



Rapport d'activités du Conseil d'Administration

Exercice 2019



Sommaire

Editorial

La Ligue de la SEP, pour qui ? Pour quoi ?

Profil des personnes atteintes de SEP affiliées à l'association en 2019

Affiliation

Identité, vision & missions de la Ligue

Comment se concrétisent les actions de la Ligue ?

Information

Revue trimestrielle «La Clef»

Groupe Documentation

Information

Cellule communication

Groupe Législation

Groupe «Emploi»

Partenaires des réseaux de santé

Bien-être

Journée mondiale de la SEP - 30 mai 2019

Assemblée Générale et journée famille à Huizingen - 27 avril 2019

Action sociale individuelle et collective

Le service social

Le service des ergothérapeutes

Le personnel

Deux exemples d'accompagnement spécifique

4	Activités des Comités provinciaux	33
5	Comité du Brabant wallon	34
6	Comité de Bruxelles	35
8	Comité du Hainaut	36
8	Comité de Liège	37
9	Comité du Luxembourg	38
10	Comité de Namur	39
10	Activités de loisirs et de vacances	40
12	Ateliers créatifs	40
13	Vacances	40
14	Défense des intérêts des affiliés	42
16	Annulation de l'AGW du 11 juin 2015 suite à l'Arrêt du Conseil d'Etat	42
17	Le droit à l'oubli	43
17	Soutien financier vis-à-vis des affiliés SEP	44
18	Centrale d'achat de matériel d'hygiène	45
21	Feuillet «Interventions financières 2018»	45
22	Partenariat	46
23	Partenariat avec la Ligue Nationale et la Vlaamse Liga	46
23	Projet Chronicare	46
26	Partenariat avec les consultations SEP	47
27	Partenariat avec le monde médical	47
28	Recherche scientifique et sociologique	48
	Dons	48
	Recherche scientifique	48
	Recherche sociologique	48

Quelles sont les sources de financement de la Ligue ?	50
Sources de financement	51
Opération Chococlef	51
Subsides	52
Legs	52
Dons	52
Sponsoring et mécénat	53
Affiliations	53
Gala de la Ligue nationale	53
Activités locales, manifestations	53
Organisation de la Ligue	54
Organisation et gestion	55
Assemblée Générale	55
Conseil d'Administration	55
Direction	56
Gestion comptable	56
Gestion du personnel	56
Reconnaissance de l'association	56
Pour nous contacter	57
Siège social et points de contact	58
Permanences sociales	58
Groupes d'entraide et de rencontre	58
Groupes de travail	59
Responsables Chococlef	59
Volontariat	59

Ce rapport est également
téléchargeable
sur notre site www.liguesep.be



Editorial

par Patricia Gillard-Milard,
Présidente de la LBSEP



Chers Affiliés,
Mesdames, Messieurs,
Chers Amis de la Ligue,

L'assemblée générale de la Ligue est ouverte à tous les affiliés et est certainement le lieu, le moment de se poser, de faire un bilan financier, de réaliser le travail effectué, d'entendre et répondre à toutes vos questions sur le fonctionnement de notre association. Toutes vos suggestions pour les futures activités sont les bienvenues.

Nous avons voulu comme les années précédentes intégrer cette Assemblée générale dans une journée famille pour partager avec vous un moment de convivialité et de détente .

En 2019, nous avons essayé de répondre au mieux aux attentes des personnes atteintes de SEP et de leurs proches : journées Info-rencontre, journées bien-être, cellule jeunes , les défis physiques de «Move» , les activités de loisirs organisées par les bénévoles en province, le soutien du service social, l'adaptation du milieu de vie par le service logement /SAPASEP,

En 2020 nous continuerons à aller de l'avant, nous continuerons à créer du lien avec chacun de vous et votre entourage.

Outre ces contacts directs, La ligue continue à communiquer avec vous grâce à différents moyens : Le journal la clef, le site internet, la newsletter, FaceBook. N'hésitez pas à les consulter .

La ligue veut répondre, dans la mesure de ses moyens, de manière claire à toutes questions concernant la maladie. La nouvelle brochure « la vie, la sep ... et vous - Vivre avec la SEP » en est un bel exemple.

La ligue se veut vigilante et attentive à tout ce qui vous concerne et suit toutes les décisions qui peuvent être prises au niveau politique des soins de santé et autres domaines.

Nous avons là deux grands chantiers à mener. Le premier auprès des parlementaires wallons en ce qui concerne le BAP. Le second sera mené en partenariat avec la VL et le soutien et aide efficaces de la LN et s'adressera au gouvernement fédéral avec le dossier « droit à l'oubli » dans la législation relative aux assurances.

Chococlef, notre principale source de revenus ! Il nous faut encore et toujours travailler tous ensemble pour en faire une réussite. Merci à vous qui l'avez compris et donné de votre temps et énergie.

Il y a quelques années, 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 mené depuis trois ans continue à porter ses fruits. Merci à tous et toutes.

L'Assemblée générale, c'est aussi l'occasion de vous remercier, vous, les affiliés et votre entourage de nous faire confiance, de nous pousser à la réflexion.

C'est aussi l'occasion de remercier les volontaires, les professionnels qui travaillent ensemble à promouvoir la santé, l'autonomie, le bien-être et la la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques.

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

LA LIGUE DE LA SEP POUR QUI ? POUR QUOI ?

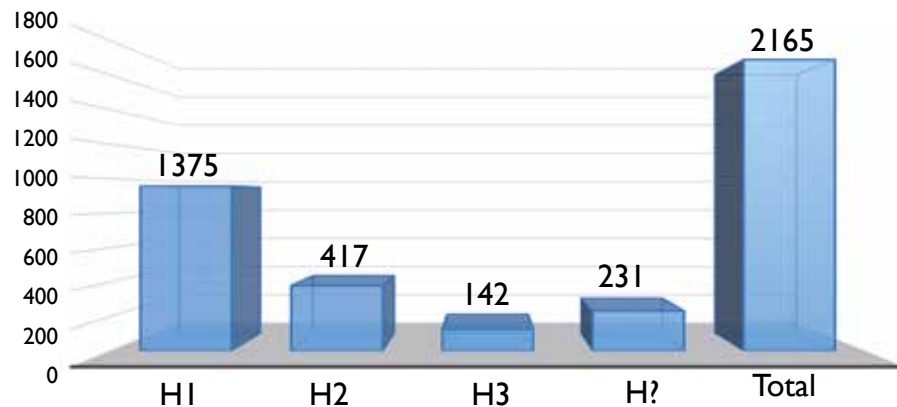
A quels bénéficiaires s'adressent les services de la Ligue ?

