

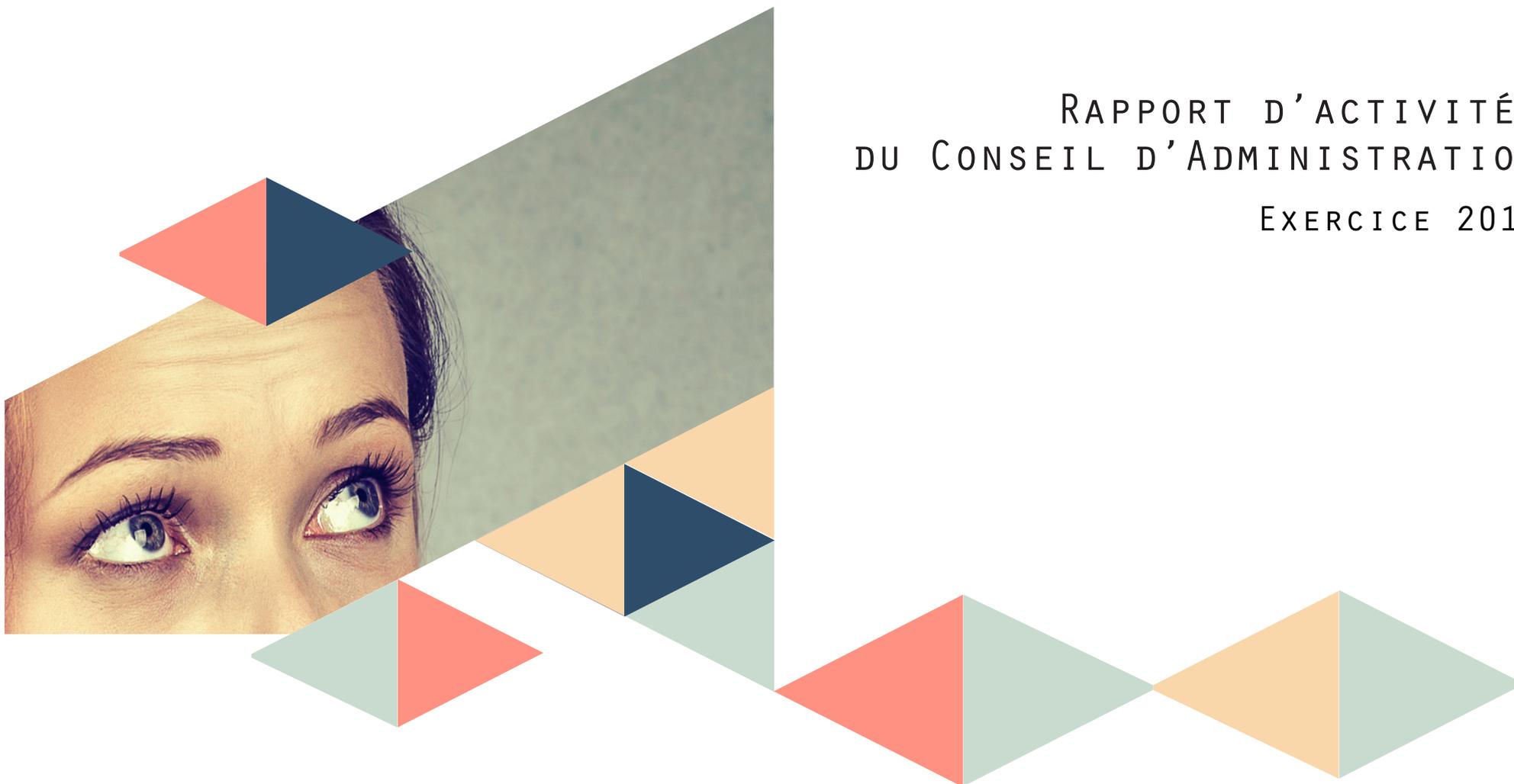


Ligue Belge de la  
Sclérose en Plaques  
Communauté Française ASBL

# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

27 AVRIL 2019

RAPPORT D'ACTIVITÉS  
DU CONSEIL D'ADMINISTRATION  
EXERCICE 2018



Siège social: rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE  
Tél. 081/40 15 55 - Fax : 081/40 06 02 - Email: [info@liguesep.be](mailto:info@liguesep.be) - [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)

# Sommaire

Editorial	4
La Ligue de la SEP, pour qui ? Pour quoi ?	5
- Bénéficiaires	6
- Photographie des personnes atteintes de SEP	6
- Affiliation	8
- Identité, vision & missions de la Ligue	8
Comment se concrétisent les actions de la Ligue ?	9
- Information	10
> Revue trimestrielle «La Clef»	10
> Groupe Documentation	11
> Cellule communication	12
> Groupe Législation	14
> Journées «Info-rencontre»	14
> Groupe «Emploi»	15
> Journées «Bien-être»	16
> Flashback sur le 30 mai 2018, 10 <sup>ème</sup> journée mondiale de la SEP	18
- Action sociale individuelle et collective	20
> Le service social	20
> Les spécificités du service social de la Ligue	20
> Le service des ergothérapeutes	22
> Le personnel	23
> La formation du personnel	24
> Deux exemples d'accompagnement spécifique	25
- Activités des Comités provinciaux	27
> Comité du Brabant wallon	27
> Comité de Bruxelles	28
> Comité du Hainaut	29
> Comité de Liège	30
> Comité du Luxembourg	30
> Comité de Namur	31
> Groupes d'entraide et de rencontre	31
- Activités de loisirs et de vacances	32
> Ateliers créatifs	32

> Vacances	33
- Défense des intérêts des affiliés	34
> Annulation de l'AGW du 11 juin 2015 suite à l'Arrêt du Conseil d'Etat	34
> Le droit à l'oubli	35
- Soutien financier vis-à-vis des affiliés SEP	36
> Centrale d'achat de matériel d'hygiène	37
> Feuillet «Interventions financières 2018»	37
- Partenariat	38
> Partenariat avec la Ligue Nationale et la Vlaamse Liga	38
> Projet Chronicare	38
> Partenariat avec les consultations SEP	38
> Partenariat avec le monde médical	39
- Recherche scientifique et sociologique	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	42
> Subsides	42
> Legs	43
> Dons	43
> Sponsoring et mécénat	43
> Affiliations	43
> Gala de la Ligue nationale	43
> Activités locales, manifestations	43
Organisation de la Ligue	44
- Organisation et gestion	45
> Assemblée Générale	45
> Conseil d'Administration	45
> Direction	46
> Gestion comptable	46
> Gestion du personnel	46
> Reconnaissance de l'association	47

Pour nous contacter	48
- Siège social et points de contact	49
- Permanences sociales	49
- Groupes d'entraide et de rencontre	50
- Groupes de travail	50
- Responsables Chococlef	50
- Volontariat	50

Ce rapport est également  
téléchargeable  
sur notre site [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)

# Editorial

Chers affiliés,  
Mesdames, Messieurs,  
Chers amis de la Ligue,

Nous voilà à nouveau réunis pour l'Assemblée Générale de notre institution. Cette AG est ouverte à tous les affiliés, elle est certainement le moment de faire le bilan, d'entendre vos questions sur notre fonctionnement ainsi que vos propositions ou questions. Nous avons, comme l'an dernier, organisé cette AG dans un lieu propice à la détente familiale pour être à votre côté et celui de votre famille dans un esprit de convivialité. La ligue se veut proche de vous.

Cette proximité, nous la voulons dans votre vécu quotidien. Le travail des ergothérapeutes, assistants sociaux dans leur relation personnelle avec chacun(e) de vous en est le témoignage le plus visible.

La Ligue se veut proche des jeunes et organise des activités plus spécifiques pour eux, telles journées VIP - spécial jeunes, petits déjeuners-rencontres, opération au fil de l'eau,...

La Ligue se veut proche de vous dans toute votre réalité d'affiliés et souhaite vous informer dans toutes les facettes de votre vie. Les soirées emplois, les bancs d'essai, les journées médicales... en sont des preuves.

Le journal La Clef est un formidable outil de proximité. La richesse, la profondeur de chacun des dossiers permet de s'informer, réfléchir sur un vécu rendu parfois difficile par la maladie. Ce périodique se fait aussi l'écho de votre parole, l'écho de toutes les activités dans les provinces. Et force est de constater qu'elles sont nombreuses, innovatrices et à l'écoute de vos attentes! Que tous les volontaires qui permettent cette mise en place d'activités soient remerciés à leur juste valeur.

Toutes ces activités, non seulement, nous les maintiendrons en 2019, mais nous veillerons à les développer encore plus!

La Ligue se veut vigilante et attentive à tout ce qui vous concerne et suit de prêt toutes les décisions qui pourraient être prises au niveau politique des soins de santé et autres domaines (assurances, BAP, ...) et la victoire obtenue dernièrement dans le recours mené avec d'autres associations contre l'AGW nous aide à continuer nos combats pour vous!

La Ligue veut répondre, dans la mesure de ses moyens, de manière claire à toutes questions concernant la maladie. A cet égard, la brochure «La SEP en 20 questions»... mais surtout 20 réponses, est un formidable outil. Ce tiré à part, d'une grande qualité, apporte un nouvel éclairage sur toutes les dernières informations et avancées médicales concernant la sclérose en plaques. Toute ma gratitude va au Professeur SINDIC et à toutes les personnes qui ont permis la réalisation de cette brochure.

Chococlef, notre principale source de revenus! Cette année fut une année un peu décevante, il nous faudra retrousser nos manches l'an prochain!

Depuis deux ans, nous vous avons expliqué les problèmes financiers vécus par notre institution et nous vous avons informés des nécessaires économies à réaliser pour assurer la pérennité de notre institution. Ce plan d'économie continue à porter ses fruits. Merci à tous et toutes.

Avec toute ma gratitude pour vous tous, affiliés, volontaires, professionnels, Ligue nationale pour votre présence et votre soutien.

