accueillir** et favoriser la rencontre lors des activités dans les provinces wallonnes, à Bruxelles et au Centre de Rencontre.

**Inform**er et mettre à la disposition du public un maximum de données médicales, sociales, professionnelles, culturelles et pratiques.

**Accompagner** les personnes atteintes de la SEP et leur entourage. Être à l'écoute de leurs interrogations et tenter d'y répondre.

**Défendre** les intérêts et les droits des personnes.

**Aider** financièrement dans une partie des surcoûts engendrés par la maladie.

**Soutenir la recherche** médicale.

Les activités précitées sont assurées, entre autres, par un service social. D'une façon générale, la Ligue organise toute action propre à l'amélioration du bien-être des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leur famille.

Comment se concrétisent  
les actions de la Ligue?

# Information

## Objectif: *informer*

Diffuser des connaissances, ouvrir les horizons;

Favoriser la rencontre, les échanges;

Promouvoir les projets de l'association;

Être une vitrine sur l'extérieur;

Créer un organe d'opinions;

Construire la mémoire de l'association;

Créer des liens.

Favoriser la réflexion.

Témoignages.

Dossiers 2016:

- Créer pour exister?
- Du bleu au blues
- Tu fais quoi dans la vie?
- J'en rêve et j'y suis

## - Revue trimestrielle «La Clef»

La revue "La Clef" paraît 4 fois par an.

Elle reprend des rubriques phares telles que:

- Médicale: *Allô docteur*
- Législation: *Les lois et vos droits*
- Cuisine: *A vos fourneaux*
- Films, musique, livres: *Lu et regardé pour vous*
- Informations sur la Ligue: *Point Actu*
- Les avis des lecteurs: *A vos plumes*
- Documentation

Une nouvelle rubrique s'est ajoutée:

- *Sac à dos*: fenêtre ouverte sur les voyages des affiliés.

La Clef c'est aussi:

- une mine d'informations sur tous les sujets avec des adresses, des contacts, des liens Internet,
- un outil de réflexion, de référence pour d'autres associations,
- un lien avec l'ASBL SAPASEP.

La Clef existe, grâce à une équipe de personnes atteintes de sclérose en plaques, de professionnels, de bénévoles dynamiques et engagés à tous niveaux de la Ligue.

## A noter...

En 2016: par trimestre, La Clef a été tirée à 3 100 exemplaires.



## Projets 2017

4 nouveaux dossiers:

- > L'alimentation, santé plaisir
- > Permis de séduire
- > Vivre avec la SEP dans d'autres pays
- > Comment embellir ma maison sans penser au handicap?

## - Groupe «Documentation»

Le service «Documentation» propose, à toute personne intéressée, des brochures, des articles, des livres, des mémoires et des dossiers sur tous les sujets liés à la SEP.

Ces documents sont mis à la disposition des affiliés et du public qui font appel au service Documentation. Actuellement, la documentation disponible compte plus de 1.000 références. Un répertoire sur papier est diffusé à l'ensemble du service social de la Ligue.

Différentes formes de listes peuvent être imprimées, dont une avec résumé des documents. Elles sont envoyées sur demande d'un sujet précis, donnant ainsi la possibilité de choisir et de commander les documents en toute connaissance (résumé du contenu, auteur, date, nombre de pages, prix).

Le groupe Documentation assure une permanence hebdomadaire au Centre de Rencontre le vendredi matin.

Chaque trimestre, sont communiqués au Groupe «La Clef»: d'une part, les nouvelles informations parues dans la

## Qui fait appel au service Documentation?

Lors des permanences hebdomadaires, les personnes qui font appel au service sont :

- > des personnes atteintes de SEP ou leurs proches (67 %);
- > des membres du personnel ou des bénévoles de la Ligue (20 %);
- > des étudiants (12 %);
- > des travailleurs sociaux extérieurs (1 %);

Via:

- > 75% par Internet
- > 18% par téléphone
- > 5% par contact direct
- > 2% par courrier

presse spécialisée et d'autre part, les meilleurs documents répertoriés par le service et relatifs au dossier traité.

Bien que de plus en plus d'informations soient disponibles sur Internet, nous ne constatons plus de diminution des demandes!

Nous supposons donc que les publications dans notre revue «La Clef» ont toujours un impact important sur les recherches des affiliés.

Un stand de Documentation a été tenu lors des trois journées d'information et de rencontre à Naninne les 13 février, 18 juin et 26 novembre 2016. Nous y avons distribué 468 brochures gratuites et 34 brochures payantes, soit un total de 502 brochures.

Suite à la création d'un nouveau site Internet, une mise à jour des brochures de la rubrique «Documentation» a été effectuée en fin d'année.

## Projets 2017

Le groupe Documentation poursuivra ses services entrepris en 2016.

Nous continuerons à envoyer gratuitement à ceux qui le souhaitent les articles par e-mail sous forme de fichiers "pdf" libres de droit d'auteur.

En collaboration avec le responsable de notre site Internet, nous aurons comme objectif de placer un maximum de brochures pouvant être téléchargées.

L'objectif général du service restera donc comme par le passé de maintenir une très bonne qualité des informations et des documents mis à la disposition de nos affiliés et de tous ceux qui s'intéressent à la SEP.

## Documentation fournie en 2016

Brochures gratuites: 2.447

Brochures payantes: 122

Pour un total de 2.569 brochures

Articles: 169



## - Cellule «seppassorcier»

[www.seppassorcier.be](http://www.seppassorcier.be)

### Objectifs 2016

«Sep-pas-sorcier» est destiné aux enfants dont un parent ou un proche est atteint de Sclérose en Plaques. Il représente un outil moderne et unique pour aborder en douceur la maladie. Plus qu'un apport pédagogique, il se veut aussi un véritable soutien aux personnes qui souhaitent expliquer la SEP à leurs enfants. Il s'adresse également aux professionnels de la santé et aux enseignants. Depuis sa création en 2012, le site a reçu de nombreux échos positifs en Belgique et à l'étranger.

S'adresser aux enfants pour évoquer une thématique sensible, c'est opter pour un langage et un univers adaptés. Ainsi, tout le concept est orienté vers le monde fantastique de Myéland, là où vivent de petits sorciers, Leïla et Elliot. Ils invitent les jeunes internautes à devenir des apprentis sorciers pour qui la SEP n'aura plus aucun secret.

Dans la même optique, La Ligue est dénommée la «Grande Magicienne» et la Sclérose en Plaques est représentée par un dragon: «Sepfire». Les «Sepsiens» sont aussi présents pour illustrer les symptômes.



### Projets 2017

#### Activités 2016

En 2016, la cellule de créativité s'est consacrée aux activités suivantes:

- mise à jour du chapitre sur les symptômes.
- Envoi aux parents et aux professionnels de différentes brochures et livres proposés sur le site.
- Réponses aux questions postées par les enfants.
- Edition d'une brochure à déposer chez les prestataires de soins, mutuelles...
- Présence aux «Journées Mondiales de la SEP» à Strasbourg, Arras et Mulhouse.
- Participation à l'Ecole de la SEP.
- Recherche de subsides.

- conférences/informations auprès d'écoles, de familles et d'associations selon la demande.
- Ajout de nouveaux « sepiens ».
- Recherche de subsides pour mener à bien la poursuite du projet à moyen et long terme.



## Le Journal de Myéland (JdM)

### Objectifs 2016

Ce journal est complémentaire à [www.seppassorcier.be](http://www.seppassorcier.be). Il se développe grâce à une collaboration étroite entre la cellule de créativité et différents partenaires: médecins, neurologues, psychologues, pédiatres.

Il offre une information sur support papier, afin que les enfants aient leur revue, au même titre que leur parent. L'enfant peut l'emporter avec lui, et la consulter à tout moment sans être plongé sur un écran. Cette présentation innovante sert d'outil lors de rencontres avec de nouveaux affiliés ou des professionnels.

Le «JdM» est inséré dans le trimestriel «La Clef». Dans chaque numéro, il aborde une question médicale posée sur le site par un enfant. En outre, il apporte de la détente sous forme de jeux, de concours, d'idées évasions et d'interviews de personnalités de tout horizon.

Si le site Internet propose une information globale sur la Sclérose en Plaques, chaque numéro de la revue se construit autour d'aspects plus précis de la maladie.

Une fois paru, le journal est téléchargeable gratuitement sur le site.

### Les thèmes abordés en 2016:

- «La fatigue dans la SEP»
- «La SEP en Europe »
- «Maman me saoule avec sa SEP »
- «Mon père ce héros »

### Activités 2016

- publication de 4 numéros.
- Recherche et obtention de subsides.
- Edition d'une brochure à déposer chez les prestataires de soins, mutuelles...
- Présence aux «Journées Mondiales de la SEP» à Strasbourg, Arras et Mulhouse.
- Participation à l'Ecole de la SEP.



### Projets 2017

Faute de moyens financiers et de subsides, la revue ne verra pas de parution cette année.

Le groupe prend actuellement le temps de la réflexion pour envisager éventuellement un nouveau projet dans la continuité du «JdM».

## - Groupe Législation

En 1992, quelques personnes (dont 2 personnes atteintes de sclérose en plaques) ont eu l'idée de créer une cellule Législation afin de pouvoir «vulgariser» et rendre accessible une matière difficile.

Au début de cette activité, les demandes étaient surtout axées sur les allocations pour personnes handicapées et des éventuels avantages sociaux et fiscaux. Celles-ci étaient formulées lors de permanences téléphoniques soit par les personnes concernées soit par les autres travailleurs sociaux des provinces ou autres organismes.

Au fil des années, les demandes exprimées et les moyens d'y répondre ont bien entendu évolués. Nous avons constaté suite aux progrès des traitements proposés, une évolution dans les types de demandes.

Nous avons relevé une demande plus importante sur la matière «emploi»: incapacité de travail, reprise à temps partiel (modalités), les aides à l'emploi (AViQ, Phare, DIENSTELLE...), l'information de l'employeur sur la maladie, les symptômes et les implications que cela engendre.

Ces demandes nous parviennent le plus souvent par le biais informatique «mails» mais aussi lors des deux permanences téléphoniques mensuelles.

Nous avons assuré 21 permanences soit 84 appels et traité le suivi d'une centaine de mails.

Diffusion de l'information:

- Rédaction d'articles d'informations de législation sociale dans le journal «La Clef». En

moyenne, parution de 2 ou 3 articles par trimestre.

- Participation à une matinée à l'Ecole de la SEP, édition 2016: information sur la législation Inami, Emploi...

- Formation permanente des travailleurs sociaux de la Ligue par l'envoi de flashs (6) «info@législation»: mise au courant des modifications et nouveautés.

Participation à deux journées de formation:

- Droits quotidiens: «Etrangers et soins de santé»

- AViQ: «Handicap invisible et Emploi»

## Projets 2017

Le nouveau site internet de la Ligue permettra à la cellule Législation d'améliorer la communication des nouveautés auprès des personnes atteintes de SEP et ce, de manière plus interactive.

Formation Droits quotidiens: «Indépendants en difficulté: mieux comprendre leur situation (report formation prévue en 2016).

Réflexions sur la mise en place d'une journée d'information ayant pour thème: «la reprise du travail après absence pour maladie»

### Diffusion de l'information via le journal La Clef:

1<sup>er</sup> trimestre 2016:

- Titres-services 2016
- AViQ? Mais encore?
- INAMI - Assurance indemnité

2<sup>ème</sup> trimestre 2016:

- Indemnités et déclaration fiscale
- Titres-services 2016

3<sup>ème</sup> trimestre 2016:

- Médecins: qui fait quoi? A quel moment?
- Phare: aides individuelles à l'intégration, quelques changements en 2016
- Assurance autonomie: nouveauté en 2017 en Wallonie
- Montant des prestations sociales au 1<sup>er</sup> juin 2016

4<sup>ème</sup> trimestre 2016:

- Brrr... l'hiver est là!
- Enquête sur les aidants proches
- Région Bruxelles-Capitale: candidat à un logement social? L'attente est longue...

## - Journées «Info-rencontre»

Depuis plus de 25 ans, le groupe «Info-Rencontres» a toujours eu comme préoccupation de donner aux personnes atteintes de sclérose en plaques et à leur entourage, une information la plus pointue et la plus claire sur la recherche, les traitements, la vie quotidienne... Cette information leur permettant de mieux «apprivoiser» une maladie chronique évolutive.