- Les services de la Ligue s'adressent en priorité aux personnes atteintes de SEP, à leur famille, à leur entourage. En 2019, **2.165** 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 2019

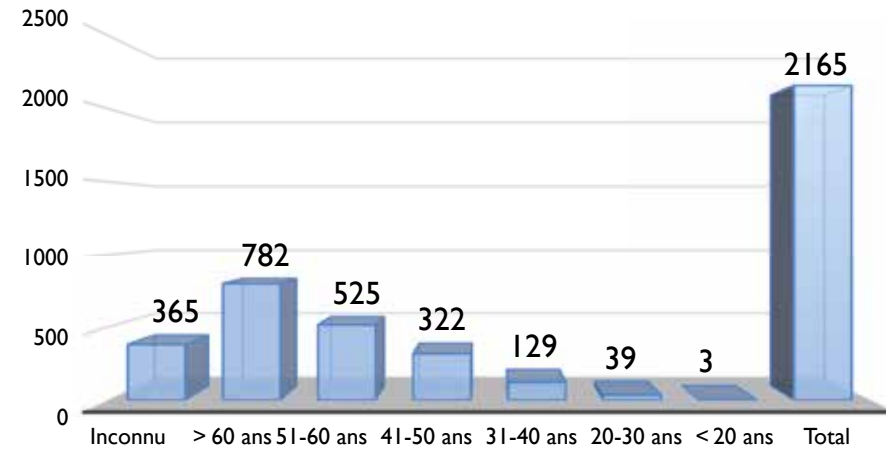
Total: 2.165 affiliés

Répartition des affiliés selon le degré d'handicap

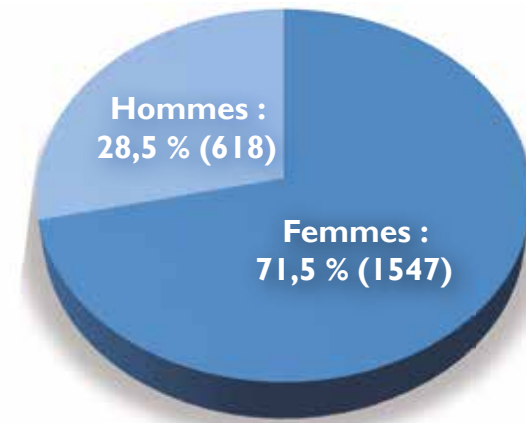


- H1** : Troubles légers locomoteurs et sensitifs. Pas d'usage de voiturette.
H2 : Paralysie des membres inférieurs. Station debout possible mais limitée (exemple : pour effectuer un transfert). Usage régulier de voiturette.
H3 : Tétraplégie partielle ou totale. Usage obligatoire de voiturette ou alitement
H? : Statut non défini

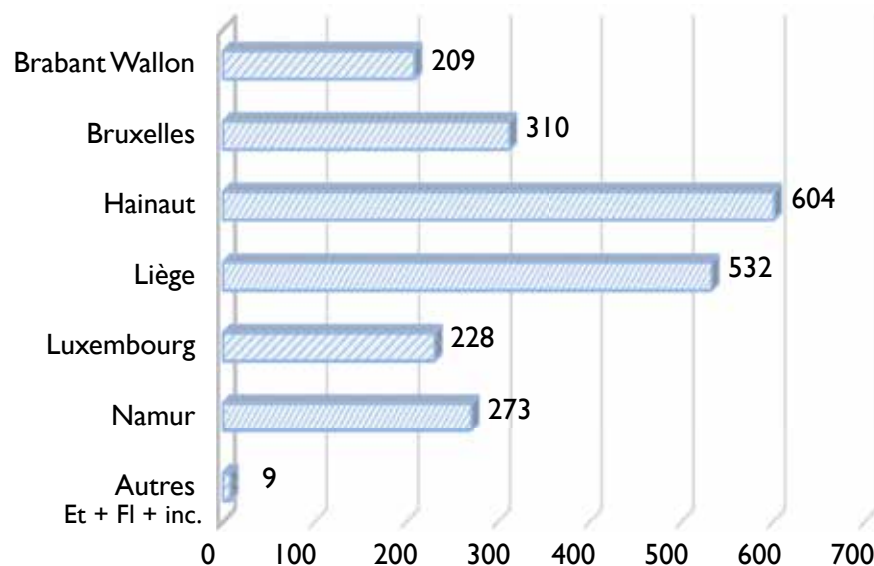
Répartition des affiliés selon l'âge



Répartition des affiliés par sexe



Répartition affiliés par provinces



Evolution du nombre de personnes affiliées (2014 - 2019)

	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Brabant wallon	222	225	231	225	215	209
Bruxelles	352	350	350	332	308	310
Hainaut	697	732	751	594	597	604
Liège	622	631	624	586	551	532
Luxembourg	234	231	227	225	226	228
Namur	313	313	313	298	279	273
Com. française	2440	2482	2496	2260	2176	2156

La Ligue en chiffres

8 %

des affiliés ont moins de 40 ans

39 %

ont entre 41 et 60 ans

Il y a **28,5 %** d'hommes
pour **71,5 %** de femmes

63,5 %

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 ?

Affiliations

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

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
- Action sociale individuelle et collective
- Activités des Comités provinciaux
- Activités de loisirs et de vacances
- Défense des intérêts financiers des affiliés SEP
- Partenariat
- Recherche scientifique et sociologique

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

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 :

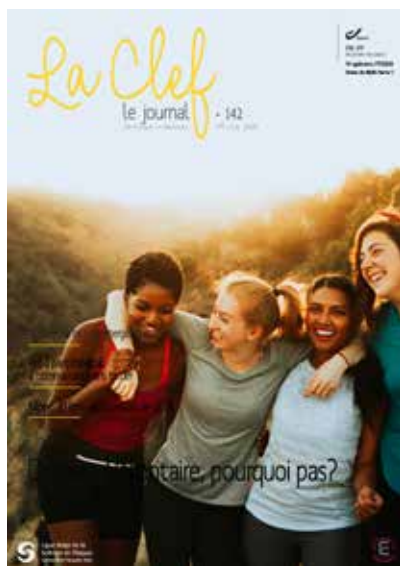
- une mine d'informations sur tous les sujets avec des adresses, des contacts, des liens Internet,
- un outil de réflexion, de référence pour d'autres associations,
- un lien avec l'ASBL SAPASEP.

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.

Dossiers 2019

- Volontaire, pourquoi pas?
- Se fier aux apparences ?
- Un nouveau départ...ou pas ?
- On perd ? On gagne ?

La Clef



A noter...

En 2019 : par trimestre, La Clef a été tirée à **2 800 exemplaires**.

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

Projets 2020

4 nouveaux dossiers :

- Soins de santé : droit ou luxe ?
- Connexion et isolement : un paradoxe ?
- Des effets pas si secondaires
- Spécial jeunes

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.

Il rassemble des documents (articles, brochures, mémoires, livres, dossiers, ...) relatifs à tous les aspects de la vie avec la SEP. Ces documents sont mis à la disposition des affiliés et du public qui fait appel au service « Documentation ».

Actuellement, la documentation disponible compte **plus de 1000 références**. Un répertoire sur papier peut être diffusé, sur demande, au personnel du service social de la Ligue.

Différentes formes de listes peuvent être imprimées, dont une avec le 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 chaque vendredi matin.

Suite à la disparition de notre dévoué Gérard Destrée, le nombre de brochures gratuites distribuées lors de salons ou expédiées n'a pu être recensé.

D'autre part, il est impossible de définir le profil des personnes ayant fait appel au service « Documentation », ainsi que les canaux de communications (internet, tél, courrier ...)