Patricia GILLARD - MILARD  
Présidente

*La Ligue de la SEP:*

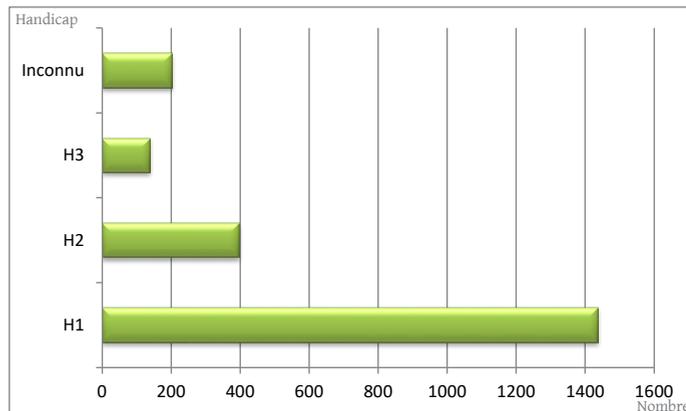
*Pour qui? Pour quoi?*

## 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 2018, 2.176 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 2018 (total: 2.176 personnes)

### Selon le degré d'handicap

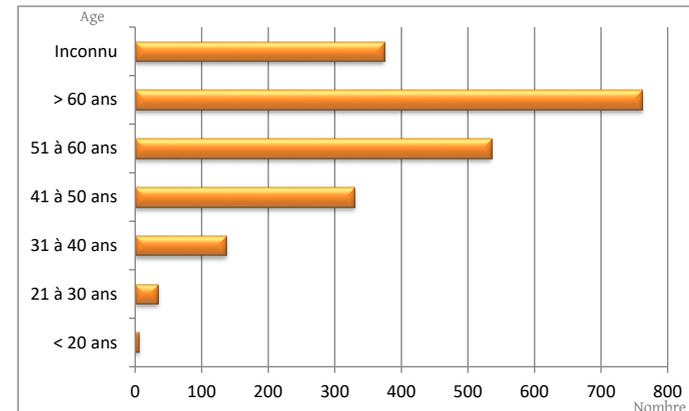


**H1:** troubles légers locomoteurs et sensitifs. Pas d'usage de voiturette.

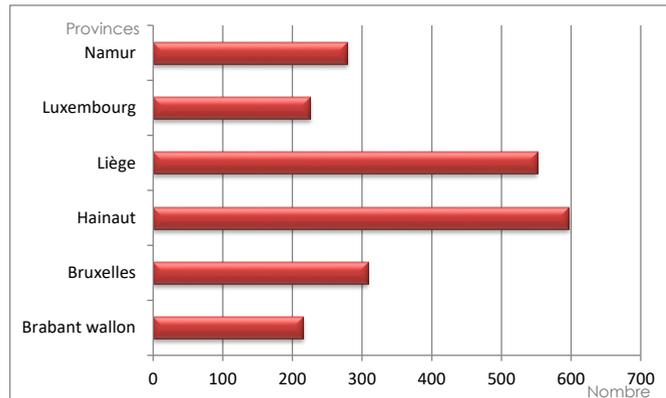
**H2:** Paralyse des membres inférieurs. Station debout possible mais limitée (exemple: pour effectuer un transfert). Usage régulier de voiturette.

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

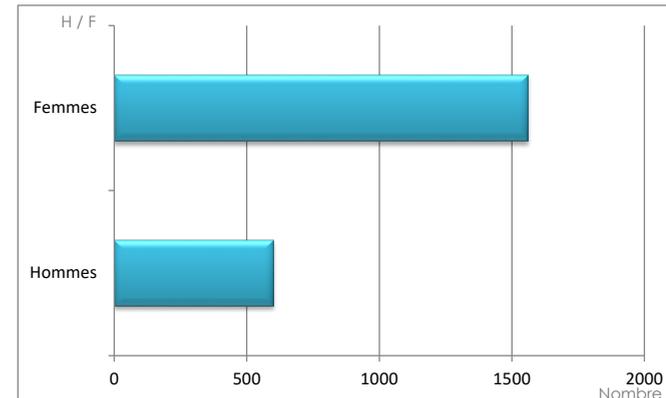
### Selon l'âge des personnes



## Répartition des personnes SEP par province



## Répartition des personnes SEP selon le sexe



## Evolution du nombre de personnes affiliées (2014 - 2018)

	2014	2015	2016	2017	2018
Brabant wallon	222	225	231	225	215
Bruxelles	352	350	350	332	308
Hainaut	697	732	751	594	597
Liège	622	631	624	586	551
Luxembourg	234	231	227	225	226
Namur	313	313	313	298	279
<b>Com. française</b>	<b>2440</b>	<b>2482</b>	<b>2496</b>	<b>2260</b>	<b>2176</b>

En 2018, **181 personnes** se sont nouvellement affiliées à la Ligue de la SEP

## Conclusions

8% des affiliés ont moins de 40 ans

40% ont entre 41 et 60 ans

Il y a 27,5% d'hommes pour 71,5% de femmes

66% de la population a un degré d'handicap HI (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».

## Identité, vision & missions de la Ligue

### Identité

Nous, la Ligue de la Sclérose en Plaques, composée de patients et de leur entourage, de volontaires, de professionnels et de personnes sensibilisées à la SEP, travaillons ensemble à promouvoir la santé, l'autonomie, le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes de la SEP.

### Vision

La personne atteinte de SEP se vit et est reconnue avec sa maladie, se réalise et s'épanouit dans un cadre lui permettant de développer ses projets en bénéficiant d'une réelle qualité de vie, au sein d'une société inclusive, où chacun trouve sa place légitime.

### Missions:

Nous nous inscrivons dans une démarche humaine, progressiste et inclusive.

- Nous rencontrons, accueillons et accompagnons toute personne atteinte de la SEP et son entourage, dans son vécu spécifique, et améliorons avec elle ses projets de vie vers l'autonomie et l'intégration
- Nous informons les personnes atteintes de SEP de l'actualité sociale, médicale, juridique, événementielle les concernant
- Nous offrons aux personnes atteintes de SEP et à leurs proches des lieux d'expression, de rencontres, d'échanges, visant à créer des liens et à favoriser l'autonomie
- Nous développons des outils de communication visant à faire évoluer positivement l'image de la maladie et de ceux qui en sont affectés par rapport à eux-mêmes et par rapport à l'extérieur.
- Nous accompagnons des personnes atteintes de SEP dans leur quotidien de façon personnalisée ou collective.
- Nous représentons les personnes atteintes de SEP et leur entourage, facilitons et coordonnons la collaboration avec toute organisation ou service public pouvant l'aider à atteindre ses projets et à améliorer sa qualité de vie
- Nous soutenons des projets de recherche médicale et sociale en matière de SEP.

*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 2018:

- Sport et mouvement
- Désir d'enfant
- Santé, travail: chercher un équilibre
- Une relation particulière

## - Revue trimestrielle «La Clef»

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

Elle reprend des rubriques phares telles que:

- Médicale: Les nouvelles médicales
- Législation: Les lois et vos droits
- Informations sur la Ligue: A vos côtés
- Les avis des lecteurs: A vos plumes
- Documentation

Une nouvelle rubrique s'est ajoutée:

- Aidants proches: le témoignage d'un aidant proche sur le vécu de son quotidien.

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 2018: par trimestre, La Clef a été tirée à 2 800 exemplaires.

Celle-ci a également été proposée en téléchargement via notre site Internet.

## Projets 2019

4 nouveaux dossiers:

- > Volontaire: pourquoi pas?
- > Les symptômes invisibles de la SEP
- > ... (thèmes à définir)

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

## 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 (55 %);
- > des membres du personnel ou des bénévoles de la Ligue (26 %);
- > des étudiants (18 %);
- > des travailleurs sociaux extérieurs (1 %);

Via:

- > 65% par Internet
- > 30% par téléphone
- > 4% par contact direct
- > 1% par courrier

Cette année, nous constatons que le nombre de demandes s'est stabilisé et que le nombre de brochures distribuées a de nouveau augmenté.

Le site Internet (rubrique documentation) a été visité 603 fois avec une période moyenne de 2 minutes par visite! Ceci est donc un résultat très intéressant en encourageant malgré le fait qu'il y a de plus en plus d'informations disponibles sur le web en utilisant les différents moteurs de recherche.

Un stand de Documentation a été tenu lors des deux journées d'information et de rencontre à Naninne en 2018. Nous y avons distribué 120 brochures. Suite à la création du nouveau site Internet, et grâce à la coopération du responsable informatique, pratiquement toutes les brochures présentées à la rubrique «Documentation» sont téléchargeables.

## Projets 2019

Le groupe Documentation poursuivra ses services entrepris en 2018. Il faut bien se rendre compte que ce travail est important et qu'il n'est réalisé actuellement que par un seul volontaire.

Pour pouvoir poursuivre l'objectif général du service et 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, il sera donc indispensable de trouver un nouveau volontaire pour seconder le responsable actuel!

## Documentation fournie en 2018

Brochures gratuites: 1.940

Brochures payantes: 97

Pour un total de **2.037 brochures**

Articles: 111

## - Cellule communication

Depuis 2016, une cellule composée de membres du personnel et d'une personne atteinte de SEP veille au bon fonctionnement de la communication tant interne qu'externe de l'association.

En interne, un mensuel d'informations dénommé Pop-Up est transmis depuis deux ans aux membres du personnel et du Conseil d'Administration, aux présidents des Comités, à la MS-Liga, à la Ligue Nationale et à l'inspection Aviq. Le Flash est également disponible pour des informations de dernière minute à diffuser.

En externe, plusieurs projets ont pu être concrétisés en 2018:

- La publication de **plusieurs communiqués de presse** pour l'annonce d'événements: 20 km de Bruxelles, Journée Mondiale de la SEP, la SEP pédiatrique, le volontariat.
- La création de nouvelles **cartes de visite** et de **bandeaux d'informations** pour la signature des mails.
- L'envoi de la **Newsletter** transmise aux **donateurs**.
- La désignation en interne d'une **«chargée de communication»** pour centraliser les contacts de presse et coordonner les informations diffusées à l'extérieur.

## Projets 2019

- Réédition de la brochure «Vivre avec la SEP».
- Participation à un cycle de **formation** en communication.
- Création et édition depuis février d'un **bulletin d'information numérique** dénommé «Focus SEP» reprenant des rappels d'activités ainsi que des informations médicales et législatives.
- Changement de design pour le «Pop Up» depuis janvier.



## BSERVATOIRE

En 2017, une enquête de satisfaction a été transmise aux affilié(e)s ainsi qu'à leurs proches. D'autres personnes atteintes de sclérose en plaques y ont également participé via leur neurologue. Globalement, un peu plus de 240 personnes ont répondu.

Le but de cette démarche était de recenser les besoins actuels des affilié(e)s afin d'adapter si nécessaire notre offre de services.