Les thèmes sont choisis en fonction des préoccupations exprimées par les affiliés par l'évaluation qu'ils complètent à la fin de chaque matinée proposée.

Ces matinées permettent aussi une rencontre entre personnes vivant une même réalité et où les échanges d'expériences pour la vie au quotidien sont d'une grande richesse.

En 2016, le groupe Info-Rencontres a proposé deux matinées d'informations:

- Samedi 18 juin 2016: «*La SEP, les autres et moi... quelles modifications dans mon quotidien?*»

Mélanie DE SCHEPPER, neuropsychologue, a développé son exposé autour du thème «*ma vie avec la SEP évolue...Comment s'y adapter?*»

Le docteur DIVE, neurologue, a abordé de façon très dynamique, la relation du neurologue avec le patient SEP qui est aussi une histoire de relation humaine.

Participation de 80 personnes.

- Samedi 26 novembre 2016: journée médicale «*Où en sont les traitements de la SEP? Hier, aujourd'hui... et demain?*»

Professeur van PESCH, neurologue, a passé en revue d'une manière très claire et précise, tous les traitements proposés aux SEP depuis 30 ans à nos jours. Quel message d'espoir et d'humanité.

Madame DE HAAN, infirmière, a illustré par son exposé le rôle d'une infirmière «ms-nurse» avec des patients SEP venant consulter le neurologue.

Participation de 115 personnes.

## Projets 2017

Deux matinées seront proposées:

- Samedi 24 juin 2017: journée médicale sur les problèmes sphinctériens et sexuels et leurs impacts sur la vie quotidienne.

Professeur DE RIDDER, urologue et un sexothérapeute.

- Samedi 7 octobre 2017: la place des aidants proches dans la vie quotidienne avec des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Monsieur LONGNEAU, philosophe

Docteur Emmanuel BARTHOLOMÉ, neurologue

ASBL Aidants proches



## - Journées «Bien-être»

### Préambule

Deux journées «Bien-être» ont été organisées en 2016: une communautaire et une autre dans le cadre de l'Ecole de la SEP. Parallèlement à celles-ci, quatre cycles ont été mis sur pied, à titre d'expériences pilotes tout au long de l'année 2016.

90 personnes étaient présentes aux journées et 36 personnes ont participé aux modules, tous cycles confondus.

**Quels sont les canaux de diffusion utilisés pour les invitations aux journées?**

- le journal «La Clef»,
- des invitations personnalisées,
- le site Internet de la Ligue,
- Facebook,
- le bouche à oreille,
- via les intervenants participants.

**Quels sont les objectifs poursuivis?**

Prendre du temps pour soi, se détendre, ouvrir les horizons, rencontrer d'autres personnes, tester des techniques souvent inabordable pour les personnes à revenus modestes, aborder la SEP de façon émotionnelle, informelle en dehors du contexte médical.

**Qu'apportent les différents ateliers?**

Apprendre à se libérer du stress, combattre la nervosité, découvrir de nouvelles disciplines, oublier la maladie, détente,

échange d'idées et d'expériences, découvrir une nouvelle image de soi, reprendre confiance en soi et en la vie, développer des projets, mieux vivre et gérer la maladie au quotidien (sommeil, douleur, dépression,...).

### Les journées

#### Types d'ateliers proposés:

- Mindfulness,
- Feng Shui occidental,
- Dynamique corporelle,
- Yoga du rire,
- Autohypnose,
- Sens du toucher,
- Huiles essentielles.



Les ateliers préférés:  
autohypnose et  
Mindfulness.

**Cadre :** locaux toujours accessibles aux personnes en voiturette, convivialité et l'accueil sont des priorités dans l'organisation pratique.

Raisons de l'inscription: améliorer le quotidien, mieux gérer la maladie et la douleur, rencontrer des gens, apprendre, gérer le stress, « c'est ma seule sortie », besoin de se concentrer sur soi, le contact positif avec les thérapeutes,...

### En quelques mots...

*Envie de poursuivre et découvrir, ressourcement, détente, sérénité, bonne humeur, joie, fatigue, paix, maîtrise du corps, partage, retrouvaille, expérience nouvelle, amusement, dépassement de soi, énergie,...*

### Les cycles

**Contexte général:** 6 séances de 2 heures ont eu lieu pour le Feng Shui, d'avril à juin 2016, 5 séances d'1h30 pour le cycle de Dynamique Corporelle durant la même période, 6 séances d'Autohypnose de 2h30 entre les mois de septembre à décembre 2016 et 2 cycles de 10 séances au cours de l'année, à raison d'une heure tous les quinze jours pour le module Watsu.

### Le Feng Shui

**Objectif:** découvrir les aspects généraux de la pratique et certains thèmes en particulier, tels que: l'aménagement de l'habitation (l'entrée, la chambre, la cuisine, la salle de bains, les halls). Les participants ont eu l'occasion de découvrir comment ils pouvaient aménager leur logement afin de retrouver une certaine énergie, et/ou une détente en fonction des symptômes de la SEP..

*Conclusion:* de nombreux échanges ont été enrichissants et les participants ont particulièrement apprécié l'accueil et la qualité pédagogique de l'animatrice. Leur souhait à moyen terme est de pouvoir poursuivre un tel module plus complet et plus personnalisé, selon des thématiques bien définies.

### **La dynamique corporelle**

*Objectif:* apprendre à lâcher prise, à déconnecter, à dépasser la maladie au travers du mouvement. L'animateur a pu accompagner chaque cas personnellement, en favorisant la libération des émotions et des freins qui entravent la vie de chacun. En final, les participants sont repartis avec un meilleur moral, beaucoup d'échanges et de partages et une meilleure mobilité.

*Hypothèse:* ce module a fait l'objet d'une étude plus approfondie en ce qui concerne: fatigue, douleur, stress, spasmes/contractures, moral, motivation. Il s'agissait d'étudier l'état initial des participants puis leur état final après la séance.

*Résultat:* il en ressort que c'est essentiellement le stress et la douleur qui ont diminué après la pratique de l'atelier. Quelques mois plus-tard, un nouveau groupe s'est constitué vu l'intérêt porté par les participants.

*Témoignage d'une participante:* «*Nous sommes partis à la découverte du corps et de ses mystères. J'ai pu reconnaître les freins qui entravent le souffle de la vie, de ma vie, découvrir*

*l'essentiel de mon être, au-delà de n'être qu'une personne malade de la SEP.* »

### **L'hypnose**

*Objectif:* cet atelier proposait aux participants de donner un coup de pouce à leur santé, d'apporter un soutien dans les soucis psychologiques et psychosomatiques. Cette forme d'Hypnose «éveillée» permet de se sentir connecté à tout ce qui existe à l'intérieur comme à l'extérieur de chacun. Mais surtout l'autohypnose a permis à chacun de réactiver certaines ressources au moment où chacun le souhaitait. Ce voyage hypnotique en pleine conscience a été accompagné par une initiation et une découverte de la sonorité et des vibrations des bols tibétains.

*Hypothèse :* A chaque séance, les participants ont répondu à un questionnaire reprenant les points suivants: une évaluation du contenu de chaque séance, les sujets qui ont été travaillés entre chacune d'entre elles et une évaluation chiffrée sur les paramètres suivants : stress, douleur, sommeil, humeurs, relations avec les autres, autre constat physique (mobilité, souplesse, bien-être, vitalité), autre constat psychologique (concentration, gestion de la fatigue nerveuse,...).

*Résultat:* Dans la majorité des cas, une amélioration significative de la qualité du sommeil, de la gestion de la douleur a été identifiée. Certains ont noté ressentir une meilleure confiance en eux. La plupart

des participants ont apprécié la clarté du matériel pédagogique, et l'accompagnement du formateur qui a travaillé bénévolement tout au long du module.

### **Watsu**

*Objectifs:* Ce module a fait l'objet d'une étude sur l'observation des effets de séances de relaxation en piscine sur certains symptômes de la SEP et sur le vécu des participants. Ces derniers ont été amenés à apprendre les exercices de respiration, de détente du corps, de l'esprit, et des séquences de massage dans une piscine chauffée entre 31 et 32 degrés.

*Hypothèse:* Six paramètres ont été évalués: douleur, fatigue, stress, humeur, spasticité, et «faiblesse physique».

Chaque participant devait s'auto-évaluer sur base d'échelle visuelle analogique (EVA).

*Résultat:* En final, l'animatrice a noté un changement dans l'apparition et l'intensité de quelques uns des symptômes tels que la douleur et la spasticité. Une vidéo de certaines séances a été réalisée par l'animatrice.

## *Projets 2017*

1. Journée bien-être en collaboration avec le service neurologique de l'Hôpital de Tivoli La Louvière.
2. Poursuite éventuelle de certains modules.
3. Collaboration avec d'autres centres universitaires tels que : UCL St-Luc et CHU de Liège.

## - 8<sup>ème</sup> journée mondiale de la sclérose en plaques au Pass

Qui dit 8<sup>ème</sup> Journée Mondiale de la SEP dit plaisir et découvertes!

La Ligue Communauté Française, en collaboration avec la Vlaamse Liga et avec le soutien de la Ligue Nationale, vous a donné rendez-vous ce 25 mai, dans un parc atypique, à découvrir ou redécouvrir, pour s'intéresser à différentes animations, ateliers, expositions et autres expériences sur le thème de la science, des nouvelles technologies et du monde qui nous entoure.

Plus de 300 affiliés ont profité, avec leur famille, de cette occasion pour partager des aventures ludiques, un lunch délicieux ou encore un moment en terrasse sympa.

L'imprimante 3D, les robots et la cuisine moléculaire n'ont maintenant plus de secrets pour nous!

Nous avons retracé l'histoire de la mine du Borinage, nous avons découvert des réactions spectaculaires produites par de simples gestes mécaniques... Les plus sportifs d'entre nous ont comparé leurs performances à Usain BOLT, en vain, ou à un mouton... en vain également!

Les plus petits et agiles d'entre nous ont bravé les parcours d'«Acro'bat» et activités «archi-chouettes».

Enfin, les plus expérimentés d'entre nous, ont plongé au cœur d'une cellule à la découverte des chromosomes, de l'ADN.

Bref, de la nature à la lumière, des animaux au corps humain, des énergies aux inventions, nous avons pu, tout au long de cette journée, apprendre ou comprendre la vie autour de nous, tout en s'amusant.



## Projets 2017

9<sup>ème</sup> journée mondiale de la SEP – le 24 mai 2017

Lors de cette journée, les affiliés venant des 4 coins de la Wallonie et de Bruxelles sont invités à participer à cet évènement qui consistera principalement à rassembler les personnes atteintes de SEP et leurs proches autour d'un repas convivial afin, notamment, de les sortir de l'isolement, de partager tous ensemble un moment agréable ainsi que des activités de loisirs et culturelles au Centre Marcel Hicter - La Marlagne à Wépion.



# Action sociale individuelle et collective

Objectif: *accompagner*

Accompagner la personne atteinte de sclérose en plaques et son entourage, dans son questionnement et sa vie quotidienne.

## - Le service social

La Ligue de la SEP propose des services de proximité aux personnes atteintes de sclérose en plaques et à leur entourage. Le service social est assuré par une équipe de professionnels, répartis dans chaque province et mandatés à répondre aux diverses demandes des affiliés.

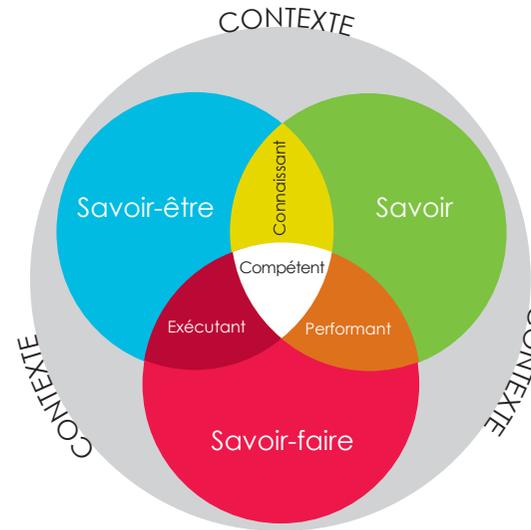
*Mettre notre Savoir-Être et notre Savoir-Faire au service de la personne atteinte de SEP et de ses proches et les accompagner dans la réalité de leur quotidien.*

Par l'approche individuelle et collective, la personne atteinte de sclérose en plaques (SEP) et son entourage sont au cœur de l'intervention de l'équipe sociale de la Ligue.