Par contre, pour 2020, un fichier Excel a été créé afin de fournir tous ces éléments.

Documentation fournie en 2019

Brochures gratuites : n/a

Suite à 26 demandes, 136 brochures/articles payants ont été expédiés.

Pour mémo, en 2019 :

Les personnes qui font appel à notre 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

Chaque trimestre, nous communiquons au Groupe "La Clef" : d'une part, les principales informations parues dans la presse spécialisée et sur le WEB, d'autre part, les meilleurs documents répertoriés par le service et relatifs au dossier traité.

Notre site Internet (rubrique Informations/documentation) a été visité 672 fois avec une durée moyenne de 2 minutes 30 secondes par visite, soit une augmentation de 10% des visites et 25% du temps de visite.

Ceci est donc un résultat très intéressant et 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 (notamment via Google par exemple).

Grâce à la coopération du responsable informatique, pratiquement toutes les brochures présentées à la rubrique « Documentation » sont téléchargeables.

Projets 2020

Le groupe Documentation poursuivra ses services entrepris en 2019.

L'objectif 2019 était de trouver un autre volontaire : objectif atteint, même mieux, une équipe est mise sur pied.

Depuis 15 ans, tout reposait sur une seule personne, Gérard Destrée, qui a œuvré de façon passionnée et professionnelle.

Cette situation peu confortable ne peut se reproduire :

Tout est mis en place pour que le service « Documentation » puisse être géré par d'autres personnes ; un « manuel d'utilisation détaillé » est mis à jour régulièrement.

La cellule « Documentation » est un maillon dans le processus de la communication de la ligue ; Dans ce cadre, une réflexion est en cours sur ses objectifs, attentes des personnes liées de près ou de loin à la maladie, et les différents moyens de collecter et diffuser de l'information.

Patrick Lambot.

Information

Au cours de l'année 2019, la cellule Information a permis aux personnes atteintes de SEP de recevoir une information médicale la plus pertinente possible, tout en ne négligeant pas l'information extra-médicale et sociale.

Pour parvenir à proposer des exposés de qualité, la cellule IR a toujours le souci de s'entourer de professionnels dont la notoriété, la compétence n'est plus à prouver.

Une matinée a été proposée à l'ensemble des affiliés SEP et leur entourage, ainsi qu'une matinée destinée plus particulièrement aux volontaires amenés à accompagner certains affiliés.

- 2 avril : « Volontaire à la Ligue SEP : comment accompagner ? »

La matinée est animée par Isabelle Mertens sur le thème : « Etre Volontaire à la Ligue : l'essence et les sens de mon accompagnement » 70 participants pour cette journée où ils ont pu également participer à des groupes de discussions/ échanges libres.

- 16 novembre : « A l'aube de 2020, faisons le point sur la Recherche et les traitements de la SEP »

Présentation par le Prof. Van Pesch : les avancées actuelles de la Recherche et les traitements à ce jour : quels sont-ils ? leurs efficacités ? et demain ?

80 participants

PROJETS 2020

Les projets retenus pour 2020 :

- 3 mars : journée destinées aux volontaires.

« Mieux comprendre les problèmes cognitifs dans son rôle de volontaires »
Matinée animée par Gael DELRUE, neuropsychologue au CHU de Liège.

- 17 octobre : journée médicale

Intervention du Dr DIVE ,neurologue au CHU Liège, sur les effets secondaires des différents traitements.

Communication

Le Groupe Communication veille au bon fonctionnement des informations à transmettre tant en interne qu'en externe de l'association, et tente de dynamiser le plus régulièrement possible les différents canaux de communication (sites, News, revues, opérations, ...) afin de conserver ou revaloriser la connexion entre les affiliés et l'ensemble des partenaires.

En interne, un mensuel d'informations dénommé Pop-Up est transmis depuis trois 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 design de ce dernier a été revu début d'année. Le Flash est toujours disponible pour des informations de dernière minute à diffuser.

En externe, plusieurs projets ont pu être concrétisés en 2019 :

- La publication de plusieurs communiqués de presse pour l'annonce d'événements : Semaine de la SEP, projet Péniche et Parasismique.
- L'édition d'un bulletin d'information numérique dénommé « Focus SEP » reprenant des rappels d'activités ainsi que des informations médicales et législatives.
- L'envoi de la Newsletter transmise aux donateurs.
- La finalisation de la nouvelle brochure « La Vie, la SEP... et vous ! ».
- La participation pour les membres du groupe à plusieurs formations en communication (« Communiqué de presse », par l'agence Vademecom, avec le soutien de Sanofi Genzyme et « Etat des lieux de notre communication », par Media Animation, subsidié par une donation).
- Un nouveau design pour le site Internet Chococlef

Projets 2020

- Impression de la brochure « La Vie, la SEP... et vous ! », grâce aux subsides des Provinces de Namur, du Brabant Wallon et de Liège
- Présentation du contenu des formations 2019 au personnel.
- Nouvelle présentation pour le Focus SEP.
- Nouvelle présentation du site Internet.
- Prise en charge de la communication de l'Opération Chococlef.

Les sites Internet

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 2019, il a encore été amélioré avec:

Une actualisation de la page consacrée à l'emploi avec les collaborations du groupe emploi et de l'ASBL Droits quotidiens.

La mise en ligne de plusieurs vidéos : témoignages, conférences...

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 (7.692 vues), La sclérose en plaques (3.460 vues) Près de chez vous (2.603 vues) et La SEP au quotidien (1.805 vues)

Projets 2020

Mise à jour du site tant au niveau du design que du contenu

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 2019, un peu plus de 12.000 personnes ont visité le site avec une préférence pour les pages suivantes : Comment soigner la SEP (3.936 vues) - SEPquoi (1.891 vues) - Est-ce que c'est grave la SEP (1.706 vues) et Reconnaître la SEP (2.800 vues).

Statistiques web

LIGUESEP - MOVESEP - SAPASEP | 14303 visites

- Les symptômes - 7692
- La sclérose en plaques - 3460
- Près de chez vous - 2603
- La SEP au quotidien - 1805

SEPPASSORCIER 24424 visites

- Soignes la sep - 3936
- Reconnaître la sep - 2800
- SEP quoi - 1891
- Est-ce que c'est grave - 1706

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 2277 abonnés venant principalement de Belgique, France et Algérie.
- une page Chococlef | 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 2020

Une page Jeunes est active depuis et constituera un « groupe fermé » afin que les jeunes se sentent en confiance, libre d'échanger et de partager. Le but de ce groupe est de favoriser les échanges entre eux et avec nous, de partager tout type d'informations qui les concernent, d'organiser des rencontres...?

Législation

Le service législation se charge d'apporter des questions administratives et législatives aux personnes atteintes de la sclérose en plaques. Ces dernières formulent leur question par mail ou téléphone ; des réponses sont dès lors fournies par les travailleurs sociaux, aidés de juristes de l'association « Droits Quotidiens ».

Les sujets abordés 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».

- 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).

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 souci 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.
- **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

Emploi

Parmi les nombreux domaines remis en question par un diagnostic de Sclérose En Plaques, l'emploi en est un qui touche particulièrement les 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.

En 2019, plusieurs initiatives ont pu être concrétisées avec succès :

- 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.