Suite à cela, un **«Observatoire de la SEP»** a été créé afin de poursuivre l'étude des résultats et de proposer des réponses concrètes aux demandes émanant de cette enquête.

L'une d'elle est la création depuis décembre d'une boîte à idées disponible sur le site Internet. Elle permet à toute personnes qui le souhaite de partager avec nous ses besoins, envies ou suggestions sur notre association.

En 2019, le groupe souhaiterait poursuivre cet important travail en développant notamment des Focus Groupes pour connaître de manière plus minutieuse les besoins et les attentes des affilié(e)s.

## Les sites Internet

### [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)

Depuis 2017, le site Internet s'est métamorphosé en se voulant plus accueillant et en **présentant la Ligue, ses services** et ce que toute personne atteinte de SEP peut en attendre.

Il propose également des **informations claires et validées sur la Sclérose en Plaques mais aborde aussi des sujets proches du quotidien des affilié(e)s**: l'emploi, la vie de famille, la législation, la sexualité...

Il est aussi possible d'accorder un don à l'ASBL en ligne, de télécharger certains documents: brochures, affiches...

En 2018, il a encore été amélioré avec quelques nouveautés:

- Une page d'informations sur la **SEP pédiatrique**.
- Une boîte à idées dénommée **L'Observatoire** permettant de recueillir les suggestions et remarques des internautes sur l'association.
- La possibilité de **s'abonner gratuitement** au bulletin **«Focus SEP»**.

En tenant compte des sites de Move et de SAPASEP, plus de 25.000 personnes sont venues visiter nos pages l'année dernière avec une préférence pour: les symptômes (5.693 vues), La sclérose en plaques (3.399 vues), Près-de chez vous (2.400 vues) et Nous soutenir (1.962 vues).



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

Depuis 2012, «Sep-pas-sorcier» s'adresse aux enfants dont un parent ou un proche est atteint de Sclérose en Plaques et aux professionnels. Il représente un outil moderne et unique dans sa conception pour aborder en douceur la maladie. Plus qu'un apport pédagogique, il se veut aussi un véritable soutien aux personnes atteintes de SEP qui souhaitent expliquer la maladie à leurs enfants.

Le site permet également de commander des ouvrages pédagogiques et de poser des questions.

En 2018, un peu plus de 12.000 personnes ont visité le site avec une préférence pour les pages suivantes: Comment soigner la SEP (4.696 vues) – SEPquoi (2.870 vues) – Est-ce que c'est grave la SEP (2.259 vues) et Reconnaître la SEP (1.653 vues).

## Projets 2019

- Maintenances et mises à jour diverses.
- Actualisation de la **Page Emploi** en collaboration avec la Cellule Emploi et l'ASBL Droits Quotidiens.
- **Améliorations de la structure** et du **contenu général** en fonction des formations et consultations en communication.

## Facebook

Les réseaux sociaux ont une place prépondérante que ce soit au niveau de l'information ou de la communication. Dès lors, nous sommes très attentifs au développement de nos comptes Facebook:

- Une page Ligue qui rassemble 2.277 abonnés venant principalement de Belgique, France et Algérie.
- Une page Chococlef 1.122 mentions «j'aime».

Deux à trois posts par semaine informent les abonné(e)s des activités organisées par la Ligue mais nous partageons également les informations de nos partenaires et abordons différents sujets d'actualité.

Nos pages constituent principalement des outils d'informations et de motivation; l'esprit doit être positif en mettant l'accent sur la solidarité et le partage.

## Projets 2019

Une page Jeunes est active depuis le début de cette année et constitue un «groupe fermé» afin que les jeunes se sentent en confiance, libres d'échanger et de partager. Le but de ce groupe est de favoriser les échanges entre eux et avec nous, de partager tous types d'informations qui les concernent, d'organiser des rencontres...

## - Groupe Législation

Dans le courant de l'année 2018, la cellule Législation a perdu une de ses précieuses collaboratrices, active aux permanences, à la rédaction des articles, à la participation aux formations, à l'élaboration de projets nouveaux...

Cela eut pour conséquence, une intervention de la cellule Législation limitée à la réception et aux réponses fournies aux mails reçus des affiliés. Le nombre d'appels téléphoniques a vu une forte diminution, l'essentiel des contacts se faisant de plus en plus par mails.

Les sujets abordés dans ces mails se focalisent régulièrement sur les questionnements des affiliés en rapport avec l'emploi: comment aborder la question de dire ou non son diagnostic avec les employeurs? Comment réduire son temps de travail? Quelles en sont les conséquences financières? Application du parcours de réintégration professionnelle par l'Inami?

Autre questionnement régulier: les prêts hypothécaires et les surprimes pour l'assurance «soldes restant dû».

### Diffusion de l'information

#### Elaboration d'articles pour le journal La Clef:

- Changer de mutualité en toute tranquillité
- Reprise du travail à temps partiel salariés et indépendants: changements depuis le 1<sup>er</sup> avril 2018
- Un petit coup de «rafraichissement»: rappel de démarches utiles
- Le «prix de l'amour»: allocation d'intégration, changement très important

- L'aide juridique (pro-deo) à nouveau gratuite
- Dossier «Désir d'enfant»: que prévoit la législation en Belgique?
- Se chauffer, s'éclairer... 2 besoins fondamentaux. Comment faire pour réduire sa facture énergétique?
- Plus besoin d'assurance RC pour les fauteuils roulants électriques

#### Formation permanente des travailleurs sociaux

Envoi de 6 «info@législation» (dernières informations «législation» à savoir).

## Projets 2019

- Collaboration et participation avec la cellule «Emploi»:
  - Soirée JOBDATING du 21-03-2019.
  - Présentation à l'ASMA (Association Scientifique francophone de médecins concernés par la Médecine d'Assurance sociale) le 26-03-2019: SEP et symptômes invisibles – incidences sur la remise au travail.
  - Création en collaboration avec l'ASBL Droits quotidiens, d'un onglet «fiches emploi» sur le site Internet de la Ligue.
- Formation Droits quotidiens 25-04-19 «L'indépendant frappe à la porte du CPAS» (formation complète en 2018).
- Réflexions sur le développement de la cellule Législation et d'un service Juridique

## - Journées «Info-rencontre»

Au cours de l'année 2018, le groupe «Info-Rencontre» a poursuivi la mission suivie depuis plus de 30 ans: permettre aux personnes atteintes de SEP de recevoir une information souvent médicale, la plus pertinente possible, tout en ne négligeant pas l'information extra-médicale et sociale.

Pour parvenir à proposer des exposés de qualité, le groupe Info-Rencontre a toujours le soucis de s'entourer de professionnels dont la notoriété, la compétence n'est plus à prouver.

Deux matinées ont été proposées à l'ensemble des affiliés SEP et leur entourage, ainsi qu'une matinée destinée plus particulièrement aux volontaires actuels ou en devenir amenés à accompagner certains affiliés:

#### - Mardi 13 mars 2018: «Volontaire à la Ligue: pour qui? Pour quoi? Comment?»

Information médicale donnée par le Pr SINDIC. Film et débat sur le thème du volontariat.

Participation de 60 personnes, pour une première, c'est très encourageant pour la suite.

### - Samedi 9 juin 2018: «SEP: logo - kiné - ergo, des outils à la portée de tous»

Pour chaque discipline, l'importance de la prévention a été mise en avant et dès le début de l'apparition des difficultés.

Participation de 60 personnes.

### - Samedi 17 novembre 2018: «Les symptômes visibles et invisibles de la SEP»

Présentation magistrale du Pr.VAN PESCH quant à la description de ces symptômes et des traitements proposés pour chacun d'entre eux.

Participation de 80 personnes.

## Projets 2019

2019, année de changements. Disparition du groupe Info-Rencontre.

Création de la **Cellule Infos**, reprenant toutes les composantes de l'information au sein de la Ligue (à l'exception du journal La Clef): information médicale, volontaires, aidants proches, enfants...

Cette cellule est composée de plusieurs membres du personnel Ligue/SAPASEP.

Les projets retenus pour 2019:

- Mardi **2 avril 2019**: journée destinée aux volontaires. La matinée sera animée par Mme Isabelle MERTENS sur le thème «Etre volontaire à la Ligue: l'essence et les sens de mon accompagnement».

- Samedi **16 novembre 2019**: journée médicale: Intervention par le Pr.VAN PESCH sur les nouvelles avancées en matière de recherche et de traitements de la SEP.

## - Groupe «Emploi»

Parmi les nombreux domaines remis en question par un diagnostic de sclérose en plaques, l'emploi en est un qui touche particulièrement les jeunes affilié(e)s: vais-je parvenir à conserver mon travail?, dois-je le dire à mon employeur?, comment trouver un travail?...

Pour tenter d'apporter des éléments de réponse, une cellule de réflexion composée de travailleurs de la Ligue et de SAPASEP travaille activement depuis 2017 avec les objectifs suivants:

- Fournir des informations claires et précises tant aux affilié(e)s qu'aux employeurs,
- Améliorer et affiner notre accompagnement dans ce domaine,
- Développer des partenariats avec d'autres services et sociétés.

## Projets 2019

- **Actualisation des pages** consacrées à l'emploi sur le site Internet en collaboration avec l'ASBL Droits Quotidiens.
- **Organisation d'une soirée «Job Dating»** en mars avec différents intervenants: Forem, AViQ, Actiris, médecin conseil, juriste...
- **Information** en mars auprès de l'**ASMA** (Association Scientifique de Médecine d'Assurance) en collaboration avec un neurologue et un neuropsychologue.

En 2018, plusieurs initiatives ont pu être concrétisées avec succès:

- Organisation d'une **formation au service social** en collaboration avec l'ASBL Droits Quotidiens.
- Rencontres avec différentes institutions en vue d'un **partenariat**: CRF Alba et Co-Valent.
- **Participation à l'élaboration de La Clef** de juin consacrée à l'emploi.
- **Recueil d'informations** sur la situation professionnelle des personnes atteintes de SEP en Belgique et à l'étranger avec notamment la collaboration de l'EMSP.
- **Organisation de deux soirées** à destination des affilié(e)s:
  - \* **«Job Dating»** en juin > entretiens individuels avec différents intervenants: AViQ, médecin conseil, Forem, juriste...
  - \* **«Soirée d'informations et d'échanges»** > **«Comment parler de la SEP dans son milieu professionnel et dans sa recherche d'emploi»** avec deux intervenants: une juriste et un neuropsychologue.