Autour de la personne gravite un ensemble de professionnels et de services avec lesquels les assistants sociaux collaborent pour améliorer la qualité de vie de la personne.

L'assistant social de la Ligue propose son « savoir-être » et son « savoir-faire » dans les moments de crise que traversent ou peuvent traverser l'affilié et son entourage (diagnostic de la maladie, révolte, déni, acceptation, perte d'emploi, incompréhension de l'entourage, aggravation de l'état de santé, etc.). L'affilié pourra, avec son aide, se réorganiser dans les diffé-

rents aspects de sa vie et retrouver un meilleur « équilibre » au quotidien.



## - Les spécificités du service social de la Ligue

L'objectif du travail de l'équipe sociale à la Ligue est d'aider la personne atteinte de la sclérose en plaques dans la recherche d'une meilleure qualité de vie, d'un « mieux être » et d'une autonomie définis pour et par elle.

Cependant, le recours à l'aide de l'assistant social ne doit pas donner l'occasion à la personne de démissionner ou de se « faire prendre en charge ».

Celle-ci est, et doit rester, actrice et a la possibilité d'agir sur la situation.

Le rôle des assistants sociaux est d'élargir le champ des possibles, indiquer des chemins, poser des balises, peut-être insoupçonnés par l'affilié.

Il est aussi réaliste de penser que dans certaines circonstances, les travailleurs sociaux plaçant de simples jalons à disposition de l'affilié quand il s'estimera prêt à engager l'une ou l'autre action. Cependant la réalité de terrain nécessite parfois une certaine souplesse.

Au vu de cette approche spécifique d'action, d'accompagnement, de soutien et de pose de jalons, le travail au sein de la Ligue est unique et spécifique à différents niveaux :

- la population visée
- la philosophie de travail
- les outils proposés.

### A. La population et la philosophie de travail

La population influence la philosophie de travail.

L'équipe sociale accompagne exclusivement les personnes atteintes de la sclérose en plaques et leur entourage, principalement à domicile et s'adapte

aux spécificités de cette pathologie qui touche différemment chaque personne. Cela implique que le professionnel se spécialise dans la connaissance de la maladie pour mieux comprendre le vécu des affiliés, de leur entourage et ainsi apporter des réponses plus précises à leurs demandes ou à leurs questionnements.

Les particularités de la sclérose en plaques déterminent un rythme spécifique à l'action du service. Cette affection neurologique, chronique et évolutive confronte les personnes atteintes de SEP à un profond sentiment d'incertitude. Celles-ci doivent quotidiennement faire face à des situations nouvelles et souvent imprévisibles.

Tout projet doit être adapté à la situation de la personne. La demande doit être reformulée, les objectifs redéfinis.

Ce que la personne atteinte de sclérose en plaques et/ou son entourage peuvent entendre aujourd'hui, ils n'y étaient peut-être pas préparés hier.

La spécificité du travail s'inscrit dans le caractère récurrent de ces situations de crises étant donné l'évolution de la sclérose en plaques (maladie chronique). Toute la difficulté et la finesse du travail résident dans le fait que chaque action se fait dans «**l'ici et maintenant**» mais que ses effets s'inscrivent dans le moyen et long terme.

De plus, la sclérose en plaques présente une symptomatologie polymorphe (symptômes multiples) à apparition variable et individualisée qui oblige l'assistant social à adapter sa méthodologie à CHAQUE personne. Cette ap-

proche individualisée est indispensable afin de permettre à l'affilié et à ses proches d'approprier sa maladie.

L'assistant social travaille à replacer l'affilié au centre des actions liées à sa maladie afin qu'il soit acteur et gestionnaire de celle-ci et non consommateur de services.

## B. L'approche spécifique et individualisée présente et à adapter tout au long de l'évolution de la maladie :

Les phases récurrentes face à la gestion de la maladie sont :

1. **L'annonce du diagnostic**: approche spécifique du diagnostic de la maladie : choc, déni, premières étapes du processus de deuil, information générale et détaillée sur la maladie, ...
2. **La découverte et l'information**: apprentissage de son ressenti par rapport à la maladie ; information générale et détaillée sur la maladie et ses implications dans la vie quotidienne.
3. **Le processus de réorganisation**: familial, affectif, professionnel ...
4. **«Approprier» la maladie au rythme de son évolution**: s'adapter à chaque situation, personnaliser la recherche d'options pour viser l'autonomie, mise en place de projets.

A travers ces étapes, certaines personnes vont trouver un sens à leur quotidien. Il est clair que la réponse individuelle prime sur le cadre généraliste et standard du travail ici évoqué. Cela implique de la part de l'assistant social une capacité de mobilité dans son mode d'interven-

tion et une faculté de perception, d'interprétation et d'évaluation lourde de sens si l'on veut une cohérence de l'approche personnalisée de l'affilié.

Afin que cette intervention présente un maximum d'efficacité, elle réclame la présence d'interdisciplinarité interne et externe tant entre professionnels que bénévoles.

Que sont les assistants sociaux dans cette relation ? :

- un point de repère
- une écoute
- un vecteur d'informations
- un incitateur de partenariats
- un facilitateur de projet

## C. Les missions

Dans le cadre de la fonction d'assistant social, il est important de faire référence aux compétences, qualités et valeurs requises pour ce travail: l'importance de l'écoute (active ou non), l'accompagnement à tous les niveaux (démarches administratives, santé,... ainsi que la gestion du stress et du relationnel...). Il ne faut pas oublier le travail important et indispensable au niveau du vécu émotionnel et de la remise en question existentielle...

Le soutien et la reconnaissance de la personne tout au long du processus de deuil, de travail d'acceptation sont aussi des missions du service social. Les assistants sociaux sont

également présents en tant que «tuteurs de résilience»... et tout cela avec la connaissance approfondie de la maladie, dans ses aspects évolutifs et chroniques.

Ils doivent tenir compte de la personne dans ce qu'elle a d'unique, de particulier, dans le respect de son rythme et de son cheminement personnel

Sont également primordiales, les missions d'information, d'accompagnement et de défense des affiliés et de leur entourage, ainsi que de détection sur le terrain des besoins et la proposition de réponses adaptées.

**Le travail social à la Ligue, une démarche de l'individuel au collectif.**

### > Au niveau individuel

- **Les visites à domicile** se réalisent à la demande explicite ou implicite de la personne atteinte de sclérose en plaques et/ou de son entourage. La fréquence des visites varie en fonction du type d'accompagnement, des besoins et des demandes de l'affilié.

- **Les permanences hebdomadaires** permettent à toute personne (affilié, entourage, services, médecins ...) pendant une demi journée de prendre contact avec l'assistant social ou de le rencontrer.

- **Le travail administratif** s'inscrit dans un programme global d'accompagnement.

- **Les interactions entre professionnels** avec, entre autre, les ergothérapeutes pour un accompagnement spécifique aux adaptations du

logement et aux acquisitions d'aides techniques et d'autres professionnels de services extérieurs (CRETH, Awiph, services sociaux...)

- **Les interactions entre professionnels et volontaires** grâce à la présence dans chaque province d'un comité regroupant des volontaires ayant pour tâches : la présidence, la trésorerie, la gestion ainsi que l'organisation de diverses activités régionales.

### > Au niveau collectif

- **Le travail social collectif complémentaire au travail social individuel** permet aux affiliés de se rencontrer et partager des expériences de vies afin de briser l'isolement, de créer des solidarités nouvelles, de retrouver de la "confiance en soi" et de l'"estime de soi", de se faire plaisir et de garder un contact avec la société et la réalité de la vie au quotidien

- **Les groupes de travail de la Ligue Communauté Française:** législation, le journal "La Clef", vacances, info-rencontre ...

- **Les groupes d'entraide et/ou les activités provinciales** où l'assistant social participe et/ou collabore avec le Comité provincial pour certaines activités telles que les ateliers créatifs, récréatifs, bien-être, excursion et groupe de parole.

(extraits du référentiel de l'équipe sociale 2010. Ce référentiel a été présenté par l'équipe sociale au CA en date du 8/11/11)

## - Le service logement

### Mission définie par l'équipe:

L'ergothérapeute de l'ASBL SAPASEP (Service d'Accompagnement des Personnes atteintes de SEP), qui travaille en étroite collaboration avec la Ligue, développe son activité au sein du groupe Logement.

L'ergothérapeute répond aux demandes des affiliés (personnes atteintes de sclérose en plaques, entourage et personnes représentant les intérêts de la personne), dans la recherche de solutions pour l'aménagement du logement en fonction de la situation d'handicap.

L'ergothérapeute prendra en considération la recherche et la prescription de l'ensemble des aides matérielles susceptibles d'améliorer l'indépendance de la personne dans son lieu de vie.

L'ergothérapeute visera des objectifs opérationnels et contribuera de manière générale à l'épanouissement et à la participation sociale de l'affilié.

Son champ d'action se centre principalement à l'amélioration des facteurs environnementaux du processus de production du handicap ; autrement dit, l'ergothérapeute ne sera pas dans ce cadre-ci un thérapeute en charge de l'entraînement pour l'amélioration des aptitudes de la personne, cette approche « rééducative » étant gérée par les paramédicaux à domicile et en centre.

Cette activité est en étroite relation avec le service social de la Ligue et avec les services paramédicaux gravitant autour de la situation d'handicap.

## Offres spécifiques de service:

Les ergothérapeutes du groupe Logement peuvent considérer des demandes en relation avec la recherche des aides suivantes:

- Aides aux soins et à la protection personnels, à l'exception des protections d'incontinence (iso 09)
- Aides à la mobilité personnelle, à l'exception des aides à la conduite automobile, du ressort du CARA et des prescriptions INAMI du ressort des équipes pluridisciplinaires (iso 12)
- Aides aux activités domestiques (iso 15)
- Aménagements et adaptations des maisons et autres lieux (iso 18)
- Aides à la communication, à l'information et à la signalisation, à l'exception des aides pour l'accès à l'ordinateur, préférentiellement conseillées par le CRETH (iso 21)

Dans la philosophie de l'accompagnement, l'ergothérapeute mettra en œuvre les outils en sa possession pour permettre l'aboutissement du projet. Il veillera cependant à préserver l'autonomie de la personne dans ce processus et se gardera de créer des dépendances, en planifiant son projet, en le limitant dans le temps, en le réorientant si celui-ci s'avère nécessaire.

L'action au sein du groupe Logement, depuis plus de 27 ans, permet une maîtrise du domaine et une intellectualisation probante de ce secteur d'activités.

(extraits du référentiel de l'ergothérapeute du groupe Logement, présenté en 2010)

## - Le personnel

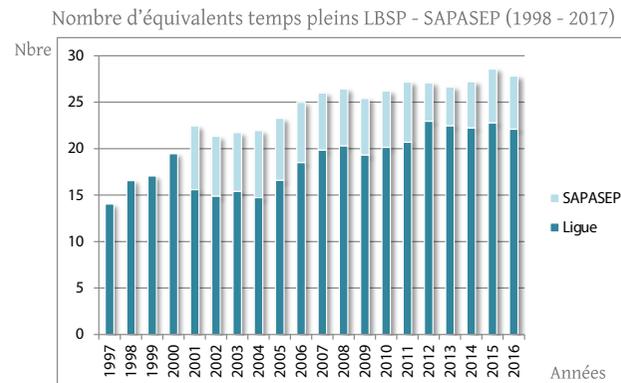
Les services généraux reviennent à l'entité LBSP mais sont utilisés concrètement par les deux ASBL.

L'équipe de la Ligue est composée d'un Directeur Général, de travailleurs sociaux, de personnel administratif et financier ainsi que d'une technicienne de surface.

Durant l'année 2016, une moyenne de 22,09 équivalents temps pleins (ETP) ont été employés. A savoir:

- 16,08 ETP sous subsides APE (Aide à la Promotion de l'Emploi),
- 3,5 ETP sous subsides ACS (Agent Contractuel Subventionné) Région Bruxelles Capitale,
- 0,2 ETP subventionnés par le Fonds Mirabel,
- 2,31 ETP sur fonds propres.

Par ailleurs, 300 bénévoles nous supportent de manière active dans des domaines variés.