Projets 2020

Organisation d'une soirée « Job Dating » en mars avec différents intervenants : Forem, Aviq, Actiris, médecin conseil, juriste...

Partenaires des Réseaux de Santé

Contexte :

La cellule Partenaires des Réseaux de Santé a vu le jour le 1^{er} janvier 2019.

Objectifs :

- Privilégier et renforcer les contacts avec les neurologues, faire le lien entre les hôpitaux et la Ligue.
- Rencontrer les neurologues, leur parler de l'association, analyser comment le monde médical et le monde associatif peut travailler ensemble pour une meilleure prise en charge du patient.
- Proposition du choix d'un neurologue lorsqu'une cellule souhaite contacter l'un d'eux pour participer à une animation (afin que ce ne soit pas toujours les mêmes centres hospitaliers contactés).
- Favoriser le lien avec les MS Nurse.
- Distribution de l'information de la Ligue lorsqu'une activité phare est prévue.
- Développer le plus de partenariats avec les centres hospitaliers, les services de neurologies, en fonction du paysage propre dessiné par chacun de ces établissements.
- Enrichir également quelques collaborations avec les associations SEP Francophones.

Missions menées :

En 2019, 12 établissements hospitaliers de l'ensemble de la Région Wallonne et de la capitale ont été approchés.

Au total, 22 neurologues ont été contactés et rencontrés ; 3 MS Nurse ont collaboré aux demandes émanant de la cellule ; 1 projet a été mené avec un Réseau SEP Français.

Par l'intermédiaire de la cellule, 11 projets, participations et/ou demandes ont été traités et menés à bon escient.

Bien-être

Watsu et Gym douce aquatique.

Contexte

Au cours de l'année 2019, deux cycles de Watsu ont été proposés : le Cycle Printemps à raison de 4 séances tenues entre les mois d'avril à juin et le Cycle Automne à raison de 4 séances menées entre la fin août et la mi-octobre, à raison de 2h00 chacune (temps d'habillage compris).

Cette animation physique, représentée par des exercices aquatiques de Gym Douce et de Massages, se sont déroulés dans une piscine privée, adaptée, chauffée à 32°, avec de l'eau non chlorée. L'atelier a compté une petite dizaine de participants, d'âges et de sexes confondus, avec des degrés divers d'handicap.

Objectifs et constats :

Tout au long de l'année, l'animatrice a étudié les bienfaits que peuvent apporter ces séances. Certains éléments intéressants se sont dégagés à la suite de l'évaluation menée.

Pour démarrer l'étude, il était important de cibler auprès des participants certains éléments sur ce qui les aide à les tenir debout :

Les éléments faisant le plus de bien sur le plan moral et/ou physique	Les éléments faisant du tort sur le plan moral et/ou physique
<ul style="list-style-type: none"> la présence des proches, de la famille, des amis. les activités pour soi, les temps de pause et sans rendez-vous médicaux. 	<ul style="list-style-type: none"> les limites physiques que la maladie impose, les limites que la maladie impose à l'entourage, constater les effets de la maladie sur les proches, la déchéance, les personnes ayant une attitude négatives, renoncer à certains projets, la nécessité de demander de l'aide, passer des examens médicaux, grossir.

Une des questions ciblées a été d'analyser les effets soutenus grâce aux séances,

Aspects qui ont pu avoir un effet positif dans les six derniers mois	Aspects qui ont pu avoir un effet néfaste dans les six derniers mois
<ul style="list-style-type: none"> les moments de partage avec les participants, s'accorder du temps au travers de la séance, le fait de gérer et tenter de contrôler la montée de stress, développer des exercices de respiration, le fait d'être optimiste, le fait de gérer la fatigue. 	<ul style="list-style-type: none"> les événements où la personne n'a pas le contrôle, le stress de l'avenir (penser que la situation peut encore empirer), les gros pépins qui touchent l'entourage, la canicule, le froid.

Enfin, tous soulignent le fait qu'il a été important ces derniers mois de poser un changement radical dans leur vie pour accentuer les effets des séances : arrêt professionnel, la bienveillance du groupe. D'autres soulignent que la continuité des séances à long terme leur permettent également de mieux accepter la maladie et ses limites, d'accepter enfin de mieux se faire aider ou de se diriger vers des aides à la mobilité.

Certains points à améliorer ont été soulevés et seront étudiés au cours de l'année 2020.

Projection 2020

Nouveaux cours à raison de 2 Cycles de 4 séances chacune, animés dans la piscine habituelle. Si le groupe s'étoffe, d'autres séances pourraient voir le jour dans une seconde piscine. La distribution des massages pourrait s'envisager plus longuement avec un moment de partage commun avant ou après les séances, avec un prolongement de l'étude, sur base d'un questionnaire médico-social sur le SEPoscope.

Séance Sophrologie Caycédienne.

Contexte général :

En association avec l'APK, Association des personnes atteintes de Parkinson, la Ligue a organisé une séance de Sophrologie en date du 22 novembre 2019. Cette matinée, consacrée lors de la semaine Internationale de la Sophrologie Caycédienne, a rassemblé 13 personnes dont 10 atteintes de SEP. Cette matinée, animée par une personne atteinte de SEP et prochainement certifiée, s'est déroulé en deux temps : un léger explicatif sur les fondements de la discipline et un moment pratique.

Objectifs et constats :

Du tour de table final, il a été constaté à l'unanimité que cette séance aurait le mérite de se prolonger. Quelques exercices de respiration et de projection individuelle ont amené les participants à ressentir quelques effets primaires de la discipline. D'autres séances du genre ont été mené lors d'années précédentes. Sans doute, ce qui diffère la séance vécue en 2019 réside dans l'approche personnelle qu'une thérapeute, atteinte de SEP, peut directement cibler les exercices répondant davantage aux besoins ressentis par les patients.

Projection 2020

Une nouvelle séance sera proposée lors de la Journée des Familles du 25 avril.

Une séance à l'attention des participants de la seconde édition du voyage en péniche sera organisée mi-juin 2020.

Séance Massages.

Contexte général :

24 participants se sont inscrits pour disposer de un ou deux massages lors d'une après-midi organisée le 23 novembre 2019 sur l'entité de Bruxelles. Des affiliés et accompagnants, de tout âge, handicap et sexes confondus, s'y sont retrouvés dans la joie et la bonne humeur.

Il leur était possible de choisir parmi trois disciplines : Massage assis, Shiatsu et Réflexologie plantaire. Face à l'engouement suscité par le Shiatsu, la cellule a fait appel à deux thérapeutes afin de répondre au mieux à la demande.

Objectifs et constats :

Le temps imparti de 20 minutes pour chaque massage était malheureusement trop court. Au vu du coût que représente de tels soins et afin de dispenser le maximum de personnes, il serait difficile de rallonger le timing de ces moments individuels.

Les participants ont été sensibles par les techniques découvertes, la grande disponibilité, les compétences, l'écoute et l'empathie de chaque thérapeute. Les personnes qui y participaient pour la première fois avec une certaine appréhension, en sont ressorties convaincues, le sourire aux lèvres. Tous se sont sentis dans une bulle, comme un arrêt du temps, évacuant les tensions physiques, les faiblesses musculaires et le stress éventuel.