## - Journées «Bien-être»

### Préambule

En 2018, la cellule Bien-être a organisé trois après-midis provinciales, 2 soirées massages, 1 cycle Watsu et a participé à deux colloques, l'un à Blankenberge et l'autre à Lille (France), ainsi qu'à une vidéo sur les bienfaits de la sophrologie.

### Quels sont les objectifs poursuivis?

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

La cellule Bien-être reste très attentive à ouvrir les différentes journées à toutes personnes intéressées, quel que soit le handicap et la situation financière.

### Qu'apportent les différents ateliers?

Apprendre à se libérer du stress, combattre la nervosité, découvrir de nouvelles disciplines, oublier la maladie, se détendre, échanger des idées et des 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,...).

### Quels sont les canaux de diffusion des journées?

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

### Trois après-midis Bien-être

#### Localité:

- Namur le 28 avril 2018,
- Liège le 6 octobre 2018,
- Hainaut le 10 novembre 2018.

#### Contexte général:

63 personnes ont participé à ces journées.

Plusieurs ateliers ont été proposés:

- Qi Gong,
- Méditation pleine conscience,
- Nutrition.

L'atelier Qi Gong a été fort apprécié. Il a permis de lutter contre le stress et la douleur et de mieux gérer la fatigue.

L'atelier méditation a donné des pistes pour apprendre à combattre la dépression, à se recentrer sur soi et trouver une certaine sérénité.

L'atelier nutrition, outre les informations générales, a permis de prendre conscience de sa responsabilité sur sa santé.

Les locaux étaient accessibles aux personnes en voiturette, la convivialité et l'accueil ont été fort appréciés

### Deux soirées massages

#### Localité:

- Namur le 17 mai 2018 et Wavre le 18 octobre 2018.

#### Contexte général:

49 participants se sont joints à cette journée, avec une étonnante représentation masculine élevée de 15 hommes.

Plusieurs massages ont été proposés:

- Massage assis,
- Shiatsu,
- Bol Tibétains,
- Réflexologie plantaire.

Le Shiatsu a été particulièrement apprécié.

Le temps imparti pour chaque massage était malheureusement trop court. Les participants ont été sensibles non seulement aux massages mais aussi à la grande disponibilité, les compétences, l'écoute et l'empathie des thérapeutes.

Les horaires de soirées proposés ont permis à des personnes en activité professionnelle d'y participer. Pour la grande majorité ce fut un moment de relaxation, de détente, de calme après les tensions de la journée.

Certaines personnes ont émis le souhait de pouvoir revivre ces expériences dans le cadre de séances complètes. Ces soirées répondent à une réelle demande mais se heurtent au coût.

## Watsu

### Localité:

- Piscine Eureka à Dion-le-Mont, les 24 avril, 8 & 22 mai, 12 & 26 juin 2018.

### Contexte général:

Il s'agit de séances de relaxation en piscine à prix tout doux durant lesquels une vingtaine de personnes ont participé.

Celles-ci se déroulent dans une piscine privée et adaptée, avec une eau chauffée à 32°C.

Les participants ont durant ces séances le plaisir de découvrir une technique de relaxation inspirée du Watsu en oubliant les contraintes de la pesanteur, en libérant les tensions de la nuque et des épaules, en chassant le stress et la douleur. Des mouvements doux et lents, des étirements, des bercements ont amené les participants dans un état de tranquillité et de bien-être en pratiquant une partie des exercices en binôme, durant une heure.

## Deux colloques

### Localité:

- Blankenberge le 26 avril 2018,  
- Lille le 31 mai 2018.

### Contexte général:

Le colloque à Lille a réuni 180 personnes provenant de la région Haut de France et du Sud de la Belgique.

L'objectif du colloque de Lille était d'apporter des réponses concrètes aux personnes ayant une SEP pour améliorer leur qualité de vie et faciliter leur autonomie. Un exposé médical a permis une vue d'ensemble sur tous les traitements aujourd'hui disponibles pour ralentir l'évolution de la maladie. Un point sur la recherche a également été effectué. Divers ateliers ont été proposés et la Ligue Belge de la SEP – CF a animé un atelier sur la méditation pleine conscience et un autre sur le Feng Shui. Chaque atelier a réuni une soixantaine de personnes.

Le symposium de Blankenberge concernait uniquement des professionnels de la santé.

Plusieurs sujets ont été présentés: SEP et tabacologie; SEP et sommeil, traitements SEP, risques pour le patient et surveillance infirmier; nutrition et SEP; le bien-être et la SEP: évaluation d'activités innovantes. Dans le cadre de ce dernier exposé, la nouvelle photographie de la SEP a été présentée ainsi que les activités bien-être de la Ligue à savoir le mouvement conscient, le Feng Shui, l'hypnose et le Watsu.

## Vidéo sur les bienfaits de la sophrologie dans le cadre des maladies chroniques

### Localité:

- Centre de rencontre de Naninne le 8 mai 2018.

### Contexte général:

La réalisation de cette vidéo s'est opérée en collaboration avec l'ASBL Parkinson et l'association des Tremblements Essentielles (APTES). Elle a rassemblé une quinzaine de personnes dont la moitié atteinte de SEP.

La journée s'est déroulée en deux temps: conception et réalisation d'une vidéo en matinée, une conférence médicale en après-midi.

## Projets 2019

### 1. Deux journées Transfrontalières:

- Province du Luxembourg – Grand-Duché du Lx le 21-09-19;
- Province du Hainaut – Réseau Haut de France (Lille) le 19-10-19.

Ces journées s'articuleront autour d'une séance plénière médicale suivie d'ateliers bien-être.

### 2. Un après-midi massages sur Bruxelles le 23 novembre 2019.

### 3. Watsu et gym douce aquatique: poursuite de l'activité en 2 cycles; le cycle printemps et le cycle automne.

### 4. Participation au Symposium des Cliniques UCL de Bruxelles: le 29 mai 2019 sur le thème «Ma SEP invisible» avec une présentation de la cellule bien-être sur le thématique «SEP invisible, bien-être regards croisés».

### 5. Journée patient Tivoli-Ambroise Paré: le 24 mai 2019, conférence au matin, ateliers en après-midi (aromathérapie, photographie, auto-hypnose, écriture, conte, sophrologie, sports et le travail des muscles profonds).

### 6. Projet «Au fil de l'eau» (péniche): le 28 mai 2019 ateliers bien-être.

## - Flashback sur le 30 mai 2018, 10<sup>ème</sup> journée mondiale de la SEP!

Sur le thème de la recherche scientifique, la Ligue était présente dans 9 hôpitaux (CHU de Charleroi- Léonard de Vinci, CHU Tivoli- CHU Ambroise Paré, CHWAPI, CHU Dinant - Mont Godinne, Cliniques Universitaires Saint-Luc, Hôpital Erasme, Centre Neurologique et de réadaptation Fonctionnelle de Fraiture, Centre Hospitalier Régional de la Citadelle et Centre Hospitalier de l'Ardenne) et proposait des stands d'informations interactifs:

- Essai de matériels handicapant la réalisation de petits gestes du quotidien (élastiques aux jambes, poids aux poignets, gant, lunettes mouchetées, palmes, coussin, ...), afin de se rendre compte des difficultés vécues par la personne atteinte de SEP (raideur des jambes, faiblesses musculaires, perte de sensibilité, troubles de la vision, perte de mobilité, trouble de l'équilibre, ...),
- Découverte d'un laboratoire de recherche,
- Rencontre et échanges avec des professionnels de la santé.

### Les points forts de la journée:

- Le matériel de sensibilisation aux symptômes ludique et concret
- Bonne sensibilisation des conjoints et des aidants
- Visites du laboratoire intéressante et claire
- Accueil chaleureux et collaboration avec certains hôpitaux

### Les points à améliorer:

- Davantage cibler le «grand public» afin de le sensibiliser à la SEP car le stand «mise en situation» avait peu d'intérêt pour les affiliés
- Choisir un autre endroit car les gens qui passent à l'hôpital sont souvent pressés ou atteints d'une autre maladie...
- Certains stands avaient peu de visibilité
- Collaboration avec certains hôpitaux

### Verdict?

Succès de la journée variable en fonction des régions

## Projets 2019

La journée mondiale 2019 - **# LigueSEPchallenge!**

Rendez-vous **le 30 mai** sur les réseaux sociaux, et plus particulièrement sur **le Facebook de la Ligue** pour partager une compilation d'infos (conférence du Pr VAN PESCH), des témoignages de personnes atteintes de SEP (avec la participation de M. Gaël DELRUE) expliquant les symptômes invisibles de la SEP, qui est le thème de cette année. Nous diffuserons également des vidéos-défis!

**Objectif:** s'amuser en faisant connaître la SEP, ouvrir le débat, en parler autour de soi, et pourquoi pas, faire le «BUZZ» grâce à des VIDÉOS-DÉFIS.

### Tous au défi!

Les affiliés seront les principaux acteurs du projet et devront réaliser une action de la vie quotidienne:

- en duo et simultanément en miroir
- en groupe et à la chaîne
- > Une vidéo «démonstration» est disponible sur [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be) (box Journée Mondiale)

**Les participants vont créer leurs propres défis, poster un maximum de vidéos sur les réseaux sociaux en utilisant #LigueSEPchallenge et #GraceavousSEPossible, et partager cette info!**



## Assemblée Générale et Journée famille au Monde Sauvage d'Aywaille!

Le 21 avril 2018, vous étiez une centaine d'affiliés, un peu plus de 250 personnes avec vos proches, à passer une journée détente et familiale au Monde sauvage d'Aywaille.

Le but était de donner l'envie à un maximum de personnes, directement concernées par la maladie, de participer à l'Assemblée générale ; l'occasion de prendre connaissance de la santé de l'association. Grâce à l'intervention du Dr Rihoux, nous avons pu nous informer sur les dernières avancées médicales. Les personnes présentes ont particulièrement apprécié ce moment. Les révélations de l'enquête menée auprès des affiliés, commentée par Alain Gilles (assistant social au Brabant wallon) ont également suscité beaucoup d'intérêt, ainsi que les chiffres et éléments pertinents de l'Opération Chococlef développés par Isabelle Arno (comptable). Cette rencontre était également l'occasion de remettre aux heureux gagnants du concours Chococlef 2017, leur lot de 1 an de chocolat Galler.

La Ligue a tenté de vous accueillir avec un petit stand d'informations, et de rendre votre visite encore plus conviviale en vous offrant une petite dégustation chocolatée; un grand merci à la Chocolaterie GALLER.