## - Trois exemples d'accompagnement spécifique

### > Le logement: autonomie et qualité de vie à domicile

#### *Le groupe Logement*

- > Accompagnement individuel et personnalisé des affiliés suite à leur demande d'aménagement de logement (accessibilité, autonomie).
- > **Conseils en aide matérielle** dans les domaines de la mobilité, du transfert, de la communication, des activités personnelles, de la gestion des actes ménagers et professionnels.
- > Réalisation d'un **banc d'essai de voiturettes**.
- > **Réunions bi-mensuelles du Comité groupe Logement** (bénévoles et travailleurs) pour l'attribution de dons et de prêts sans intérêts.
- > Organisation de **réunions d'équipe** avec les travailleurs sociaux par province.
- > Affiliation auprès du **Collectif pour Accessibilité Wallonie et à Bruxelles (CAWaB)**.

#### *Projets 2017*

- Banc d'essai de voiturettes du lundi 6 au vendredi 10 mars 2017.

	Année 2016
Dons:	29.518 €
Prêts sans intérêts:	190.867 €

Le groupe Logement instruit des demandes d'aides financières (prêts sans intérêt et dons) pour des projets d'aménagements immobiliers ou d'acquisition d'équipements spécifiques de personnes atteintes de sclérose en plaques. Ces projets sont menés dans le but d'améliorer l'indépendance fonctionnelle et l'autonomie de ces personnes et de leur entourage. Un environnement adapté contribue fortement à l'amélioration des participations sociale et professionnelle des personnes atteintes de SEP.

Les dossiers gérés par le groupe Logement sont exclusivement gérés par les ergothérapeutes du service d'accompagnement SAPASEP et les assistantes sociales de la Ligue. C'est ainsi qu'en 2016, 655 visites ont été organisées dont 39 au centre de rencontre de Naninne (visite de la salle de démonstration et participation aux bancs d'essai). L'objet de ces visites est repris dans le tableau ci-dessous:

D e m a n d e s		
Immobilier		57 %
Aménagements (salle de bains, chambre, WC, cuisine, extérieur, ...)		43 %
Monte-personne / élévateur / lift d'escalier		6 %
Barres		4 %
Parlophone / électrification des portes / contrôle de l'env.		4 %
Autres		43 %
Voiturette / scooter / chaise de verticalisation		12 %
Soulève-personne		4,5 %
Lit / fauteuil releveur		3 %
Matelas anti-escarres, « alternating » / coussin		3 %
Petites aides techniques		5,5 %
Adaptation de véhicule		2 %
Divers		13 %

## > Ecole de la SEP

# P r o g r a m m e

### Séance 1: Il y a un avant, il y a un après

Présentation du programme

Les réalités de la SEP par le Dr HERBAUT, neurologue

Face à soi-même par M. LONGNEAUX, philosophe

### Séance 2: Quand les choses retrouvent leur juste place...

Les traitements par le Dr BARTHOLOME, neurologue

A la croisée des chemins par Mme CARLIER, psychologue

### Séance 3: Droit d'expression, droit de vie: la place aux espoirs

La recherche scientifique: des espoirs par le Dr EL SANKARI, neurologue

Un partenaire spécifique et spécialisé: la Ligue par l'équipe sociale de la Ligue

### Séance 4: Qualité de vie

Mouvement par l'équipe Move (Ligue/SAPASEP)

Chemin de vie par le Dr BOUQUIAUX

### Séance 5: Bien-être / Sep-pas-sorcier

Espace rencontre «Bien-être» - Parents

Espace rencontre «sep-pas-sorcier» enfants / ados



Cette initiative est réservée aux personnes ayant reçu depuis moins de deux ans un diagnostic de SEP et leur entourage.

Ces matinées d'informations adaptées à leur vécu leur permettent de trouver des éléments de réponses aux questions qu'ils se posent et offrent la possibilité d'échanger leurs expériences avec d'autres personnes vivant une situation similaire.

## > Matinée destinée aux enfants et adolescents

Lors de la 5<sup>ème</sup> séance de l'Ecole, une matinée d'informations destinée aux enfants et aux adolescents des participants était également organisée. Grâce à l'univers «sep-pas-sorcier», cinq jeunes ont pu échanger leurs expériences, poser beaucoup de questions et exprimer leurs émotions (atelier animé par un psychologue).

Le but poursuivi était la dédramatisation de la SEP et ses impacts mais également de rassurer les enfants et adolescents qui rencontrent les mêmes obstacles et se posent les mêmes questions.



## - La formation du personnel

- Une seule formation a été suivie par l'ensemble des travailleurs sociaux de la Ligue: « Les troubles psychiatriques et la sclérose en plaques, quel lien ? » par Mme Isabelle Evrard en deux dates (les 13 & 27 juin 2016).

Les travailleurs sociaux sont de plus en plus confrontés à des personnes présentant des troubles psychiques, mentaux, ou du comportement, régulièrement associés à la maladie.

Cette formation vise principalement à permettre aux professionnels d'acquérir des repères leur permettant de mieux comprendre les pathologies mentales et psychiques rencontrées.

## Projets 2017

Formation «Il pue, comment lui dire?» par Isabelle EVRARD, formatrice /licenciée en psychologie, spécialisée dans le secteur du handicap et de la santé mentale.

L'objectif de cette formation est d'être capable d'aborder les problématiques liées à l'hygiène avec la personne sans rompre la relation de confiance.

Chaque travailleur a la possibilité de suivre des conférences, des séminaires ou des formations selon une règle proportionnelle au temps de travail.

## - Le Comité de pilotage de l'équipe sociale

En 2016, 4 représentants de l'équipe sociale se sont réunis tous les quinze jours en présence de la direction. Ce groupe a pour mission:

- Définir et structurer des politiques d'accompagnement social pérennes pour les AS de la Ligue.
- Évaluer les activités individuelles, collectives et communautaires menées par le service social de la Ligue.
- Actualiser l'offre de service aux besoins des personnes atteintes de sclérose en plaques.
- Redéfinir une politique d'aide financière durable.
- Tendre vers une clarification de la fonction du travailleur social par rapport aux aides proposées par les volontaires.
- Susciter la cohésion de ces offres par tous les acteurs.
- Apporter les supports nécessaires aux travailleurs sociaux de la Ligue pour une plus grande efficacité du service.
- Structurer le travail d'accompagnement social.
- Accompagner le nouveau travailleur dans ses tâches.
- Mener une politique de formation continuée et de supervisions.
- Informer et documenter la direction de la Ligue dans les décisions à prendre.
- Répondre aux appels à projet en lien avec les activités existantes et à venir.
- Contribuer aux reconnaissances structurelles possibles du secteur.

En 2016, le comité de pilotage de l'équipe sociale s'est essentiellement centré sur les nouvelles mesures à adopter pour les aides financières.

## *Projets 2017*

- Ouverture du Comité à un 5ème membre
- Evaluation et étude de procédures simplifiées dans l'octroi des aides financières.

## - Cellule communication - groupe d'action finance

La bonne communication est essentielle à la vie de l'association. Une cellule «communication» a vu le jour en 2016. Elle est composée de personnes atteintes de la sclérose en plaques et de membres du personnel. Des premiers travaux ont été entamés, comme la réalisation d'une brochure de présentation de la Ligue pour les personnes récemment diagnostiquées et un journal interne du nom de «Pop Up», qui paraît mensuellement et qui est distribué aux membres du personnel, aux membres du Conseil d'Administration, aux présidents des Comités ainsi qu'à l'inspection AVIQ.

Le GAF, Groupe d'Action Finance, a été créé en 2016, afin de penser aux nouvelles possibilités de récolte de fonds. Ce groupe, constitué de volontaires et de travailleurs, a permis de dresser des pistes d'action. Le constat aujourd'hui est assez clair: pour mettre en place ces actions, il faut professionnaliser cette activité de récolte de fonds. La taille de l'association est toutefois un frein à ce développement; convient-il d'engager un ou plusieurs travailleurs pour cette tâche? Ne serait-il pas utile de fédérer cette action avec les deux autres Ligues? Cette action ne peut-elle pas être extériorisée et gérée par des tiers, rétribués, entre autre, par une partie des bénéficiaires engendrés? Toutes ces questions seront à débattre en 2017.

# Activités des Comités provinciaux

Objectif: *proximité*

Organisation des activités de **loisirs et d'informations**;

Soutien de la **recherche médicale**;

Octroi d'**aides financières** aux personnes atteintes de sclérose en plaques;

Les comités provinciaux organisent, grâce à l'aide de nombreux volontaires, des activités créatives, de loisirs ou d'informations à destination des affiliés.

Celles-ci se déroulent tout au long de l'année et ont, notamment, pour objectif de rompre l'isolement de certaines personnes atteintes de SEP.

Les affiliés sont pris en charge soit pour être conduits à des soins thérapeutiques (hôpitaux, cliniques, neurologues, kinés,...), soit dans le cadre d'activités de loisirs.

Le comité intervient régulièrement dans les frais de transport des affiliés lors de la nécessité d'utiliser un véhicule adapté. Grâce à l'engagement et au dynamisme des volontaires, toutes ces actions peuvent être menées à bien.

## Comité du Brabant wallon

**Expositions:** Le musée du Cinquantenaire: exposition «Sarcophages-Sous les étoiles du Nout. Egypte ancienne»; Musée Kéramis de la céramique à La Louvière; Gare de Guillemins de Liège: expo Salvadore Dali; Musée du masque à Binche.

**Excursions:** visite guidée pédestre à Bruxelles; visite guidée du Parc d'Enghien.

**Voyage:** Séjour à Ostende; Séjour de 4 jours en Moselle: Dieppe, Le Havre et le Pays de Caux.

**Repas:** traditionnelle galette des rois; crêpes de la Chandeleur; repas de Noël au restaurant «La Baïta» de Louvain-la-Neuve.

### Activités du Comité provincial et du service social

- *Actifs-Neurones:* mettre l'esprit en éveil, travailler la mémoire et la concentration au moyen de mots croisés, Sudoku, jeux de société,...

- *Yes Wii can:* atelier dans la continuité de l'Actif-Neurones au moyen d'une console de jeux «Wii» et la «Wii board» avec le «cerebral academy», «jeux en famille Hasbroo», «Quiz party».

- *Café-rencontre:* Espace de parole, pour les moins valides, sur des thèmes d'actualité et de la vie courante.

- *Les Inséparables:* espace de parole sur des sujets proposés et liés aux vécus des participants.

- *Broderie:* création d'ouvrages en points de croix et broderie.

- *Pop Corn:* sortie en groupe au «Cinescope» de Louvain-La-Neuve. Choix entre différents films à l'affiche, une fois tous les deux mois.

*«Le Pop'corn me permet de sortir de chez moi.»*

*«C'est ma première participation et c'est très plaisant. Tout le monde semble sympathique.»*

*«Loin des soucis de la maladie.»*

- *Bien-être:* en collaboration avec la Province de Namur; projet piloté par le Groupe Bien-être : relance de l'activité Watsu dans une piscine du BW chauffée à 30° dont l'objectif est d'observer les effets d'une méthode de relaxation en milieu aquatique sur l'humeur déprimée des personnes atteintes de SEP.

## Projets 2017 (Brabant wallon)

- Poursuite des activités menées en 2016.
- Expositions: Musée du Cinquantenaire à Bruxelles «Les Estampes Japonaises»; visite guidée de l'hôpital médiéval Notre Dame à la Rose à Lessines; visite de la moutarderie Bister à Achêne...
- Séjour du Groupe Espoir à Ostende.

## Comité de Bruxelles

### Cellule «Mobilité»:

La cellule «Mobilité» a été, cette année encore, très active. Nos 6 chauffeurs ont réalisé un total de 674 transports avec leur véhicule personnel mais aussi avec les deux minibus adaptés de la Ligue (311 transports effectués).

### Activités:

Visite de l'exposition «Art Nouveau» à Bruxelles, concert de Gala de la Ligue Nationale au Palais des Beaux-Arts, visite du Village Saint-Joseph à Guine, visite du musée du train, concert «Gospel for life».

Activités du groupe Dynamo: repas fromage et repas pizza au Comité de Bruxelles, barbecue à la Ferme nos Pilifs.