Projection 2020

Nouvelle séance proposée dans le courant du dernier trimestre 2020, dans la localité du Brabant Wallon.

Conférence Bien être dans le cadre de la semaine de la SEP, le 29 mai à l'UCL à Bruxelles

Contexte général :

Cette conférence a réuni plus de 60 personnes autour des questions ou thèmes suivants :

- Qu'est ce que la qualité de vie ?
- L'impact des symptômes invisibles de la SEP sur la qualité de vie.
- Certaines thérapies dans le domaine du Bien être peuvent-elles jouer un rôle positif ?

Objectifs et constats :

Les principaux symptômes invisibles ont été détaillés : la fatigue, les problèmes cognitifs, la dépression, les troubles de l'humeur, la douleur.

En parallèle, 4 approches de bien-être : la mindfulness, la sophrologie, le yoga et le mouvement et l'hypnose ont été évaluées, tant au niveau de l'impact physique et psychologique des personnes que sur le sentiment de mieux-être.

Des témoignages ont illustré cette présentation ainsi que des résultats d'études scientifiques.

Journée transfrontalière France – Belgique. Lille, le 19 octobre 2019

Cette journée était une grande première et a réuni 80 personnes atteintes de SEP et entourage des Hauts de France et de Belgique, principalement du Hainaut et du Brabant wallon.

La matin, plusieurs conférences se sont succédées :

- Rééducation et SEP : quoi de neuf en 2019. Dr Donzé, Hauts de France
- Le sommeil, face cachée et qualité de vie dans la sclérose en plaques. Dr Franco, Namur
- Les actualités de la SEP. Pr Hautecoeur, Haut de France.

Ces 3 exposés ont conquis les participants qui ont aussi émis d'autres sujets d'exposés :

- Douleurs neuropathiques, les douleurs en général : comment les soulager ?
- L'alimentation – santé
- La sexualité : qu'est-ce qui change et quelles aides techniques existent ?
- Les troubles cognitifs
- La place de la « logopède » dans la SEP (orthophonie)
- Les aides en général
- La perception de la SEP par les
- Le couple, les enfants
- La spasticité
- La fatigue

Quelques témoignages :

« En résumé, j'ai trouvé chez les 3 intervenants une même cohérence, une grande capacité de se mettre au niveau de l'auditoire, qualités humaines et professionnelles. »

« Bien détendue, ai passé un bon moment, merci pour tout, à refaire ! »

L'après-midi a été réservée aux ateliers :

Auto-hypnose, Qi Gong, danse et Ayurveda

Les attentes étaient : la découverte, la relaxation, la possibilité de pratiquer chez soi, l'écoute du corps, la détente, bouger.

Quelques témoignages :

« Journée très bien organisée, bon accueil, dans un bel endroit »

« Journée à refaire, bonnes explications des ateliers, que de découvertes ! »

Journée mondiale de la SEP - 30 mai 2019

Le 30 mai, plusieurs vidéos, reportages, documentaires, témoignages et initiatives ont été présentés sur le Facebook et le site de la Ligue.

Vous étiez très nombreux à nous suivre et nous « liker » puisque plusieurs milliers de « Personnes touchées » sont recensés. La vidéo qui vous a le plus marqués est bien sûr celle des « symptômes invisibles de Daphné », en explosant le compteur de plus de 19.300 personnes touchées, plus de 4.600 interactions, plus de 200 likes 330 partages et 33 commentaires.

Cette vidéo très touchante, positive et pleine d'espoir est un reportage sous le signe de l'humilité. C'est l'histoire d'une jeune fille, Daphné, qui, armée de son courage et son désir de mordre la vie, nous confie que sa SEP lui complique la vie, mais parfois moins que le jugement des autres.

Nous avons également réussi à faire suffisamment de bruit pour faire parler de la SEP et ses symptômes invisibles au journal télévisé de RTL. A 13 h, le Pr Van Pesch était invité sur le plateau pour traiter sur le sujet, et à 19h ce sont 2 jeunes qui revenaient du séjour en péniche qui ont pu témoigner de leur quotidien avec la SEP.

Projet 2020 - semaine mondiale de la SEP

Le thème lancé en 2020 par MSIF (Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques) est la CONNEXION ! Et plus particulièrement la connexion dans le contexte de l'isolement social que peut entraîner la SEP.

Alors cette année, on ne vous prépare pas une journée mais bien une SEMAINE de la SEP du 25 au 31 mai 2020 qui sera axée sur ce thème.

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

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

L'objectif de cette semaine : Parler de la SEP et faire entendre votre voix !

Le programme détaillé vous parviendra très bientôt.

Nous espérons que vous serez nombreux à partager cette semaine avec nous et à nous faire part de votre ressenti par rapport au thème



journée mondiale de la **SEP**
30 MAI

Assemblée Générale et journée famille à Huizingen - 27 avril 2019

L'Assemblée générale de la Ligue et de SAPAPASEP s'est organisée au domaine provincial de Huizingen et vous êtes plus d'une soixantaine d'affiliés et de proches à être venus vous promener, découvrir l'étang de canotage, les plaines de jeux, le vaste bois, le jardin de rocaille, le petit parc animalier et les terrains de sport. Vous avez également profité du train touristique, des petits bateaux, du minigolf, des mini voitures, ...

L'assemblée a eu lieu dans la grande salle du château, où nous avons pu partager des moments de rencontres et d'échanges. En effet, cette rencontre était l'occasion de vous présenter les activités des deux associations réalisées durant l'année et de vous dévoiler les projets futurs. De nouvelles initiatives vous ont été proposées.

Les comptables ont exposé les comptes et autres éléments pertinents de l'Opération Chococlef. Le réviseur a présenté les bilans et comptes de résultats 2018 de la Ligue et de SAPASEP et a développé des commentaires positifs en faveur de ces associations.

Nous avons également eu l'occasion de recevoir une information médicale de grande qualité sur nos connaissances actuelles et les recherches en cours, grâce au **Pr Christian Sindic**, qui s'est ensuite rendu disponible pour présenter la brochure « **La SEP en 20 questions** » et échanger avec vous.

Enfin, les gagnants de chaque province du **concours Chococlef** ont été mis à l'honneur et ont reçu leur lot de 1 an de chocolats Galler.

Quelques ateliers ont été proposés : **Initiation à la marche nordique**, atelier « **bien-être** » (esthétique, matelas massant, ...), **atelier cérébral**. L'équipe de bénévoles de « **La montagne intérieure** » a proposé une balade en joëlette, mais faute de météo stable et clémente, n'a pu remporter le succès espéré.

Nous avons tout de même aperçu un peu de bleu, dans le ciel, mais aussi grâce aux rubans portés en signe de solidarité envers les personnes atteintes de SEP et leurs proches.

Projets 2020

JOURNEE FAMILLE et Assemblée Générale au FLORÉAL à La Roche-en-Ardenne - 25 avril

En 2020, les personnes atteintes de SEP sont mises à l'honneur.