Ensuite, nous nous sommes baladés dans un cadre unique et sauvage, auprès des manchots, ours, flamands roses, rennes, tigres, lions ...

En petit train ou en voiture, nous avons découvert dans ce zoo un véritable safari africain avec ses girafes, éléphants, hippopotames, rhinocéros, zèbres, gnous, singes, lémurins, autruches et bien d'autres espèces.

Et, sous le soleil, les spectacles des otaries, perroquets et rapaces, étaient très sympathiques.

Les affiliés ont pu compter sur les volontaires pour les accompagner dans le parc et les aider à profiter de cette journée de manière agréable, ainsi que sur le prêt de voiturettes, et nous en remercions vivement nos partenaires.

Les témoignages des familles étaient enthousiastes et nous les en remercions.



## Projets 2019

### Assemblée Générale et journée famille à Huizingen -27 avril 2019

Pour la 2<sup>ème</sup> année consécutive, l'Assemblée générale se déroule en parallèle avec la journée famille, au domaine provincial de Huizingen. L'AG a lieu dans la grande salle du château, et est l'occasion pour les personnes affiliées, leur famille et les volontaires, de s'informer sur l'association, et de partager un moment de rencontres et d'échanges.

Le domaine provincial de Huizingen a été aménagé autour d'un ancien château. Il est possible de se promener et découvrir son étang de canotage, ses plaines de jeux, son vaste bois, son jardin de rocaille, son parc animalier et ses terrains de sport. Mais également profiter du train touristique, des petits bateaux, du minigolf, des mini voitures, ...

La Ligue proposera quelques ateliers: Initiation à la marche nordique, Balade en joëlette, Atelier «bien-être» (esthétique, massages, ...), Atelier cérébral. L'entrée sera gratuite pour les membres de la Ligue Belge de la SEP, que nous espérons nombreux.

# 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.*

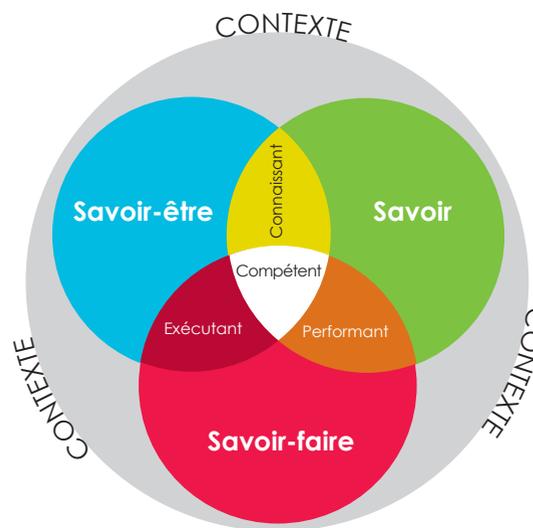
Par l'approche individuelle et collective, la personne atteinte de sclérose en plaques (SEP) et son entourage sont au cœur de l'intervention de l'équipe sociale de la Ligue.

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 différents

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 approche 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. **«Apprivoiser» 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'intervention 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 des ergothérapeutes

### 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 20 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

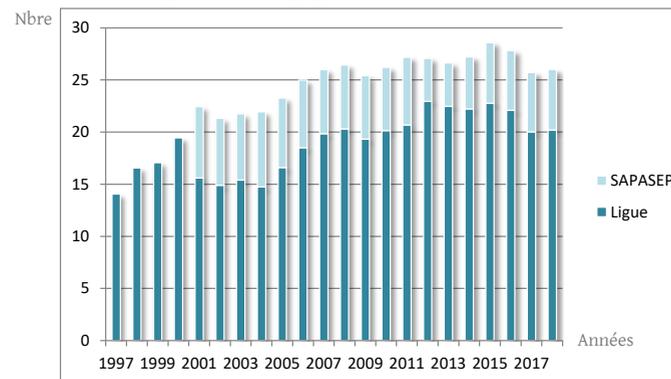
Les services généraux reviennent à l'entité LBSP mais sont utilisés concrètement par les deux ASBL. L'équipe de la Ligue est composée d'un Directeur Général, de travailleurs sociaux, de personnel administratif et financier ainsi que d'une technicienne de surface.

Durant l'année 2018, une moyenne de 20,20 équivalents temps pleins (ETP) ont été employés. A savoir:

- 15,07 ETP sous subsides APE (Aide à la Promotion de l'Emploi),
- 3,23 ETP sous subsides ACS (Agent Contractuel Subventionné) Région Bruxelles Capitale,
- 0,26 ETP subventionnés par le Fonds Mirabel,
- 1,59 ETP sur fonds propres.

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

Nombre d'équivalents temps pleins LBSP - SAPASEP (1998 - 2018)



## Loi Peeters

La loi Peeters est entrée en vigueur début 2017. Son objectif est double: améliorer la flexibilité et l'organisation du travail afin de répondre aux attentes des employeurs et permettre aux travailleurs de mieux concilier vie privée et vie professionnelle. C'est ainsi que, depuis plus d'un an, les employés peuvent recourir au télétravail occasionnel.

A partir du 1<sup>er</sup> janvier 2019, les travailleurs pourront également fixer eux-mêmes le début et la fin de leurs prestations grâce aux horaires flottants, ceci bien sûr sans porter atteinte à l'organisation du travail et du service.

## Projet de reconnaissance du Service d'Accompagnement à Bruxelles par le Phare

En 2018, La Ligue a bénéficié d'un subside «en projet d'initiative» auprès du Phare, afin de pouvoir se structurer en «service d'accompagnement» et ainsi être agréé et subventionné par ce même organisme (probablement en 2021). Le subside couvrira principalement les frais du personnel et les frais de fonctionnement. Un second subside «projet d'initiative» sera probablement octroyé en 2019 ainsi qu'en 2020 pour poursuivre la mise en place de ce service conformément à l'arrêté bruxellois «Service d'Accompagnement».

## Catherine, tu vas nous manquer!

Ce samedi 5 mai 2018, notre collègue et amie Catherine MAHIEU nous a quittés après un long combat contre une maladie insidieuse, envahissante.

Catherine était assistante sociale pour la région de Bruxelles Capitale depuis 25 ans, unanimement appréciée par les affiliés SEP pour lesquels elle a toujours eu le souci du bien-faire, du bien-être. Ceci afin de les accompagner du mieux qu'elle pouvait tout au long du chemin de vie imposé par la SEP.

Elle aimait aussi s'engager dans des actions destinées à l'ensemble des affiliés de la Ligue. C'est ainsi qu'elle s'impliqua (jusqu'il y a peu) dans différents groupes: Habitat, Info-Rencontre, Législation...

Elle aimait rencontrer les intervenants sollicités, les motiver à prendre du temps pour répondre aux questionnements des personnes.

Sa présence était joie de vivre, sourires, mots d'encouragement...

### Catherine, tu vas nous manquer!

Nous pensons particulièrement à ses fils, ses petits-enfants, orphelins de leur maman et mamylou.

Solange



## - La formation du personnel

Le personnel de la Ligue de la Sclérose en Plaques se forme régulièrement pour faire évoluer son travail, pour des remises à niveau mais surtout pour partager des savoirs «expérientiels». Chaque année, une information médicale est communiquée à l'ensemble du personnel. En 2018, l'accent a été principalement porté sur «l'emploi des personnes atteintes de la SEP».

- Information médicale par la Pr Vincent VAN PESCH sur les traitements et les recherches en cours;
- Information médicale pour les volontaires et les membres du personnel par le Pr Christian SINDIC sur les symptômes de la SEP;
- Information du FOREM sur les parcours de réintégration professionnelle;
- Formation par une Juriste de l'ASBL Droits Quotidien sur la législation du travail;
- Formation par un Neuro-psychologue sur les troubles cognitifs au travail.

Des formations se sont également tenues sur la mise en place du RGPD.

Le personnel de la Ligue dispense également des formations et des informations. En 2018, une journée de formation a été dispensée aux travailleurs du service AVJ de Cuesmes.

Les membres du personnel ont pu suivre une partie des modules de la formation «MS NURSE» (formation en ligne). De nouvelles séances de formation en groupe seront poursuivies en 2019

## Projets 2019

En 2019, le personnel et les volontaires de la Ligue poursuivront des formations, notamment sur l'emploi et la précarité des personnes atteintes de la sclérose en plaques et la Communication.



## - Deux 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 mensuelles du Comité groupe Logement (Direction 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 2019*

- Banc d'essai de voiturettes du mercredi 19 juin au samedi 22 juin 2019.

Année 2018	
Dons:	6.548 €
Prêts sans intérêts: (hors avances Aviq et Phare)	72.574 €

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 assistants sociaux de la Ligue. C'est ainsi qu'en 2018, 557 visites ont été organisées dont 62 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		53 %
Aménagements (salle de bains, chambre, WC, cuisine, extérieur, ...)		36 %
Monte-personne / élévateur / lift d'escalier		8 %
Barres		6 %
Parlophone / électrification des portes / contrôle de l'env.		3 %
Autres		47 %
Voiturette / scooter / chaise de verticalisation		15 %
Soulève-personne		3 %
Lit / fauteuil releveur		5 %
Matelas anti-escarres, « alternating » / coussin		2 %
Petites aides techniques		3 %
Adaptation de véhicule		1 %
Divers		8 %

## > Au fil de l'eau, au fil de la SEP *Projets 2019*

En 2018, la décision a été prise de ne plus renouveler la traditionnelle Ecole de la SEP parce que bon nombre de centres hospitaliers ont repris le concept pour l'organiser eux-mêmes.

Il fallait donc trouver une formule attractive, novatrice qui réponde aux besoins des personnes nouvellement diagnostiquées.

Avec l'arrivée des nouveaux traitements, le visage de la SEP change ainsi que celui des personnes qui en sont atteintes.

Chacun aspire à plus d'autonomie, plus d'activités et recherche une information fiable et de qualité.

Un nouveau concept est né: répondre à ces demandes tout en proposant un projet inédit où se mêlent une aventure humaine, un dépassement de soi, des rencontres.

Du 26 au 28 mai 2019, 20 personnes atteintes de SEP, majoritairement jeunes et/ou avec un diagnostic récent, embarqueront à bord d'une péniche de 40 m. Elles navigueront de la frontière française à Namur.

Durant le voyage, plusieurs ateliers seront proposés sur la péniche et les haltes aux écluses permettront à d'autres personnes de se joindre aux activités.