Une rencontre du groupe de cartes a eu lieu à Bruxelles; l'activité Marche Nordique a eu lieu tous les mardis au Parc de Bruxelles et regroupe une dizaine d'affiliés; fitness: deux vendredis à la salle Basic Fit à Uccle; participation à la journée mondiale au Parc d'Aventures Scientifiques à Frameries; fête du Nouvel an pour une après-midi sur le thème était «La Guinguette», un joueur d'accordéon s'est occupé de l'animation; l'atelier créatif s'est réunis tous les derniers vendredis du mois.

Les séances de cinéma se sont déroulées à l'UGC de Brouckère de façon régulière grâce aux tickets offerts par un généreux sponsor.

## Projets 2017 (Bruxelles)

Les différents groupes proposeront les activités suivantes :

- Fête du comité de Bruxelles, thème de l'après-midi: «La Thaïlande».
- Visite guidée de Louvain-la-Neuve,
- Concert de Gala de la Ligue Nationale,
- Visite du Zwin,
- Visite du musée des instruments de musique,
- Spectacle (à déterminer)

Le groupe «Dynamo», la marche nordique et le fitness au Basic Fit continuent en 2017. Les séances de cinéma à l'UGC de Brouckère se dérouleront tous les deux mois en 2017.

# Comité du Hainaut

## Activités et projets 2017 :

### Groupe les Mousquetaires :

- Activités cinéma, excursion et repas (5x/an). En 2016, le groupe a mis fin à ses activités.

### Groupe Atelier d'entraînement cérébral

Atelier animé par une logopède (Mme DESGRIS) et encadré par le service social du Hainaut (Mmes GRISAY & DETIMMERMAN).

But: effectuer des exercices de stimulation de la mémoire, de la parole, d'amélioration du souffle, de la voix,... Bref, essayer d'arriver à obtenir un plus grand confort de vie.

Séances: 1 fois par mois, le mercredi après-midi. Prix: 5€/séance.

### Groupe Tenir Bon (Ath):

- réunions mensuelles (4<sup>ème</sup> mardi). En 2016, les activités au programme ont été la visite de la ville française d'Arras et une conférence donnée par le Dr Serge BLECIC, neurologue, sur «Causes et effets de la maladie, médicaments et nouveautés». En 2016: visite de la ville d'Amiens

### Groupe Carpe Diem (Mouscron):

- réunion tous les 4<sup>ème</sup> mercredi du mois durant toute l'année, sortie restaurant et apéritif avec son petit marché de Noël et sa tombola, excursion en car à l'Hôpital Notre-Dame à la Rose, édition d'un bulletin mensuel relatant la vie du groupe, l'agenda, des jeux, une rubrique diverse.

### Groupe Les Roseaux:

- Groupe de paroles, activité cinéma, galette des rois, visite de l'exposition Van Gogh et de la Cathédrale Ste-Waudru, excursion Pairi Daïza, sortie théâtre, repas pizza,...

### Groupe SEPTy:

- groupe de paroles, s'est fixé un objectif par année: en 2016: organisation d'une soirée chantée, participation à l'opération chococlef et organisation d'animations scolaires. Activités bricolage,

jeux d'expression verbale et atelier floral. Sortie au Parc d'Estaimbourg. En 2017, participation à un marché artisanal.

### Groupe de Bury (Braffe):

Chaque mois, une activité est organisée: galette des rois, goûter crêpes, exposé, visite du musée d'histoire naturelle à Tournai, peinture sur soie, cartes illustrées, décorations de Noël,...

### Groupe «Delta»:

Réunion (discussion ou récréative) tous les 4<sup>ème</sup> jeudis du mois organisée à Mons ou à l'extérieur. En 2016: traditionnels marchés de Pâques et de Noël en collaboration avec atelier bijoux LBSP et une ASBL extérieure, sortie restaurant, tournoi de pétanque au profit du groupe, visite de l'hôpital Notre-Dame à la rose de Lessines, après-midi Bingo,... En 2017: poursuite des réunions mensuelles, marché de Pâques le 25 mars à Tertre, 2<sup>ème</sup> tournoi de pétanque les 17 et 18 juin à Tertre, buffet froid en octobre, voyage d'un jour à déterminer, marché de Noël le 16 décembre,...

### Groupe «Malgré tout»:

Fin des activités et réunions de ce groupe d'entraide suite au vieillissement de ses membres et proposition pour les membres demandeurs d'intégrer le groupe delta 4 fois/an pour des activités communes adaptées à tous.

### Atelier bijoux:

2<sup>ème</sup> jeudi de chaque mois à Mons. Réalisation par les affiliés de décorations et bijoux vendus lors des marchés de Pâques et de Noël organisés par le groupe delta.

**Groupe de parole** animé par l'assistante sociale et réservé aux affiliés (bureau de Mons). A la demande des affiliés et des thèmes proposés par les participants. Depuis 2016, alternance local de Mons et région de Chimay pour permettre à de nouveaux affiliés d'intégrer ce groupe.

## Comité de Liège

### Activités de loisirs:

Le Comité de Liège a toujours eu le souci d'offrir des activités accessibles aux affiliés.

Au fil des années le nombre de participants ne cesse d'augmenter de même que le nombre d'affiliés utilisant des voiturettes électriques.

Soucieux de répondre à cette réalité, en 2016, le Comité a organisé 7 manifestations de loisirs très diversifiées ouvertes à la personne atteinte de sclérose en plaques et son entourage (goûter crêpes, expo «Salvador Dali» aux Guillemins, expo «Anne Frank» à Stavelot, dîner annuel au Château de Florzé, visite Jardin Japonais à Hasselt, musée des transports en commun, goûter de Noël).

L'organisation pratique du transport pour ces activités nécessite une équipe de bénévoles importante de même que la mobilisation de cars adaptés.

### Transports:

Le Comité assure bénévolement le transport des personnes atteintes de sclérose en plaques lors des activités de loisirs et dans le cas de demandes ponctuelles (visite médecin,...).

### Recherche de volontaires:

Le Comité a participé au salon du volontariat organisé par la province de Liège au mois de mai. Cette activité permet non seulement de mieux faire connaître La Ligue mais est également une opportunité pour trouver de nouveaux bénévoles.

## Projets 2017 (Liège)

- Chaque mois: activité soit traditionnelle (les repas), soit culturelle, en profitant des opportunités régionales et en essayant le mieux possible de répondre aux demandes des affiliés.
- Poursuite de l'aide du Comité à la recherche médicale et au Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de Fraiture.

## Comité du Luxembourg

### Excursions & visites:

Journée du printemps à Rencheux, visite des Jardins d'Annevoie, dîner d'automne et visite de la ferme du Monceau.

### Repas & goûter:

Le goûter de Noël à Tenneville.

### Activités:

Activité «minibus» permettant aux affiliés de découvrir à nouveau le plaisir du shopping, de faire la visite du musée Préhistomuséum, et de se rendre en pèlerinage à Harre et Banneux; Atelier créatif principalement axé sur la décoration en 2016 ainsi qu'un atelier scrabble; Journée du printemps à Orval; excursion annuelle à Trèves; dîner d'automne et visite de l'eurospace Center; goûter de Noël à Tenneville.



## Projets 2017 (Luxembourg)

- L'activité «Minibus»
- Les ateliers 2017:
  - > Atelier gourmandises
  - > Esthétique
  - > Scrabble
- Avril 2017: le dîner de printemps à Rencheux
- Mai 2017: Journée mondiale de la SEP à la Marlagne
- Juillet 2017: excursion annuelle au zoo d'Amnéville
- Septembre 2017: rencontre d'automne
- Décembre 2017: goûter de Noël

## Comité de Namur

### Activités:

- Goûter mensuel du "3<sup>ème</sup> mardi",
- Buffet annuel de Nouvel An,
- Excursion annuelle à l'Abbaye de Stavelot,
- Barbecue annuel à Gelbressée,
- Goûter de Noël relevé d'une animation spéciale (diffusion d'un film).

### Le groupe des XII:

- Galettes des Rois,
- Goûter crêpes,
- Excursion à la Citadelle de Namur,
- Week-end à Conneux.

## Projets 2017 (Namur)

- activités mensuelles du «3<sup>ème</sup> mardi» (cinéma, ateliers, visites culturelles),
- Excursion annuelle à définir,
- Barbecue annuel à Chevetogne,
- Le groupe des XII (sortie dans un parc animalier),
- Différents goûters tout au long de l'année.

## Groupes d'entraide et de rencontre

Aux quatre coins de la Communauté française, des personnes atteintes de SEP et des membres de leur entourage souhaitent se réunir autour d'activités variées leur permettant de faire connaissance et de partager les joies et les moments difficiles de leur vie avec la maladie...

Dans un esprit d'entraide et de solidarité, certains ont mis sur pied des groupes dont les membres se réunissent régulièrement. De véritables liens d'amitié se sont tissés entre eux à l'occasion des différents projets et activités qu'ils réalisent ensemble.

La Ligue est soucieuse de favoriser ces initiatives qui permettent aux personnes touchées par la SEP de mieux vivre avec celle-ci.

Les Comités ont décrit ci-dessus les activités de leurs groupes respectifs.



# Activités de loisirs et de vacances

## Objectif: *évasion*

A la **rencontre** de soi et des autres  
A la **découverte** des nouveaux horizons  
Dépasser ses limites et construire un **projet personnel**



## Ateliers créatifs

Durant l'année 2016, nous avons eu un atelier artistique d'art plastique.

Dans ces ateliers, nous voyons plusieurs techniques différentes de dessin, cela permet de réaliser des statues, des tableaux.

Nous avons recouvert des animaux en carton avec un produit écologique, le «Powertex», donnant pour résultat un effet «bois».

Ces ateliers offrent la possibilité aux personnes qui y participent de se retrouver et de partager des activités sympathiques ensemble. Ils leur apportent également du plaisir, les valorisent et leur permettent de se changer les idées de façon originale.

Ces ateliers sont gratuits.



*Rejoignez-nous!*

## Projet 2017

En 2017, le groupe va travailler des techniques naturelles qui vont lui permettre de réaliser des tableaux abstraits.

## Vacances - séjours 2016

Il s'agit de séjours très demandés et très attendus qui attirent de plus en plus de personnes. Ce sont avant tout des moments de détente, de dépaysement, de plaisir et de rencontres.

Les séjours sont encadrés par des membres du personnel de la Ligue, des infirmières et des volontaires.

### Mariakerke

Séjour organisé du 12 au 19 Septembre où 29 affiliés et 5 accompagnants ont passé une semaine de détente. Le groupe était encadré de 15 aidants dont 6 infirmières.

Le plus de cette année a été le plaisir pour plusieurs affiliés, de pouvoir aller dans la mer (un peu froide) au moyen de deux hippocampes.

### Oostduinkerke

Séjour organisé du 30 mai au 5 Juin 2016 qui a rassemblé 20 affiliés et 3 accompagnants dont la perte d'autonomie demandait une aide permanente. L'équipe d'aidants était constituée de 16 personnes dont 6 infirmières.

Le vent, la pluie, le froid ne nous ont pas empêché de profiter de cette semaine au grand air.

Aux deux séjours, les promenades du matin et de l'après midi, ont pu être assurés en plus de l'équipe, par des personnes extérieures : ordre de Maltes, Kiwanis et des membres du personnel de la firme pharmaceutique GSK.

Avec le soutien d'Engie Electrabel et de Civadis



## Projets 2017

### Vacances à la mer: Oostduinkerke (du 10 au 17 juin)

Séjour au centre de vacances « Ter Helme », pour personnes ayant besoin d'aide de façon permanente.

Etablissement accessible, appartement partagé avec salle de bains totalement adaptée ou chambres totalement adaptées.

### Vacances à la mer: Mariakerke (du 18 au 25 septembre)

Séjour au centre de vacances Vayamundo situé sur la digue pour des personnes ayant besoin d'aide que partiellement. Appartement accessible partagé à de et deux ou trois personnes. Piscine et salle de fitness.

En 2017, des activités plus sportives et de bien-être seront mis en place: hippocampes, marche nordique, fitness,..

### Vacances à la mer: Oostende (du 17 au 24 juin)

Les participants pourront séjourner à l'hôtel «Royal Astrid» où ils bénéficieront de la piscine et des animations au sein du groupe (balades, salle de fitness et hammam).

### Habere Poche en Haute Savoie (du 6 au 13 mai)

Vacances organisées par la province du Hainaut.