Nous aurons l'occasion de faire votre connaissance, d'échanger, de partager, autour d'un verre et d'un grand barbecue ! Nous espérons vous y retrouver nombreux. Ensuite, c'est vous qui animez la journée en venant présenter votre talent, votre passion ! Vous réalisez des photos, peintures, décorations, montages floraux, bijoux, tricots, ... Vous êtes un cuisinier, un pâtissier hors pair, vous écrivez des poèmes, des récits ou des romans ? Vous avez un don pour le dessin, la coiffure, ... ET vous avez la SEP ? Partagez avec nous votre talent (connu, reconnu, ou pas !)

Pour se détendre un peu, un jeu de rôle grandeur nature accessible à tous sera proposé ; une « Murder Party » ! : Un meurtre a eu lieu. A vous de démasquer l'assassin en menant l'enquête auprès de différents témoins présents dans le domaine. Âmes sensibles ne pas s'abstenir !

Également au programme :

- Stands Ligue : Présentation de la nouvelle brochure « La Vie, la SEP et Vous », vitrine Ligue
- Ateliers : bien-être, cérébral
- Dégustation : bière régionale
- activités intérieures et extérieures : plaines de jeux, promenades au bord de l'Ourthe, pétanque, golf, tennis, multisport, billard, baby-foot, jeux divers

Action sociale individuelle et collective

Objectif :

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

Le Service social

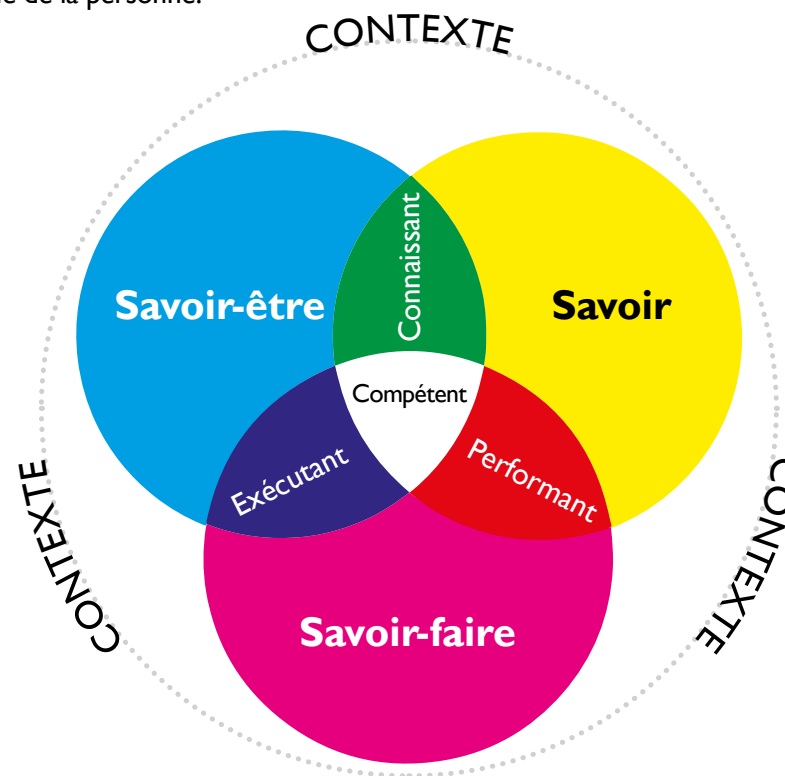
La Ligue de la SEP propose des services de proximité aux personnes atteintes de sclérose en plaques et à leur entourage.

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 coeur 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 :

- A. la population visée
- B. la philosophie de travail
- C. 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'appivoiser 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 oeuvre 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)

2020 :

Développer les relations et partenariats déjà entrepris et en créer davantage.

Le personnel

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

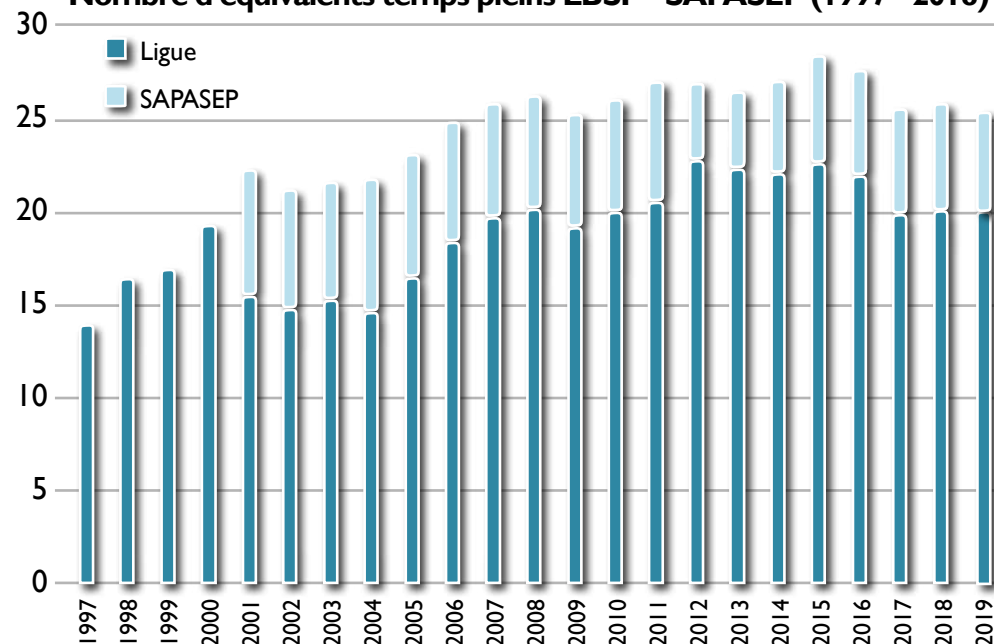
L'équipe de la Ligue est composée d'un Directeur Général, de travailleurs sociaux, de personnel administratif et financier ainsi que d'une technicienne de surface.

Durant l'année 2019, une moyenne de 19,33 équivalents temps pleins (ETP) ont été employés. A savoir :

- 14,54 ETP sous subsides APE (Aide à la Promotion de l'Emploi),
- 2,97 ETP sous subsides ACS (Agent Contractuel Subventionné) Région Bruxelles Capitale,
- 0,26 ETP subventionnés par le Fonds Mirabel,
- 1,56 ETP sur fonds propres.

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

Nombre d'équivalents temps pleins LBSP - SAPASEP (1997 - 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 de deux ans, les employés peuvent recourir au télétravail occasionnel.

Depuis le 1^{er} janvier 2019, les travailleurs peuvent 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».

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 sur la « communication » ont été suivies par des membres du personnel avec l'aide du CECOM, d'AKKANTO et de l'asbl MEDIAANIMATION.

Le personnel de la Ligue dispense également des formations et des informations auprès de services d'aide et de soins à domicile, de groupes d'étudiants sociaux et paramédicaux.

Les membres du personnel ont pu suivre une partie des modules de la formation «MS NURSE» (formation en ligne).

Deux exemples d'accompagnement spécifique

Le groupe Logement

- Le logement : autonomie et qualité de vie à domicile
- 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 l'Accessibilité Wallonie et à Bruxelles (CAWaB).

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.