Les ateliers concerneront le mouvement avec la participation de Movesep, l'emploi avec une animation assurée par «La MIRENA, Namur», des ateliers Bien-être (approche dynamique d'un journal personnel, retrouver ses talents et ses ressources pour dessiner son futur) avec l'approche originale de «Présence et cheminement» ASBL.

Outre ces temps de réflexions, d'information et d'animation les personnes vivront sur la péniche et pourront créer des liens, prendre du temps pour elles, échanger sur leur vécu, etc...

Ce projet pourra voir le jour grâce au soutien d'Engie et du Rotary Val Mosan.



Rotary Val Mosan

# 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: «Oceania» dans le cadre d'Europalia Indonésie et «Wolfers», la grande bijouterie bruxelloise reconstruite dans le musée; le musée des Instruments de Musique de Bruxelles; le Musée du Train à la gare de Shaerbeek et le Musée Hergé de Louvain-La-Neuve

**Excursions:** Etangs d'Ixelles avec visite guidée pédestre au quartier Art Déco/Art Nouveau; le Lion de Waterloo: visites du Mémorial 1815 et de la Ferme d'Hougoumont

**Voyage:** en France - Nord/Pas-de-Calais; séjour à Ostende

**Repas:** traditionnelle galette des rois; crêpes de la Chandeleur; repas de Noël au restaurant.

**Divers:** projection d'un DVD.

### 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 pour les plus valides 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.

*«Je sors de poussée, ça me distrait un peu.»*

*«Ca permet de changer d'air.»*

*«Un peu de répit.»*

- Bien-être: chapoté par la cellule Bien-être (cf. point Bien-être): une soirée massage et des séances Watsu ont été proposées.

## Comité de Bruxelles

### Cellule «Mobilité»:

La cellule «Mobilité» a été cette année encore très active grâce aux 5 chauffeurs volontaires qui ont réalisé un total de 640 transports. Ceux-ci ont été effectués soit avec leur véhicule personnel (389 transports) mais également avec les deux minibus adaptés de la Ligue (251 transports).

### Activités:

Concert de Gala de la Ligue Nationale, balade nature au Bois de la Cambre, excursion à Ostende «Sur les traces du Roi Léopold II», visite du Musée des Sciences Naturelles, visite du Musée du train, Ballet «Le lac des Cygnes».

Activités du groupe Dynamo: visite de la Moutarderie Bister suivi d'un repas avec dégustation, barbecue à la Ferme Nos Pilifs avec une initiation à la marche nordique.

Le Comité et le service social ont organisé le dîner annuel le 02/02/2018. Repas aux saveurs Thaï suivi d'un spectacle de danseuses Thaïlandaises.

Atelier Créatif: le groupe se réunit tous les derniers vendredis du mois: le but de l'atelier est d'apprendre de nouvelles techniques artisanales dans une ambiance détendue et de rencontre: dessin, peinture sur soie et sur porcelaine, mosaïque, ... Animé par une ergothérapeute, il permet également de travailler de manière ludique les membres supérieurs.

Cinq séances de cinéma se sont déroulées à l'UGC de Brouckère grâce aux 100 tickets offerts par un généreux sponsor.



## Projets 2019 (Brabant wallon)

- Poursuite des activités menées en 2018.
- Expositions & visites: Musée du Cinquantenaire à Bruxelles «Inca Dress Code - Textiles et Parures des Andes»; Site du Bois du Luc, charbonnage et cité ouvrière à Houdeng-Aimeries; Roseraie Coloma à Sint-Pieters-Leeuw; Val Saint Lambert et Cuberdons à Seraing; Afrika Museum à Tervuren.
- Voyages: Séjours à Ostende et en France en Baie de Somme: Amiens, Abbeville, Saint Valery sur Somme...

## Projets 2019 (Bruxelles)

Les différents groupes proposeront les activités suivantes :

- Dîner du Comité de Bruxelles sur le thème «L'Amérique», repas typique et ambiance musicale.
- Concert de Gala de la Ligue Nationale,
- Visite de «Africa Museum» à Tervuren
- Journée au Parc «Pairi Daiza»
- Atelier créatif tous les mois
- Service mobilité
- Marche nordique
- Fitness

Le groupe «Dynamo» continuera ses activités. Les séances de cinéma à l'UGC de Brouckère seront toujours programmées en 2019.

# Comité du Hainaut

## Activités et projets 2018 :

### 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):

- chaque mois c'est l'occasion de se rassembler et de papoter autour d'un café et d'un généreux dessert. Une excursion est organisée en septembre.

### Groupe Carpe Diem (Mouscron):

- sortie restaurant et apéritif avec son petit marché de Noël et sa tombola, excursion, édition d'un bulletin mensuel relatant la vie du groupe, es jeux de société, cinéma, galette des rois, goûter crêpes.

### Groupe SEPTy:

- chaque mois, une activité est organisée: activité «cinéma», restaurant, participation à l'opération Chococlef, organisation d'animations scolaires, bricolage, jeux d'expression verbale et atelier floral.

### Groupe de Wasmes A - B (anciennement groupe de Bury):

Chaque mois, une activité est organisée: galette des rois, goûter crêpes, exposé, visites de musées, 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 2018: traditionnels marchés de Pâques et de Noël en collaboration avec atelier bijoux LBSP et une ASBL extérieure, buffet froid réunissant 80 personnes, sorties récréatives (journée à Eurodisney), sortie restaurant,... . En 2019: poursuite des réunions mensuelles et activités extérieures, marché de Pâques le 6 avril à Tertre, voyage d'un jour à déterminer, buffet froid le 26 octobre, marché de Noël en 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 brico/bijoux:

1x/sem de janvier à avril et septembre à fin décembre. Réalisation par les affiliés de décorations et bijoux vendus lors des marchés de Pâques et de Noël organisés par le groupe delta.

### Groupe de Waudrez:

Groupe créé fin 2017 dans l'entité de Binche afin d'accueillir et répondre aux souhaits d'affiliés en demande de rencontres et de contacts dans leur région. Réunion tous les 2<sup>ème</sup> jeudi du mois. Participation aux marchés de Noël et Pâques du groupe Delta de Mons, sortie restaurant et voyage annuel en commun, projets de petites sorties dans la région du Centre,...

## 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 a légèrement régressé à contrario du nombre d'affiliés utilisant des voiturettes électriques.

Soucieux de répondre aux besoins des affiliés, en 2018, le Comité a organisé 9 manifestations de loisirs très diversifiées ouvertes à la personne atteinte de SEP et son entourage (goûter crêpes, visite du Musée de la Lessive à Spa, cinéma à Huy, visite du Jardin «Del Marmol» à Melen, dîner annuel au Château de Florzé, promenade sur le marché de Visé, visite du Musée Baugnies 44 à Malmedy, journée Relooking: coiffure et esthétique par les étudiantes de l'Institut Maria Goretti, 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 aux salons du volontariat organisés par la province de Liège au mois de mai, ainsi qu'à celui de Verviers au mois d'octobre. Cette activité permet non seulement de mieux faire connaître la Ligue mais est également une opportunité pour trouver de nouveaux volontaires.

## Projets 2019 (Liège)

- Chaque mois: activité soit traditionnelle (les repas), soit culturelle, en profitant des opportunités régionales et en essayant de répondre le mieux possible 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 la brasserie Millevertus à Breuvanne-Tintigny, balade en bateau sur la Moselle, visite des grottes et du parc animalier de Han-sur-Lesse.

### Repas & goûter:

Le goûter de Noël à Jéhonville.

### Activités:

Activité «minibus» permettant aux affiliés de se balader dans les magasins et complexes commerciaux, que visiter le musée Mudia de Redu, la brasserie Orval, Stavelot et Clervaux. Mais aussi pour se rendre en pèlerinage à Banneux et Harre; Ateliers gourmand, décoration de Noël, Scrabble, «Remue-méninges» et esthétique (en collaboration avec une école d'esthétisme).

Présentation du service social et du Comité à Solidarlon: rassemblement de divers services d'aide aux personnes au sein de la Province.

## Projets 2019 (Luxembourg)

- L'activité «Minibus»
- Les ateliers 2019:
  - > Remue-méninges
  - > Floral
  - > Gourmand
  - > Décoration
  - > Scrabble
- Groupe de paroles: café SEP
- Journée esthétique à Arlon et Marche
- Avril 2019: le dîner de printemps à Rencheux
- Juillet 2019: excursion annuelle d'été
- Septembre 2019: journée bien-être
- Octobre 2019: balade d'automne
- Décembre 2019: goûter de Noël



## Comité de Namur

### Activités:

- Activités mensuelles du "3<sup>ème</sup> mardi": art floral, sortie cinéma, vol en Césna, visite culturelle à Liège «J'aurai 20 ans en 2030»,
- Buffet annuel de Nouvel An,
- Excursion annuelle à Waterloo: visite de la ferme d'Hougoumont et du mémorial 1815,
- Goûter de Noël: projection d'un film «La ch'tit famille» et goûter cougnous avec présence du Grand Saint.

### Projets 2019 (Namur)

- Activités mensuelles du «3<sup>ème</sup> mardi»: art floral, quizz avec goûter crêpes, visite de l'exposition «Génération 80» à la Gare des Guillemins à Liège, visite des Jardins d'Annevoie,
- Excursion annuelle,
- Barbecue annuel à Gelbressée,
- Goûter de Noël avec animation spéciale,
- Buffet de l'an neuf avec karaoké.

## 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 2018, nous avons eu un atelier artistique d'art plastique.

Dans ces ateliers, nous voyons plusieurs techniques différentes de dessin, cela permet des 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 grâce au sponsoring de Jean-Pierre DE WIT (ASBL Bonheur & Santé).



*Rejoignez-nous!*

## Projet 2019

En 2019, le groupe va travailler des techniques naturelles qui vont lui permettre de réaliser des tableaux abstraits mais également de réaliser des animaux en «Powertex».

## Vacances – séjours 2018

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

Le centre Vayamundo situé sur la digue, superbement rénové, nous a ouvert ses portes pour une semaine et notre groupe composé de 37 personnes (24 affiliés, 1 accompagnant et 12 aidants) a bien pu en profiter. Comme chaque année, des volontaires extérieurs viennent également passer la journée avec nous afin d'optimiser les sorties au maximum. Entre soleil et nuages, tous ont profité chaque jour d'un bon bol d'air marin.