# Défense des intérêts des affiliés

## Objectif: *défendre*

Reconnaître les droits personnels et/ou collectifs

Informer

Etre un organe de pression

Représenter les affiliés auprès des organismes officiels

*Au niveau du Ministère des affaires sociales et de la santé publique*

*INAMI - Plateforme fédérale SP/SLA & Huntington*

En 2015, la Ligue SEP a continué à s'investir de manière active à la LUSS (Ligue des Usagers des Soins de Santé).

Il faut savoir qu'en dehors de la plate-forme fédérale SP/SLA Huntington, l'INAMI reconnaît comme seul interlocuteur la LUSS comme représentant les patients. L'INAMI a donc reconnu le représentant de la Ligue SEP, comme membre effectif de la LUSS, participant à l'Observatoire des maladies chroniques (Comités consultatif et scientifiques).

Dans le cadre de la 6<sup>ème</sup> réforme de l'Etat, cet Observatoire sera probablement amené à évoluer dès 2016 afin de prendre également en considération les politiques régionales, le tout orchestré via une commission interministérielle.

*L'AWIPH change de nom!*

Au 31 décembre 2015, l'AWIPH n'existe plus comme tel mais est intégrée à l'Agence pour une Vie de Qualité (AViQ) au sein de laquelle la Ligue cherche à pouvoir être partie prenante:

- être à l'écoute de ce qui se dit, en matière de politiques sociales,
- soutenir et défendre les intérêts des patients dans le cadre des pathologies chroniques.

*Recours en annulation Arrêté Aide Matérielle*

Mi-2015, la Ligue Belge de la SEP en lien avec l'Association Belge des Maladies Neuromusculaires, l'Association Belge des Paralysés et l'Association Parkinson ont déposé un recours en annulation devant le Conseil d'Etat concernant un nouvel arrêté Aide Matérielle. Trois axes sont dénoncés:

- contribution financière de 10% du projet à charge du patient (2% si BIM),
- des plafonds rabaissés des aides financières de l'AWIPH,
- des aides matérielles qui ne sont plus prises en charge.

Si la procédure peut durer quelques années, la Ligue conseille aux affiliés de conserver les preuves de tous les frais engagés dans l'attente de la décision. La décision du Conseil d'Etat est attendue pour le mois de septembre 2017.

## BAP – Assurance autonomie

Le Budget d'Assistance Personnelle (BAP) est octroyé à seulement 389 personnes en situation de handicap. Ce BAP est amené à disparaître au profit d'une assurance autonomie, annoncée pour 2017 et certainement d'application à partir de 2018.

L'assurance autonomie concernera essentiellement les personnes âgées en perte de mobilité par une intervention financière pouvant correspondre à +/- 16h d'aides à domicile. Il est bien évident que cette assurance est de loin insuffisante pour les personnes de plus grande dépendance.

Suite aux réactions de citoyens et d'associations, dont la Ligue de la Sclérose en Plaques, le Ministre a pris deux engagements:

- Le maintien du BAP pour les personnes qui en disposent aujourd'hui ;
- La création d'un nouveau BAP «social» pour d'autres candidats.

L'information est à ce jour imprécise. La Ligue de la Sclérose en Plaques suit de près cette réforme et soutient l'action de l'association «EVA». Deux rencontres au cabinet du Ministre Maxime PREVOST auront lieu en 2017 avec d'autres associations.

## Chroniccare

Le 2 février 2016, les ministres de la Santé publique des entités fédérées et de l'autorité fédérale ont présenté leur vision des Soins intégrés pour les malades chroniques qui se concrétisera sous la forme de projets-pilotes visant le développement de soins intégrés. Dans ce cadre, les différentes autorités, en collaboration avec les acteurs de terrain, ont préparé un guide pour les projets-pilotes 'Soins intégrés' visant à accompagner les prestataires de soins qui seraient intéressés à développer

un tel projet. Le guide est le résultat d'un processus de co-création entre les autorités et les acteurs de terrain. Les aspects de contenu de ce guide ont été testés via une enquête online et lors de tables rondes. A cette occasion, l'appel à candidature pour des projets-pilotes a été lancé.

La ministre fédérale de la Santé publique, Maggie DE BLOCK, et ses homologues des entités fédérées ont sélectionné vingt projets pilotes concernant les soins intégrés en faveur des malades chroniques. Voici le lien vers la liste des vingt projets sélectionnés ([link is external](#)). Les vingt candidats projets pilotes ont entamé la phase de conceptualisation. Leur but est de développer un plan d'action local régional.

La Ligue de la Sclérose en Plaques communauté française participe activement au développement de deux projets:

1. Dispositif interdisciplinaire de prise en charge des patients souffrant d'un handicap neurologique dans la région du Centre - province du Hainaut: La Louvière, Morlanwez, Binche

Description:

- viser l'exhaustivité des soins mais aussi d'une approche non médicale de la santé et de la parole des usagers de la santé présents dès le départ.
- intégrer la participation du patient au-delà du concept de soin au sens du «cure» pour viser le mieux-être.

2. Chronic Care and Cure for Health (3C4H) - Province Liège: Liège, Huy et Waremme  
Les bénéfices escomptés sont d'améliorer la qualité de vie de chaque patient et de son entourage dans la zone visée et d'accroître la

qualité des soins et l'efficacité de la prise en charge. La mise en commun des ressources disponibles, la coordination des séquences et la répartition des tâches devraient engendrer une économie de moyens, qui seront réutilisables pour d'autres actions et initiatives au sein du consortium. Les démarches seront envisagées sur une base consensuelle avec l'ensemble des partenaires, puis testées et évaluées de manière continue sur base d'indicateurs. Ceux-ci seront régulièrement revus et analysés afin de dégager d'éventuelles pistes d'amélioration, en fonction de l'évolution des besoins des patients visés et des ressources disponibles (développement d'une culture de qualité et d'une collaboration transversale et transmurale).

Groupe cible: le projet 3C4H cible tous les patients atteints d'une maladie chronique et qui présentent une perte d'autonomie ou d'indépendance, attestée sur la base de l'outil BelRAI Screener. Cet instrument comporte 5 modules qui évaluent: le niveau d'activités instrumentales de la vie quotidienne;

- le niveau d'activités de la vie quotidienne;
- les troubles cognitifs;
- les troubles psychiques et enfin
- les troubles du comportement

Chaque patient pour lequel, en plus du statut de malade chronique, au moins un des 5 modules de l'outil sera positif sera inclus dans le groupe cible.

Plusieurs réunions et moments d'intervention ont eu lieu dans ce cadre.

<https://www.health.belgium.be/fr/sante/organisation-des-soins-de-sante/reseaux-de-soins/maladies-chroniques/soins-integres-en-faveur#ProjetsPilotes>

# Soutien financier en faveur des affiliés SEP

## Objectif: *financer*

Pallier, en partie, au **surcoût** engendré par la maladie;

**Accompagner** globalement la personne;

Favoriser la **solidarité**, **l'équité** et la **transparence**.

La Ligue propose aux affiliés, sous certaines conditions, différents types d'aides financières. Les droits et obligations doivent être équivalents pour tous, quel que soit le lieu de résidence.

Pour bénéficier de ces interventions financières, plusieurs conditions sont requises :

- être atteint de SEP (un certificat médical doit être rentré auprès du service social de la Ligue)
- être en ordre d'affiliation (paiement annuel d'une cotisation de 15€) (20€ à partir de 2017)
- avoir épuisé toutes les ressources d'aides existantes en-dehors de la Ligue

Les aides financières de la Ligue (sauf interventions financières directes) :

- sont toujours jumelées à un accompagnement personnalisé,
- font l'objet d'un dossier strictement confidentiel et à usage de l'affilié et de la Ligue,
- concernent un surcoût lié à la maladie.

Un dossier unique de demande d'intervention financière introduit par le travailleur social est employé pour toute demande adressée auprès d'un comité provincial, du groupe Logement ou du Fonds de Solidarité.

L'information au sujet des interventions financières parvient aux affiliés par différents canaux :

- le service social, la revue « la Clef », la documentation envoyée, le site Internet,
- le bouche-à-oreille entre affiliés, volontaires, ...
- les publications d'articles de presse.

Montant total des interv. financières octroyées par la Ligue (2011-2016):

	Interv. financières (€)
2011	388.544
2012	376.560
2013	483.808
2014	507.908
2015	560.172
2016	515.068

Montant total des prêts sans intérêts octroyés par les Comités prov. et le Logement (2011-2016):

	Prêts sans intérêt (€)
2011	128.847
2012	148.753
2013	134.667
2014	216.012
2015	178.497
2016	207.589

*Les affiliés ont la possibilité de bénéficier de quatre sources de financement réparties comme suit:*

Interventions Financières Directes (IFD) (depuis 1992)

Intervention financières des Comités provinciaux (dons) (depuis 1992)

Intervention financières du Groupe Logement (depuis 1988)

Intervention financières du Fonds de Solidarité (depuis 1999)

## Montant total des IFD = Interventions Financières Directes (2013-2016)

La Ligue peut prendre en charge, sur base de factures, une partie du surcoût lié à la maladie notamment en ce qui concerne l'achat de voiturettes, en matière d'hygiène, de matériel favorisant l'autonomie à domicile, en milieu hospitalier ou en maison de repos.

### Montant total des IFD (2013-2016):

	IFD (€)
2013	269.477
2014	269.192
2015	290.139
2016	287.087

### Types d'aides financières directes:

Nouvelles interventions 2016	4 %
Hygiène	3 %
Vie quotidienne	87 %
Aide en milieu hospitalier -	
Maison de repos	6 %
Voiturettes	1 %

### Montant total des interv. financières des Comités provinciaux (2013-2016):

	Dons (€)
2013	160.024
2014	173.391
2015	193.605
2016	175.164

### Montant total des prêts et dons du groupe Logement (2016):

Dons:	29.518 €
Prêts sans intérêts:	190.867 €

## Montant total des interv. financières octroyées par le Fonds de Solidarité (2013-2016):

	Dons (€)
2013	28.062
2014	30.520
2015	38.086
2016	23.299

Le Fonds de Solidarité s'adresse aux affiliés en grande difficulté financière, suite à des problèmes liés à la SEP et faisant face à des circonstances exceptionnelles. Il ne se substitue pas aux autres aides financières, il intervient en complément, voire en partenariat du Comité Provincial et/ou du Logement.

En 2016, 55 dossiers ont été présentés: 12 nouveaux dossiers, 33 nouvelles demandes provenant de dossiers existants et 11 anciens dossiers ont été suivis.

Les principaux domaines d'interventions en 2016 concernaient à nouveau les frais pharmaceutiques et médicaux ainsi que les services à domicile.

Dans quelques cas, les interventions financières du Comité provincial et/ou du Logement et du Fonds de solidarité ne suffisent pas à couvrir la totalité des frais.

Auparavant, certains affiliés parvenaient à honorer leurs frais médicaux lorsqu'une dépense exceptionnelle se présentait.

Actuellement, suite à la conjoncture, ils ne savent plus y faire face.

## Centrale d'achat de matériel d'hygiène

La centrale d'achat de protections liées aux problèmes urinaires a été mise en place fin septembre 1999. Elle permet aux affiliés de bénéficier de prix avantageux et d'un service de livraison à domicile gratuit partout en wallonie et à Bruxelles.

## Feuille "Interventions financières 2015-2016"

Les plafonds des différentes interventions octroyées par la Ligue ont été revus à la hausse:

IFD (Intervention Financière Directe):

- Relèvement des plafonds: 30.000 € de revenus imposables pour un isolé; 44.000 € pour un ménage.

- Nouvelles rubriques:

- \* participation à l'assurance hospitalisation
- \* bien-être (sport, loisirs culturels)
- \* verres de lunette

AFC (Aide Financière des Comités):

- Classification en trois catégories:

- \* essentielles
- \* normales
- \* exceptionnelles

- Objectif: l'équité pour tous les affiliés de la Communauté Française

# Partenariat

---

## Objectif: *partenariat*

Assurer le respect et la défense des intérêts des affiliés

Echanger, coordonner des actions entre partenaires

Susciter la réflexion sur la spécificité de la maladie

---

### *– Partenariat avec la Ligue Nationale et la Vlaamse Liga*

La Ligue – CF, la Vlaamse Liga et la Ligue Nationale entretiennent des contacts réguliers au niveau de leurs conseils d'administration respectifs, du secrétariat général et des directions. Ces échanges assurent une excellente communication et une cohérence dans les actions entreprises.