Année 2019	
Dons	12.276,00 €
Prêts sans intérêts (hors avances Aviq et Phare)	178.008,05 €

Projets 2020

En 2020, le personnel et les volontaires de la Ligue poursuivront des formations, notamment sur la manutention, les troubles cognitifs et les effets secondaires des traitements de la sclérose en plaques et la Communication.

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 2019, 552 visites ont été organisées dont 50 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 :

Demandes

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 %

Projets 2020

Banc d'essai voiturettes du 7 au 9 mai 2020

Au fil de l'eau, au fil de la SEP, un voyage en péniche inédit

Du 25 au 28 mai 2019

Description du projet

Le visage de la sclérose en plaques s'est beaucoup modifié ces dernières années. L'accès à une information rapide, la multiplicité des traitements, les alternatives pour vivre mieux la maladie au quotidien, les avancées technologiques médicales nécessitent un temps de compréhension, de maturation pour être tout à fait intégrés.

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

Les personnes atteintes de SEP et leur entourage voient leur vie bouleversée à l'annonce du diagnostic. Pour la majorité d'entre-elles, il y a « un avant », il y a « un après »

La Ligue de la SEP a mis sur pied un projet novateur : apprivoiser la maladie sur un bateau. Mêler à une expérience humaine, une approche de la maladie originale, inédite et professionnelle.

Objectifs poursuivis :

- Proposer aux personnes atteintes de SEP un challenge humain, riche de rencontres et de partages d'expériences.
- Organiser des moments d'informations médicales et de vie quotidienne spécifiques, pour les personnes en début de maladie.
- Initier des activités sportives et de Bien être pour apprendre à mieux vivre avec la maladie.
- Favoriser les moments d'échanges, de partage avec les participants et les professionnels
- Donner l'occasion de s'arrêter, de prendre soin de soi, de prendre du recul afin de pouvoir reprendre les rênes de sa vie.
- Vivre une expérience inoubliable qui permettra de se reconstruire, de retrouver la confiance en soi, de se dépasser.

Qui sont les bénéficiaires ?

Les personnes atteintes de SEP qui ont reçu leur diagnostic il y a moins de 5 ans, les nouveau affiliés, ceux au carrefour de choix professionnels et personnels.

Les jeunes atteints de SEP, prioritairement.

Nombre de bénéficiaires ?

- 13 personnes logeant sur la péniche.
- Jusqu'à 50 hors navigation.

Où s'est déroulé le projet ?

Dans le Hainaut : de Péruwelz à Namur

Activités

Nombre de participants aux activités :

- *Conférence « J'ai la SEP et après ? Moi et mes proches, rebondir à tout prix ? »*, 50 participants, hors équipe organisatrice, dont 32 PASP
- *Soirée « fatigue et SEP : quoi de neuf ? »* 61 participants, hors équipe organisatrice, dont 38 PASP
- *Ateliers « Je construis ma vie professionnelle et des projets personnels »* 14 participants, hors équipe organisatrice, dont 14 PASP
- *Soirée BBQ du lundi 27 mai 2019* 24 participants, hors équipe organisatrice, 16 PASP
- *Atelier Bien-être « Je prends soin de moi, je me ressource » et « Je trouve des pistes pour mieux vivre au quotidien »* 15 participants, hors équipe organisatrice, dont 15 PASP
Atelier cérébral 22 participants, hors équipe organisatrice, dont 22 PASP
- *Move* 13 participants, hors équipe organisatrice, dont 13 PASP

TOTAL : 124 personnes ont été touchées par ce projet, dont 78 PASP

Conférence débat « J'ai la SEP et après ? Moi et mes proches, rebondir à tout prix ? »

Le 30 mai a eu lieu la journée mondiale de la Sclérose en Plaques (SEP).

Dans le cadre d'une semaine d'activités pour les personnes souffrant de la SEP, la Ligue de la SEP a organisé, le samedi 25 mai, une conférence-débat sur le thème de la résilience.

Trois invités de marque : Jean-Michel Longneaux, philosophe et professeur à l'Université de Namur, Emmanuel Bartholomé, neurologue et chef du service de neurologie au centre hospitalier universitaire de Tivoli à La Louvière, et Carlos Bustamente, comédien et lui-même atteint de SEP. Sans oublier un modérateur efficace et un public attentif et curieux.

Suite aux questions du public, le rôle critique de l'entourage a été abordé, ainsi que l'importance, pour le patient, de clarifier ses attentes, ses besoins, et pour l'entourage, de pouvoir mettre ses limites (le proche ne doit pas être le soignant).

Autre question débattue : « Faut-il parler de la maladie à ses enfants, et, si oui, comment ? ». Tous étaient d'accord sur le besoin d'en parler aux enfants. Car les enfants sentent les choses et risquent d'imaginer une situation bien plus grave que la réalité, et d'être très angoissés. La recommandation est de ne jamais donner tout le menu, mais de commencer par une proposition assez générale, comme « Je suis malade ». Si l'enfant pose des questions, c'est qu'il est capable d'entendre plus.

Et la conférence-débat s'est clôturée agréablement autour d'un verre, d'un sandwich et d'un morceau de tarte. Une organisation au top et un moment très convivial !

Activités Bien être sur la péniche

Objectifs

- Explorer des pistes dans le domaine du Bien-être.
- Revenir à un état de sécurité intérieur et extérieur
- Accès aux ressources personnelles, à la relation à l'autre, aux projets
- Calme, détente, relaxation
- Stimuler la créativité
- Développer d'autres modes d'expression

Cadre

2 animations de 2h chacune.

Contenu

Le journal créatif

- Est une approche dynamique du journal intime qui allie le monde de l'écriture, du dessin et du collage de façon originale et novatrice.
- Il permet de voir plus clair dans la vie, ce qui aide à passer à l'action, à faire des changements nécessaires et à les maintenir.

Mouvements HSE (Harmonisation Somato Sensorielle)

Ce sont des mouvements doux, progressifs et respectueux de physiologie articulaire et musculaire. Ils favorisent l'harmonisation du système nerveux autonome.

Nombre de participants

15 participants atteints de SEP, dont 6 hommes.

Impressions générales

« Le journal créatif m'a émerveillé car il permet de se retrouver, de faire la part des choses. La SEP ne prend plus toute la place. Se comparer aux autres n'est pas un bon plan, c'est ce que j'ai compris grâce au journal créatif. J'envisage de reprendre mes projets. »

« Les mouvements HSE ont permis une réelle détente jusqu'à un début d'endormissement. La respiration, le souffle furent une redécouverte. Ces moments m'ont permis de prendre de la distance par rapport à ce que je vis et donc à voir plus clair dans mes priorités et dans ce que j'ai vraiment envie »

Ce qui a fait toute la richesse de cette rencontre, ce sont les possibilités de retrouver un pouvoir de création, seul d'abord, puis avec le soutien du groupe, grâce au respect, à l'écoute et à la solidarité.

Etre sur l'eau favorise tout cela.