### Oostduinkerke

Le personnel de l'établissement «Ter Helme» rénové (6 nouvelles chambres totalement adaptées), nous accueille comme chaque année avec énormément de gentillesse.

18 affiliés dont le handicap demandait une aide en permanence, 2 accompagnants et 15 aidants dont 7 infirmières composaient le groupe. Chaque personne a pu profiter du bon air iodé lors des nombreuses promenades.

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

**Loterie Nationale**  
créateur de chances 

## Projets 2019

Vacances à la mer: Oostduinkerke (du 18 au 24 mai)

Séjour au centre de vacances « Ter Helme », destiné aux personnes dépendantes nécessitant des aides pour tout acte de la vie quotidienne. Etablissement accessible, appartement partagé avec salle de bains totalement adaptée ou chambres totalement adaptées.

Vacances à la mer: Mariakerke (du 13 au 20 septembre)

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

Vacances à la mer: Oostende (du 22 au 29 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).

Vacances en Vendée à Saint-Jean de Mont (du 25 mai au 1<sup>er</sup> juin)

Vacances organisées par la province du Hainaut.



# Défense des intérêts des affiliés

## Objectif: *défendre*

Reconnaître les **droits personnels et/ou collectifs**

**Inform**

Etre un **organe de pression**

**Représenter** les affiliés auprès des organismes officiels

## *Annulation de l'AGW du 11 juin 2015 suite à l'Arrêt du Conseil d'Etat*

### *Recours en annulation Arrêté Aide Matérielle*

Quatre associations, l'Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires, l'Association Belge des Paralysés, la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques et l'Association Parkinson ont obtenu, suite à leur recours au Conseil d'Etat, l'annulation de l'Arrêté du Gouvernement Wallon du 11 juin 2015 relatif à l'Aide individuelle à l'intégration.

Cette annulation est basée sur la violation de l'Art. 23 de la Constitution et du principe du standstill qui lui est inhérent. L'Arrêt du Conseil d'Etat (lien) a donc potentiellement une portée très importante même au-delà de l'Arrêté annulé. C'est une grande victoire pour nos associations et pour la défense des acquis sociaux.

A partir du 21 mai 2019, les décisions seront prises en fonction de l'Arrêté précédent datant de 2014 (lien). Si vos demandes peuvent attendre cette date, nous ne pouvons que vous conseiller de reporter l'introduction de celles-ci.

Ce qui change grâce à l'Arrêt du Conseil d'Etat:

- suppression de la part contributive de 2 % pour les BIM et de 10 % pour les non BIM;
- réintégration de l'intervention pour les fauteuils relax avec ou sans moteur pour aider la personne à s'asseoir ou à se relever;
- réintégration de l'intervention pour les interphones/parlophones/vidéophones et accessoires;
- réintégration de l'intervention pour les téléphones filaires, téléphones sans fil, GSM et accessoires ou logiciels;
- réintégration de l'intervention pour les constructions y compris les voies d'accès, le mobilier adapté et sanitaires;
- réintégration de l'intervention pour les enfants et adultes utilisant des langes uniquement la nuit;
- réintégration des incontinences accidentelles;
- réintégration de l'intervention pour les personnes auto-sondés/utilisant du matériel d'auto-sondage;
- réintégration de l'intervention pour les boîtes automatiques;

- délai de renouvellement pour les adaptations de véhicule à 5 ans au lieu de 7;
- réintégration de l'intervention pour les portes de garage;
- réintégration d'intervention pour les plaques/taques de cuisson à induction ou non, des portes de garages et motorisation, les systèmes de climatisation/air conditionné;
- réintégration des dérogations pour le renouvellement de l'intervention pour l'aménagement du domicile et les dispositifs de changement de niveau;
- Augmentation de l'intervention pour les lits électriques;
- réintégration des tables de lit;
- Augmentation du montant d'intervention pour les plateformes élévatrices;
- Augmentation de l'intervention pour les sièges monte-escaliers.

Un grand merci à nos avocats pour leur excellent travail. Merci aussi aux associations partenaires, ensemble nous sommes forts!

Merci encore à nos donateurs et à nos donatrices qui nous donnent les moyens de défendre nos membres et plus généralement dans ce cas, l'ensemble des personnes handicapées concernées par l'aide matérielle en Région Wallonne.

## *Le droit à l'oubli*

Le Ministre Kris PEETERS a porté un Arrêté Royal du droit à l'oubli, afin de permettre aux personnes atteintes de maladies chroniques dont l'évolution est stable, de ne plus être impacté par des surprimes d'assurances, notamment dans le cadre d'assurances vie souscrites lors d'un prêt hypothécaire.

Les Ligues belges de la sclérose en plaques, fédérale et communautaires ont interpellé le Ministre PEETERS, afin de faire figurer la « sclérose en plaques » dans la grille de référence de ces maladies.

L'argumentaire mis en avance est le suivant:

1. Depuis la mise sur le marché des «disease modifying treatments» il y a plus de 20 ans, l'activité de la sclérose en plaques et ses symptômes peut être contenue;
2. La SEP, bien qu'étant une maladie chronique grave, n'est pas une maladie mortelle;
3. La personne atteinte de SEP bénéficie de traitements spécifiques impliquant une surveillance médicale supérieure à la moyenne de la population (prises de sang, fonctions cardio-vasculaires, ...);
4. L'activité professionnelle est possible avec la SEP ce qui permet à ce public de disposer d'une autonomie financière et de construire un projet de vie.

Une rencontre avec le Cabinet du Ministre est prévue à la fin du mois d'avril 2019. Cette liste sera probablement déterminée avec le prochain gouvernement.

# Soutien financier vis-à-vis 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 20€).
- 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, ...

## Montant total des interv. financières octroyées par la Ligue (2013-2018):

	Interv. financières (€)
2013	483.808
2014	507.908
2015	560.172
2016	515.068
2017	393.492
2018	258.132

## Montant total des prêts sans intérêts octroyés par les Comités prov. et le Logement (2013-2018):

	Prêts sans intérêt (€)
2013	134.667
2014	216.012
2015	178.497
2016	207.589
2017	110.684
2018	72.574

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

Fonds provincial

Fonds de solidarité BAP (Budget d'Assistance Personnelle)

Fonds Groupe Logement

## Montant total des interventions financières des Comités (2015-2018)

La Ligue peut prendre en charge, sur base de factures, une partie du surcoût lié à la maladie notamment en ce qui concerne l'aide à domicile, les frais pharmaceutiques, les frais de transports adaptés,.... Ces aides sont plafonnées suivant les revenus mensuels nets du ménage.

## Montant total des interv. Comités (2015-2018):

	Interv. Com. (€)
2015	483.744
2016	462.251
2017	351.980
2018	251.084

## Montant total des prêts et dons du groupe Logement (2018):

Dons:	6.548 €
Prêts sans intérêts:	72.554 €

## Montant total des interv. financières octroyées par le Fonds de Solidarité BAP en 2018

	Dons (€)
2018	500

Le Fonds de Solidarité BAP s'adresse aux affiliés qui ont des frais conséquents en matière de services à domicile, qui ont un degré d'handicap reconnu (catégorie 4 ou 5), qui ont fait une demande d'obtention d'un BAP et que cette aide n'a pas été octroyée.

En 2018, un seul dossier a été présenté.

## Projets 2019

Le Fonds de Solidarité BAP a décidé de mener une action pour faire entendre les besoins des personnes en situation de grande dépendance et apporter une vision complémentaire aux enjeux de la future «assurance dépendance».

## 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.

## Feuillet "Interv. financières 2018"

L'ensemble des interventions octroyées par la Ligue ont été revues et divisées en trois catégories:

- Fond provincial, dont les domaines d'interventions sont:	
Aide à domicile	550€
Frais pharmaceutiques	550€
Assurance hospitalisation	200€
Aides psychologique et neuropsychologique	150€
Activités physiques et le bien-être	50€
Frais de transport adaptés	500€
Verres de lunettes hors montures	50€
Télé-vigilance	100€
Séjours en services résidentiels	300€

Pour les revenus mensuels nets jusqu'à **1.200€: 1.000€/an** (100% des frais présentés).  
Pour les revenus mensuels entre **1.201€ et 2.000€: 500€/an** (50% des frais présentés).

- Fond de solidarité BAP (budget d'assistance personnelle)  
Si une demande préalable auprès de l'AViQ, du Phare ou de la Dienststelle für personen mit behinderung a été introduite pour l'obtention d'un BAP ou d'une aide similaire; vous pouvez obtenir auprès du Fonds de solidarité BAP d'une aide financière complémentaire de:

Pour les revenus mensuels nets jusqu'à **1.200€: 1.000€/an**.  
Pour les revenus mensuels entre **1.201€ et 2.000€: 500€/an**.

- Fond groupe Logement  
Interventions dans le cadre d'acquisition de matériels et/ou d'aménagements immobiliers, en liaison avec la maladie.  
30% de don pour les revenus mensuels nets jusqu'à **1.200€: 1.000€/an**.  
20% de don pour les revenus mensuels entre **1.201€ et 2.000€: 500€/an**.

# 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.

### *- Projet Chronicare*

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques – CF est membre de deux consortiums retenus dans le cadre des projets Chronicare, initié par la Ministre Fédérale de la Santé et visant les patients atteints de maladies chroniques.

Les projets dans lesquels participe la Ligue sont les suivants:

- Projet 3C4H et RELIANT: bassin Ourthe-Amblève

Participation au comité de gestion:

- Réunions plénières
- Mise en place de groupes de travail
- Expertise en matière « emploi »

- Projet PACT: La Louvière – Binche – Morlanwelz

Participation au comité de gestion:

- Réunions plénières
- Rencontre partenaires
- Présentation aux administrations

Participation aux groupes de travail:

- Commission des usagers ;
- Activités physiques ;
- Emploi et maladies chroniques.

L'implication de la Ligue de la sclérose en plaques CF s'est quelque peu ralentie en ce début d'année. Une nouvelle organisation est à définir depuis la nomination des coordinateurs et la retenue de ces deux projets par la Ministre.

Les équipes des travailleurs «accompagnants» vont être amenés à s'investir dans les groupes suivants:

- Activités physiques;
- Emploi;
- Bien-être;
- Informations médicales et éducation du patient.

### *- Partenariat avec les consultations SEP*

En 2017, la Ligue s'est associée aux consultations SEP 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*

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.

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 2019*

En 2019, des rencontres systématiques sont programmées avec les Neurologues spécialisés en SEP et les MS-nurses pour une plus grande transmission des informations et pour inviter des personnes à rejoindre l'association et/ou à participer aux activités.