La Ligue – CF participe au conseil médical mis en place par la Ligue Nationale. Celui-ci donne son avis sur des questions d'actualité. Elle a poursuivi avec la Ligue Nationale l'élaboration de différents dossiers vis-à-vis de l'INAMI à travers les réunions Intersoc.

En outre, par le biais du gala annuel et par les récoltes de fonds réalisés par la Ligue Nationale, la Ligue – CF bénéficie d'un précieux soutien financier.

### *– Partenariat avec les consultations SEP*

En 2016, la Ligue a poursuivi son partenariat dans le cadre des programmes «extra-muros» de Vésale et Fraiture dans le cadre de conventions avec l'INAMI. Des agents de liaison rattachés à ces consultations sont devenus des partenaires privilégiés de la Ligue dans l'accompagnement des personnes concernées par la SEP.

## *- Partenariat avec le monde médical et pharmaceutique*

La Ligue veille à observer une stricte neutralité sur le plan médical, tant vis-à-vis des firmes pharmaceutiques que vis-à-vis des praticiens.

Des contacts sont néanmoins régulièrement maintenus avec les firmes pharmaceutiques ainsi qu'avec des services infirmiers de soins à domicile.

La Ligue travaille aussi en collaboration avec les médecins afin d'informer les personnes atteintes de la sclérose en plaques par le biais de rédaction d'articles dans des brochures et de participation à des conférences.

## *Projets 2017*

- Renforcement de la coordination de la recherche par MSIF, de ses membres et la communauté scientifique.
- Initier, soutenir et encourager le développement de nouvelles organisations SEP, stimuler et soutenir les organisations SEP existantes dans leur travail pour améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la SEP.
- Renforcement de la sensibilisation mondiale de la SEP parmi les décideurs publics et politiques.
- Amélioration des connaissances sur la SEP et les traitements pertinents.
- Renforcement de la coopération de collecte de fonds à travers le mouvement.
- World MS day: journée mondiale de la SEP - le 31-05-17



- *Partenariat avec le secteur médico-social, associatif, ministériel,...*

La Ligue s'associe à des organismes extérieurs en vue de coordonner ses actions dans le but d'assurer la reconnaissance des droits, des intérêts des affiliés.



# Recherche scientifique

Objectif: *rechercher*

Mieux comprendre les différents aspects de la maladie

Améliorer les **traitements** et la prise en charge globale des personnes atteintes de SEP

## – *Attribution de bourse*

Une bourse de 10.000 € a été octroyée par le Comité de Liège à la Fondation Léon FREDERICQ de l'Université de Liège pour une recherche relative à la sclérose en plaques.

## – *Octroi de subsides à des projets de recherche scientifique*

Le Comité de Liège a contribué pour 2.900 € à l'achat de matériel médical en faveur du Centre Neurologique de Fraiture, spécialisé dans le traitement de la sclérose en plaques.



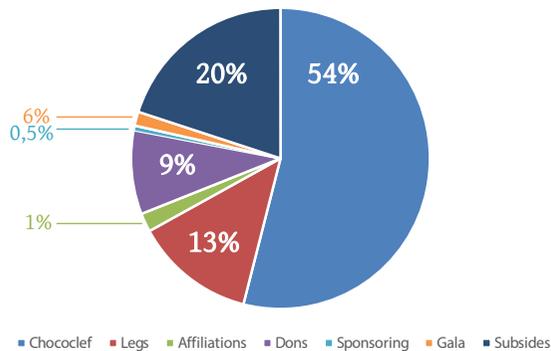
Quelles sont les sources de  
financement de la Ligue?

# Sources de financement

## Objectif: *pérennité*

Assurer la **viabilité et le développement** de la Ligue pour financer ses actions.

### Répartition des revenus



## Projets 2017

*Vers un redressement...*

La Ligue amorce un mouvement d'ajustement, permettant de pouvoir disposer demain de moyens suffisants pour continuer ses activités.

Diverses mesures ont été engrangées ces derniers mois, tant au niveau des charges que des recettes. Les résultats devraient se ressentir dans les prochains exercices. Ce travail se fait avec la collaboration de chacun et n'est certes

pas aisé. Le bilan de cette année 2016 est sensiblement plus favorable qu'espéré (déficit de 700.000€). Les legs combleront une partie de ce déficit. Il n'en reste pas moins que le déséquilibre est préoccupant.

Les premières mesures se résument de la sorte:

\* Réduction de la charge salariale, par le non-remplacement des travailleurs qui partent ou diminuent leur temps de travail volontairement ou pour circonstances. Certaines diminutions de temps de travail sont temporaires. Depuis le mois de septembre, n'ont pas été remplacés :

- ½ tps pour la Communauté Germanophone et Liège
- ¼ tps pour la province du Luxembourg
- ½ tps ergo pour SAPASEP
- ½ tps à Bruxelles
- ½ tps au Hainaut
- une seule direction pour les deux entités Ligue-SAPASEP.

Pour toutes ces provinces, à l'exception de la Communauté Germanophone, une réorganisation du travail a été menée par les équipes. Le défi est de poursuivre un travail de qualité; les effectifs doivent correspondre à l'offre de service, elle-même guidée par les besoins du public de personnes atteintes de sclérose en plaques. Une enquête des besoins des affiliés est en préparation et les résultats devraient nous guider.

La Ligue Communauté Française ne dispose pas de travailleurs bilingues français/allemand qui permettraient d'assurer actuellement un suivi social en Communauté Germanophone. Une réunion avec des affiliés germanophones se tiendra le mardi 14 mars et permettra de présenter la situation ainsi qu'envisager des premières solutions (un compte-rendu sera à votre disposition).

\* Diminution des coûts de fonctionnement de 100.000€.

\* Meilleure maîtrise des aides financières aux affiliés.

Des recherches de moyens supplémentaires sont également en cours (actuellement, seule l'AVIQ finance un service d'accompagnement pour la Wallonie):

\* Introduction en décembre 2016 d'une demande de reconnaissance comme service d'accompagnement auprès du PHARE (région Bruxelloise ;

\* Demande d'un accord de coopération avec la Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben, avec interpellation du Ministre ANTONIASI de la Communauté Germanophone;

\* Appels à projet pour activités distinctes (Fédération Wallonie Bruxelles pour l'école de la sclérose en plaques, Loterie Nationale pour les vacances,...)

\* Modernisation de l'opération Chococlef.

Merci à tous pour ces efforts et pour ces réorganisations.

## - Opération Chococlef

La principale ressource financière de la Ligue réside dans la campagne «Chococlef» qui débute en septembre. Avec le soutien des professionnels, celle-ci est exclusivement prise en charge par de nombreux volontaires qui font un travail remarquable, dans toute la Communauté Française.

Bravo et merci à toutes et tous!

## Projets 2017

- Proposition de 7 petites bouchées aux 5 goûts différents
- Campagne publicitaire de l'opération soutenue par Galler
- Renforcer les équipes de volontaires. Vous souhaitez nous soutenir? Contactez-nous au 081/40 15 55 ou sur [www.chococlef.be](http://www.chococlef.be)

### Evolution des ventes de chocolat (2014 - 2016)

	2014	2015	2016
Brabant wallon	18.555	18.419	15.822
Bruxelles	13.578	12.450	12.021
Hainaut	30.045	28.940	28.158
Liège	52.824	49.539	45.580
Luxembourg	26.041	25.683	26.599
Namur	25.563	24.570	24.645
<b>Com. française (en bâtons)</b>	<b>166.606 (666.424)</b>	<b>159.601 (638.404)</b>	<b>152.825 (611.300)</b>

## - Subsidés

Les subsides octroyés à la Ligue sont essentiellement liés à l'emploi:

- Mesures A.P.E. : Aide à la Promotion de l'Emploi en Région Wallonne.

Le montant total reçu en 2016 s'élève à 280.504 €.

- Mesures A.C.S : Agents Contractuels Subventionnés (Région Bruxelloise).

Pour un montant de 144.126 €.

- Subvention, dans le cadre du MARIBEL fiscal, dans le salaire d'une technicienne de surfaces: 6.834 €.

- La Ligue bénéficie, en outre, de réductions de cotisations patronales ONSS importantes pour ces trois types de contrat: 258.197 €.



### Vendus en complément à l'opération Chococlef 2016:

14.519 coffrets (145.190€)  
15.769 pokets bags (94.614€)

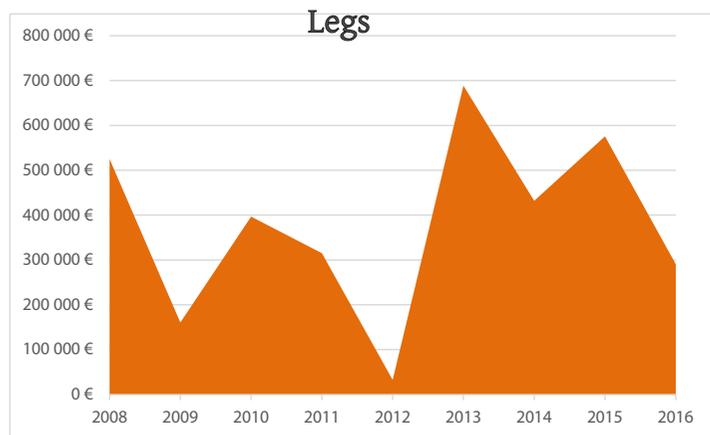
Pour la période de fin d'année, des nouveaux produits Galler ont été proposés:  
18.157 produits vendus (18.697 €)

Bruxelles a proposé la vente de biscuits Destrooper:  
1.004 boîtes de biscuit (6.024 €)

## - Legs

Source de financement importante mais variable nécessitant une sensibilisation régulière du grand public via une revue sur les associations (Testament.be), dans la presse, la brochure «Dons & Legs» distribuée chez les notaires et le journal «La Clef».

Depuis 2013, de manière de mieux cibler les personnes susceptibles de léguer à la Ligue leurs avoirs et d'inscrire notre association comme bénéficiaire dans leur testament, nous sommes devenus membres de l'ASBL Testament.be et participons au Salon du Testament, évènement marquant dans ce domaine.



## - Dons

Les donateurs potentiels sont sollicités de diverses manières:

- par une newsletter;
- par l'opération Chococlef;
- par un appel aux dons à l'occasion d'un mariage, d'un anniversaire, d'un décès;
- par des sollicitations auprès d'autres organismes (service-club,...);

La Ligue bénéficie de la déductibilité fiscale pour les dons supérieurs à 40 € qui lui sont faits.

Le montant reçu sous forme de dons en 2016 est de 133.422€.

## Projets 2017

Profiter de l'essor de ce segment et augmenter sensiblement le nombre et le montant total des dons.

## - Sponsoring et mécénat

Des sociétés commerciales directement concernées par la SEP ou sensibilisées par celle-ci sont sollicitées pour cofinancer nos activités, tant par les provinces que par le siège.

## Projets 2017

Mieux nous implanter dans ce segment et augmenter sensiblement le nombre et le montant total des sponsorings et interventions de mécènes.

## - Affiliations

L'affiliation à la Ligue, pour les personnes atteintes par la SEP et les sympathisants, est de 15 €.

Le montant total pour 2016 s'élève à 39.940 €. En 2017, l'affiliation passera à 20€.

## - Gala de la Ligue Nationale

Le concert de Gala organisé par la Ligue Nationale reste une activité annuelle importante. La Ligue Nationale verse 75% des bénéfices du concert à la Ligue de la Sclérose en Plaques - Communauté Française ASBL, à savoir la somme de 29.287 € en 2016.

## - Activités locales, manifestations

Différentes manifestations de récolte de fonds sont organisées dans les provinces et au siège social. Citons à titre d'exemples: des concerts, brocantes, tournois de bridge,...

La brocante annuelle dédiée aux travaux d'aiguilles a été organisée dans les locaux du Centre de Rencontre en mars 2016.

Des exposants ont mis en vente leurs productions et le matériel: fils, diagrammes, toiles à broder, patchwork, ...

Cette brocante est également l'occasion d'une action de sensibilisation auprès d'un plus large public.

## Projets 2017

Une 11<sup>ème</sup> édition de la brocante «fils et aiguilles» est programmée pour les 23 et 24 mars de l'année 2017.

# Organisation de la Ligue

# Organisation et gestion

## Objectif: *structurer*

Assurer une **structure cohérente** en clarifiant les différents niveaux de décisions notamment par la mise au point d'un organigramme.

### - *L'Assemblée Générale*

L'Assemblée statutaire s'est tenue le 20-04-2016. Le Président et la Direction ont présenté les actions de l'année écoulée et les projets 2016. Un rapport d'activités a été distribué.

Les comptes ont été présentés et le Commissaire - reviseur a fait son rapport à l'Assemblée.

Les comptes de résultats et le bilan de l'exercice 2015 ont été approuvés. La décharge aux administrateurs et au Commissaire - reviseur a été donnée.

Le budget pour l'exercice 2016 a été approuvé.

### - *Le Conseil d'Administration*

Le Conseil d'Administration s'est réuni à cinq reprises au cours de l'année 2016. Le contenu de ces réunions, pour l'essentiel, peut se résumer comme suit:

#### **Activités sociales**

Le Conseil a approuvé les différentes initiatives vis-à-vis des affiliés (journées médicales, journées bien-être, mobilité, vacances, ateliers créatifs, Journée mondiale de la SEP au Pass,...). Il a été régulièrement informé des résultats de ces activités.

#### **Aides financières**

Au niveau du Groupe Logement, la Ligue assure l'avance sans intérêt (maximum 100 %) du montant de l'intervention accordée par l'AWIPH et le PHARE aux affiliés et ce, depuis 2011.

#### **Organisation**

Le Conseil d'Administration a pris les décisions permettant de préparer l'A.G. statutaire.

#### **Gestion financière**

L'ASBL a recueilli différentes successions pour 290.595 € dont 238.711 € destinés à la recherche.

Le Conseil d'Administration a assuré la mise en œuvre, le suivi et l'analyse des résultats de l'opération Chococlef.

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

Le Conseil d'Administration de la Ligue a marqué son accord pour un don d'un montant de l'ordre de 77.200 € pour SAPASEP;

#### **Activités des provinces**

Le Conseil a régulièrement abordé les activités des différentes provinces et du Siège.

#### **Ligue Nationale**

Le Conseil d'Administration a soutenu l'instauration de réunions régulières entre les Ligues communautaires et nationale.

#### **Conseil d'Administration**

Démission d'administrateur intervenue au cours de 2016:  
- M. Yves OPDEBEECK.

## *- Le Comité de Direction*

Le Comité de Direction est composé de:

- la direction de LBSP
- la direction de SAPASEP

En 2016, le Comité de Direction s'est réuni régulièrement. En septembre 2016, une seule direction a été maintenue pour les deux structures.

Il a mis en œuvre les choix stratégiques du Conseil d'Administration, a suivi les décisions de celui-ci tant au niveau des comités provinciaux que du siège et a formulé des propositions d'activités à destination des affiliés.

## *- La Direction*

La Direction a appliqué les directives du C.A. et celles émanant du Comité de Direction.

Elle a également assuré la direction opérationnelle de l'ensemble des services d'exécution au niveau des provinces et du Siège.

En collaboration avec les membres du personnel, la Direction se doit d'informer le CA des besoins des affiliés et des prérogatives à mettre en place pour y répondre.

## *- La gestion comptable*

L'Assemblée générale, le Conseil d'Administration et la Commission des Finances définissent la politique financière de la Ligue, donnent les directives aux services comptables et en assurent le contrôle.

La gestion financière des comptes journaliers, du paiement des factures, des frais de personnel, des placements, la présentation du compte de résultat, du bilan et des budgets,...., sont pris en charge par l'administrateur trésorier de la Communauté française, les coordinateurs et trésoriers des comités provinciaux, l'administrateur directeur général et les comptables du siège.

Diverses initiatives ont été prises afin de rationaliser la gestion financière de la Ligue.

Le commissaire-reviseur d'entreprise vérifie l'ensemble des comptes et rédige un rapport à l'attention du Conseil d'Administration et de l'Assemblée générale.

## - La gestion du personnel

La gestion journalière du personnel inclut des tâches diverses: contrats, paiements, gestion administrative, assurances, documents, ONEM, FOREM, ACTIRIS, AViQ, mutuelle, relevé des prestations mensuelles, frais de déplacements, congés, attestations diverses,... Elle est assurée par la Direction et la responsable de la gestion administrative du personnel.

Ce travail s'effectue en collaboration étroite avec le Président et les Présidents des comités provinciaux, sur base des décisions prises par le Conseil d'Administration.

## - La reconnaissance de l'association

### Par le Ministère des finances

L'agrément permettant de bénéficier d'une exonération fiscale a été renouvelé par le Ministère des Finances pour les années 2014 à 2019.

### Par l'AERF (Adhérant au code Ethique Récolte de Fonds)

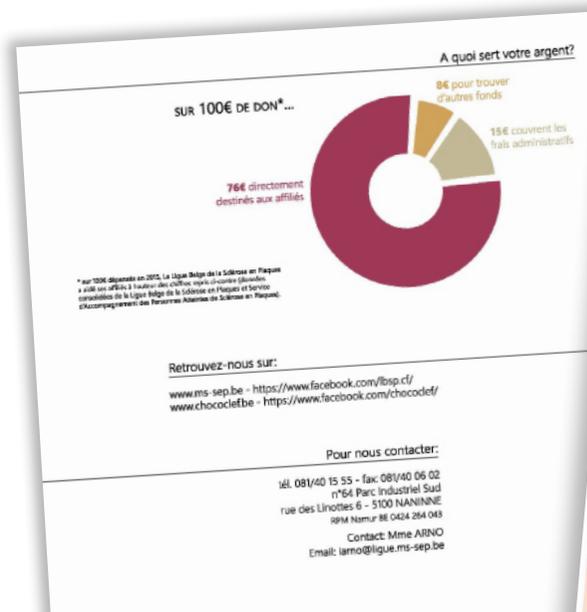
La Ligue est un des membres fondateurs de l'Association pour une Éthique dans les Récoltes de Fonds (AERF). Celle-ci vise à mettre au point des règles strictes, un code de bonne conduite à respecter lorsqu'on récolte des fonds auprès du public.

### Par Donorinfo

En bref, ces règles imposent:

- une information claire et honnête sur les objectifs de la récolte de fonds,
- une limitation des montants affectés à l'organisation de cette récolte,
- la transparence et la publication des comptes,
- l'absence de toute implication commerciale.

En 2016, la Ligue a poursuivi sa collaboration et a transmis ses informations financières à l'AERF.



**Ligue Belge de la Sclérose en Plaques**  
Communauté Française ASBL

**MON CORPS EST UNE PRISON. VOUS EN DÉTENEZ LA CLÉ.**

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française ASBL accueille, informe et accompagne les personnes atteintes de sclérose en plaques et leur entourage. Elle défend également leurs intérêts et leur apporte un soutien financier dans le surcoût lié à la maladie.

**LA LIGUE ÇA COMMENCE PAR VOUS...**

Votre soutien peut être...

- > Financier: Simple et rapide, le don ponctuel ou mensuel permet d'améliorer la vie quotidienne des personnes atteintes de sclérose en plaques et de développer des activités de proximité.
- > Participatif: Lors d'un événement privé (mariage, mariage, départ à la retraite, décès...), proposer à vos invités de faire un don à la Ligue.
- > Gourmand: Acheter des septembre les délicieux chocolats Galler et/ou si vous avez volontairement, rejoignez notre équipe de vendeurs, action menée au profit des affiliés. Visitez notre site: [www.chocodet.be](http://www.chocodet.be)
- > Intemporel: Grâce au legs en don, vos autres héritiers évitent une garde importante des droits de succession et permettent à la Ligue d'envisager un projet de plus grande envergure.

Un seul numéro de compte: **BE 71 2500 1385 0069**

Si le cumul de vos dons atteint au moins 40€ en 2016, la Ligue Belge de la SEP vous décernera, au 1er trimestre 2017, une attestation fiscale. Celle-ci vous permettra d'obtenir une réduction d'impôt de 45% du montant versé.

Merci!

ORDRE DE VIREMENT  
Overschrijvingsopdracht

Pour nous contacter

# Siège social et points de contact

## Siège social

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

Tél. 081/40 15 55 - Fax: 081/40 06 02

Email: [info@ligueseep.be](mailto:info@ligueseep.be)

Site Internet: [www.ligueseep.be](http://www.ligueseep.be)



## Accueil - Secrétariat

Permanences tous les jours de 9h à 16h

## Affiliations

Permanence: jeudi de 13h à 16h

## Direction

Permanences le mercredi de 13h à 15h

## Permanences sociales

### Brabant wallon

Permanences: mardi et mercredi de 9h à 12h  
rue de Bruxelles, 15 - 1300 WAVRE  
Tél. 010/24 16 86 - Fax: 010/24 16 86

### Bruxelles

Permanences: mardi, mercredi et vendredi de 9h à 12h  
rue Auguste Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES  
Tél. 02/740 02 90 - Fax: 02/740 02 99

### Hainaut

#### Partie Est

Permanences: mardi et jeudi de 9h à 12h  
rue Brigade Piron 330 - 6061 MONTIGNIES-S-SAMBRE  
Tél. 071/20 21 75 - Fax: 071/20 21 75

#### Partie Ouest

Permanences: mardi et jeudi de 9h à 12h  
rue des Canonnières 3 - 7000 MONS  
Tél. 065/87 42 99 - Fax: 065/87 42 99

### Liège

Permanences: mardi, mercredi, jeudi et vendredi de 9h à 12h  
rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE  
Tél. 04/344 22 62 - Fax: 04/344 08 63

### Luxembourg

Permanences: mardi de 13h à 16h et mercredi de 9h00 à 11h30  
route de la Barrière 17A - 6970 TENNEVILLE  
Tél. 084/21 45 89 - Fax: 084/45 67 74

### Namur

Permanences: mardi de 9h à 12h, mercredi de 13h30 à 15h30 et  
jeudi de 13h30 à 16h30  
N°64 Parc Industriel Sud, rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE  
Tél. 081/40 04 06 - Fax: 081/40 06 02

## Groupes d'entraide et de rencontre

Pour obtenir plus de renseignements sur les lieux de rencontres, les activités et les participants aux groupes d'entraide et de rencontre, il suffit de contacter le service social concerné.

### Brabant wallon

Espoir

Les inséparables

Café rencontre ouvert aux personnes moins valides

### Bruxelles

Activités culturelles et loisirs

Dynamo

### Hainaut

Carpe Diem

Delta

Groupe de Bury

Tenir Bon

### Luxembourg

Ateliers créatifs

### Namur

Goûter du 3ème mardi

Groupe des Douze

Les statuts de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française ASBL (association constituée par acte sous seing privé du 23 juin 1982 publié aux annexes du Moniteur belge du 24 mars 1983, sous n°2857 à 2868) sont publiés aux annexes du Moniteur belge.

## Groupes de travail

### Logement

Permanences: lundi de 13h à 16h, mardi de 9h à 12h, mercredi de 9h à 12h et vendredi de 13h à 16h.

Dossiers financiers: du lundi au jeudi, de 9h à 16h - 081/40 15 55

### Documentation

Permanence: vendredi de 9h à 12h  
081/40 15 55

### Revue «La Clef»

Permanence: mercredi de 9h à 12h  
081/40 15 55

### Vacances

Permanence: vendredi de 9h à 12h  
02/740 02 90

### Législation

2ème et 4ème jeudi de 9h30 à 11h30  
081/58 53 49

## Volontariat

Vous aimez les contacts sociaux, vous avez du temps à consacrer aux autres? Alors rejoignez notre équipe de volontaires pour un bénévolat de proximité ! Nous avons besoin de vous à la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques !

Les tâches confiées aux volontaires peuvent être aussi variées que :

- assurer un service aux affiliés (ex. : transport, visites aux domiciles, séjours à la mer...)
- collaborer au sein d'un groupe d'entraide et de rencontre
- assurer des tâches administratives (ex. : PV des réunions, encodage sur ordinateur, répondre au téléphone, traductions...)
- aider à la récolte des fonds lors de l'Opération Chococlef au mois de septembre de chaque année (vente de chocolats Galler).
- participer et animer les différents ateliers artistiques, organiser des loisirs.

Intéressé(e)? Contactez-nous: 081/40 15 55



Ligue Belge de la  
Sclérose en Plaques  
Communauté Française ASBL