Les collaborations avec MSIF et EMPS s'orientent pour des partages entre les jeunes atteints de la sclérose en plaques.



# Recherche scientifique et sociologique

## 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 2.462 € à l'achat de matériel médical en faveur du Centre Neurologique de Fraiture, spécialisé dans le traitement de la sclérose en plaques.

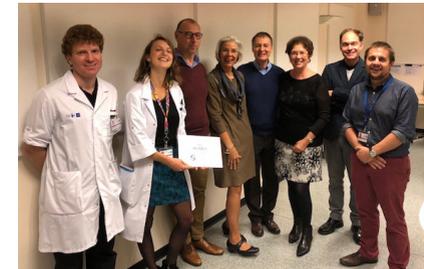
En 2018, la Ligue de la Sclérose en Plaques a bénéficié d'un legs spécialement dédié à la recherche en sclérose en plaques.

Le Conseil d'Administration a octroyé ce legs en trois thématiques:

- > Recherche médicale: deux projets menés par l'hôpital d'Erasmus et le CHU de Liège;
- > Recherche sociologique: un projet porté par la plateforme belgo-française «Ding Ding Dong» et l'université de Mons (la plate-forme Ding Ding Dong a travaillé sur la maladie d'Huntington). Ce projet sera mené avec les personnes atteintes de la SEP et les différents acteurs de la Ligue. La thèse débutera en octobre 2019 et des travaux préparatoires seront entamés en début d'année 2019. Une présentation du projet se fera lors de la prochaine réunion du personnel de 2019.
- > Recherche en communication: deux interventions sont planifiées...
  - Deux journées seront organisées par le CECOM (UCL): trois journées de travail sur la vision, les missions et le plan stratégique;
  - Quatre matinées seront organisées par MEDIA ANIMATION et les membres de la cellule Com autour des supports et des outils de communication que l'on utilise à la Ligue.



CHU de Liège



Hôpital Erasme

## Projets 2019

Par ailleurs, indépendamment de ce legs, une journée de travail avec la Présidente, le Trésorier, les adjoints à la direction et la direction sera organisée par AKKANTO, subventionnée par une société pharmaceutique. L'objectif de cette consultance sera de permettre une rencontre avec les Ministres concernés par les demandes de reconnaissances en cours.

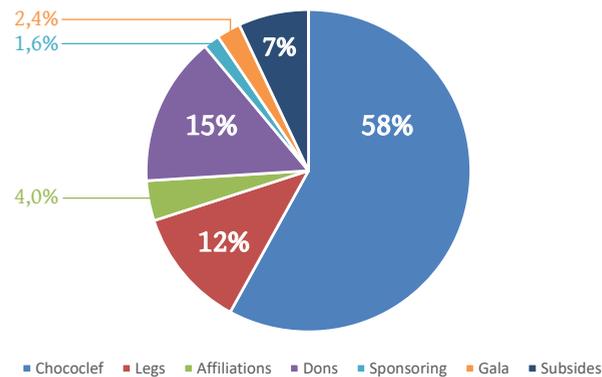
*Quelles sont les sources de  
financement de la Ligue?*

# Sources de financement

## Objectif: *pérennité*

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

### Répartition des revenus



## Projets 2019

La Ligue va continuer ses efforts de redressement, amorcé depuis 2 ans, permettant de pouvoir disposer demain de moyens suffisants pour continuer ses activités.

## - 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.

La 2ème édition avec les petites bouchées a de nouveau été bien accueillie par les acheteurs, mais il faudra continuer à appuyer cette campagne pour motiver davantage les acheteurs.

- 7 petites bouchées aux 6 goûts différents
- Campagne publicitaire de l'opération soutenue par Galler
- Renforcer la campagne sur les 7 petites attentions qui font la différence et sur le thème: Grâce à vous, SEP'ossible!
- 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 (2016 - 2018)

	2016	2017	2018
Brabant wallon	15.822	16.054	14.885
Bruxelles	12.021	10.153	7.354
Hainaut	28.158	24.906	22.946
Liège	45.580	49.200	45.285
Luxembourg	26.599	28.004	27.373
Namur	24.645	24.174	23.497
<b>Com. française</b>	<b>152.825</b>	<b>152.491</b>	<b>141.340</b>

## - Subsidés

Les subsidés 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 2018 s'élève à 284.492,21 €.

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

Pour un montant de 123.010,24 €.

- Subvention, dans le cadre du MARIBEL fiscal, dans le salaire d'une technicienne de surfaces et d'un emploi administratif: 10.928,28 €.

- La Ligue bénéficie, en outre, de réductions de cotisations patronales ONSS importantes pour ces trois types de contrat: 240.037,68 €.



Vendus en complément à l'opération Chococlef 2018:

16.356 coffrets (163.560€)

14.758 pokets bags (88.548€)

Bruxelles a proposé la vente de biscuits

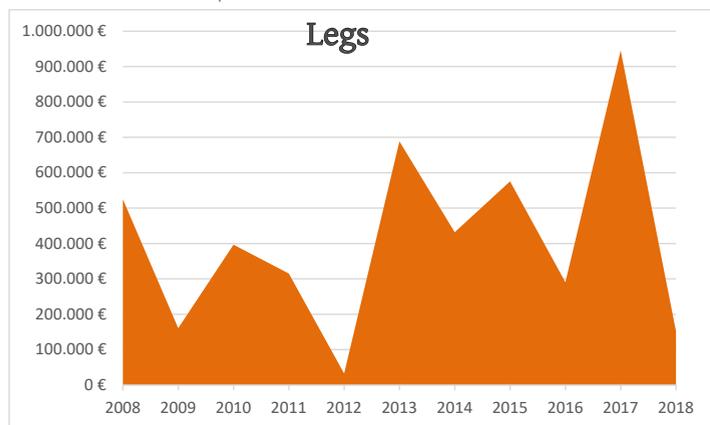
Destrooper:

1.668 boîtes de biscuit (10.008 €)

## - 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 à 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 2018 est de 182.682€.

## Projets 2019

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 2019

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

Demande de sponsoring au zoning de Naninne ainsi que nos partenaires commerciaux afin de financer les transports des activités 2019.

Proposition d'affichage sur écran TV et sets de table en échange.

## - Affiliations

L'affiliation à la Ligue, pour les personnes atteintes par la SEP et les sympathisants, est de 20 €/an.

Le montant total pour 2018 s'élève à 49.496 €.

## - 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 30.000 € en 2018.

## - 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, souper, soirées à thèmes,...

# *Organisation de la Ligue*

# Organisation et gestion

## Objectif: *structurer*

Assurer une *structure cohérente* en clarifiant les différents niveaux de décisions.

### *- L'Assemblée Générale*

L'Assemblée Générale s'est tenue le 21-04-2018. La Présidente et la Direction ont présenté les actions de l'année écoulée et les projets 2018. Ce rapport d'activités a été distribué.

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

Les comptes de résultats et le bilan de l'exercice 2017 ont été approuvés. La décharge aux administrateurs et au Commissaire - réviseur a été donnée.

Le budget pour l'exercice 2018 a été approuvé.

### *- Le Conseil d'Administration*

Le Conseil d'Administration s'est réuni à cinq reprises au cours de l'année 2018. 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,...). 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'AViQ et le Phare aux affiliés et ce, depuis 2011.

#### Organisation

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

#### Gestion financière

L'ASBL a recueilli différentes successions pour 151.729,53 €.

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 61.037 € 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

Nominations d'administrateurs actées lors de l'AG 2018:

- Mme Régine VAN ZUYLEN,
- M. Georges vander STRATEN WAILLET,
- M. Jean-Marie DELFORGE

Renouvellements:

- M. Charles vander STRATEN WAILLET,
- M. Dominique REGOUT,
- Mme Patricia MILARD.

## *- La Direction*

La Direction a appliqué les directives du C.A..

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 (Adhérent 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 2018, la Ligue a poursuivi sa collaboration et a transmis ses informations financières à l'AERF.



«

Je sais...

Il est 07h00. Je me lève, me lave et déjeune. Mes proches m'aident un peu mais je suis relativement autonome. A 08h00, je quitte la maison pour vivre une journée comme toutes les autres. Sur le chemin, je sais que j'arriverai peut-être en retard, que l'on me regardera différemment, que certains sourires seront bienveillants, maladroits ou insultants. Je sais tout ça...

Je sais qu'à midi, ma concentration aura déjà lâché prise, que mon stylo tentera de quitter ma main trop lâche pour le retenir. Je sais aussi que l'épuisement exploitera la moindre faille et me fera passer aux yeux de tous pour une fainéante. Je sais tout ça...

Je sais aussi qu'à 16h00, malgré le besoin de rentrer chez moi, je n'en aurai plus la force car mes jambes ne pourront plus me supporter. Je sais qu'il faudra venir me chercher pour me ramener à la maison, près des miens, loin des faux sourires, des jugements et de l'incompréhension. Je sais tout ça...

Je sais enfin que malgré tout, j'ai l'envie, la force et le courage de mener une vie comme les autres : bouger, voir mes amis, faire des projets, construire mon avenir...vivre !

Mais à 16 ans, je ne sais pas... Mon histoire serait-elle différente si je n'avais pas la sclérose en plaques ?

Emma

»



*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

## 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 jeudi de 9h à 12h  
rue Auguste Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES  
Tél. 02/740 02 90 - Fax: 02/740 02 99

### Hainaut

#### Partie Est

Permanences: mercredi et jeudi de 9h à 12h  
Quai Arthur Rimbaud 20 - 6000 CHARLEROI  
Tél. 071/18 32 11

#### Partie Ouest

Permanences: mardi et jeudi de 9h à 12h  
rue des Canoniers 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: mercredi et jeudi de 9h00 à 12h00  
rue des Pères 26 - 5100 NANINNE  
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

## 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

## Contacts Opération Chococlef

### Brabant wallon

M.Vandewerve  
Tél.: 010/84 48 94

### Bruxelles

Mme Huybrechts  
Gsm : 02/740 02 90

### Hainaut

Service social  
Tél. 071/8 32 11  
Tél. 065/87 42 99

### Liège

Mme van Zuylen  
Gsm : 0496/28 95 72

### Luxembourg

Mme Rolus  
Gsm : 0498/05 52 52

### Namur

Mme de Laminne  
Gsm : 0495/58 99 31

## 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

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.



AVEC LE SOUTIEN DE :