Points forts

- Animation originale et porteuse pour l'avenir
- Souplesse et ouverture d'esprit
- Ambiance respectueuse, paisible et riche de solidarité
- Travail personnel
- Ecoute

Points à améliorer

- Laisser plus de temps aux questions, aux échanges. Sans doute, une peu
- trop d'ambition dans la planification de ces 2 h avec comme conséquence de ne pas avoir pu aller au bout des choses, surtout pour le groupe de l'après-midi qui a été interrompu pour des raisons d'écluses. (Retrad de 3h le matin et obligation d'arriver à l'heure le soir).
- L'approche par le journal créatif ne convient pas à tout le monde. Un participant a eu du mal de entrer dans le processus.
- La partie relaxation n'a pas posé de problème particulier.

A adapter donc pour une éventuelle prochaine fois.

Atelier emploi

Cadre et contenu prévus pour l'animation :

Objectifs

Explorer des pistes pour s'adapter à une nouvelle réalité, envisager une reconversion, trouver des aides

Cadre

2 animations de 2h chacune.

Contenu

L'animatrice a utilisé des outils novateurs (cartes avec des mots clefs ou des dessins reprenant par exemple, les talents, les intérêts dans le domaine professionnel, ce que l'on aime ou n'aime pas, ce que l'on peut faire ou pas etc...). Le but ? Faire surgir les points forts de chacun, aider les personnes à construire un projet personnel (professionnel ou autre), reconstruire une image positive d'elles-mêmes et restaurer la confiance en elles, favoriser le dialogue.

Un petit dossier reprenant les principales pistes plus juridiques ou administratives a été remis à chaque participant à la fin de l'atelier (Aviq, adresses d'associations etc...) afin que l'information soit complète.

Nombre de participants

14 participants atteints de SEP, dont 6 hommes.

Impressions générales

« Quelle opportunité magnifique de rencontrer les participants et les membres de la Ligue ! Les parcours de vie sont la richesse de notre métier et cette prise de recul sur la péniche a été « boostante » d'un point de vue personnel également ».

Ce qui a fait toute la richesse de cette rencontre, c'est le lien chaleureux et plein de confiance tissé entre les participants eux-mêmes, et les participants et l'équipe.

Cela a permis des échanges en profondeur, des remises en question, de l'espoir. L'ambiance sur la péniche était extraordinaire et l'idée de naviguer sur l'eau donnait du dynamisme.

Finalement, il ne s'agissait pas de donner de l'information à tout prix mais de permettre à chacun de pouvoir échanger sur une problématique commune, exprimer ses craintes, et trouver des pistes pour l'avenir, avec des outils originaux.

Points forts

- Animation originale et porteuse pour l'avenir
- Souplesse et ouverture d'esprit
- Ambiance respectueuse, paisible et riche de solidarité
- Participation active
- Discussions ouvertes
- Approche de l'emploi sous des angles différents
- Ecoute

Points à améliorer

- Laisser plus de temps aux questions, aux échanges.
- Sans doute, une peu trop d'ambition dans la planification de ces 2h avec comme conséquence de ne pas avoir pu aller au bout des choses, surtout pour le groupe de l'après-midi qui a été interrompu pour des raisons d'écluses.
- Les tours de table de début sont nécessaires pour « déposer » l'émotion du moment, faire un minimum connaissance et briser la glace.
- Si cela se fait trop vite, les esprits ne s'ouvrent pas...

A adapter donc pour une éventuelle prochaine fois.

Suivi de l'après péniche, dans le domaine de l'emploi

L'animatrice a répondu aux questions de participants après le séjour sur la péniche, à la fois dans le domaine de l'emploi mais également sur les fiches environnements de travail qu'ils avaient sélectionnées. Elle leur a envoyé aussi les questions à se poser sur ces fiches pour continuer le travail personnel.

- Pour un jeune participant :
Ce séjour lui aura donc apporté optimisme et rencontres ... Qu'en est-il de la suite pour lui ! Son jobcoach a fait, par la suite, un accompagnement qui n'a pas mené à l'emploi mais à l'acceptation en douceur de la maladie, à la reconnaissance officielle de l'AVIQ, à la prise de conscience de l'environnement familial peu porteur et à la confirmation de son projet malgré le handicap. La vie est donc parfois bien faite, la Ligue et ce projet sont arrivés au bon moment.
Un partenariat s'est créé entre la Ligue et la Mirena pour poursuivre l'accompagnement de ce jeune.
- Pour un autre :
Il est formé en tant que géomètre, a exercé en tant qu'indépendant et ne croit pas à un emploi possible dans le secteur pour 2 raisons : (1) quel employeur va vouloir de lui vu la maladie et vu le nombre d'années sans exercice de la fonction (2) est-il encore capable de dessiner et de s'adapter au marché actuel après toutes ces années ?
Un bureau de géomètre qui cherche du personnel est ouvert à l'engagement de personnes différentes est prêt à adapter un poste de travail et le temps de travail.
Là aussi, une collaboration avec la Ligue se met en place.
- Pour un autre encore :
Demande d'informations et probablement accompagnement par la Mirena dans la recherche d'un emploi adapté à sa situation.

Les sponsors

Sponsoring

2 sponsors ont supporté le projet :

- **Engie** : 4.000 euros (sur base d'un dossier préalable dont la condition était de proposer un projet novateur, porteur pour l'avenir et en partie, tourné vers les jeunes).
- **Rotary Val Mosan** : 1.500 euros avec les mêmes conditions.

Ce projet a été accueilli de manière enthousiaste par les sponsors qui y ont vu une plus-value en faveur des personnes atteintes de SEP : activité originale donnant du sens à la rencontre et à la création de liens, informations de qualité en matière d'emploi et au niveau médical, points de repères fondamentaux pour des jeunes fragilisés par la maladie, aventure humaine extraordinaire, retombées médiatiques (presse, télévision), renforcement des liens avec le monde médical et les associations partenaires, travail d'équipe au sein de la Ligue.

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

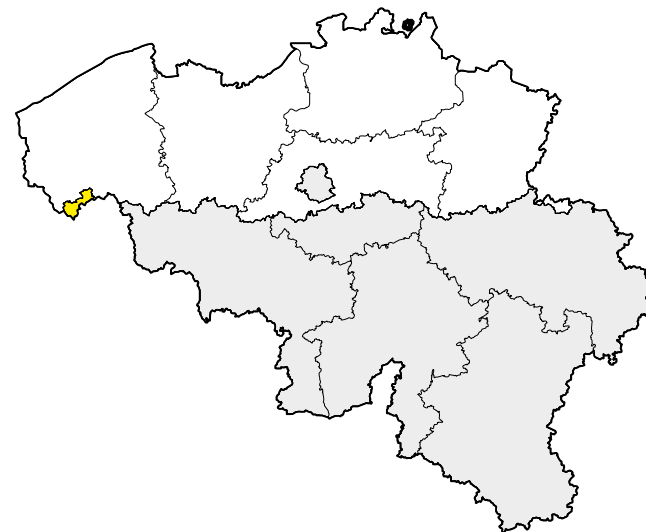
Les comités provinciaux organisent, grâce à l'aide de nombreux volontaires, des activités créatives, de loisirs ou d'informations à destination des affiliés.

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

Activités du Comité :

Expositions :

- Musée du Cinquantenaire : Inca Dress Code - Textiles et Parures des Andes
- Afrika Museum à Tervuren

Excursions :

- Site du Bois du Luc à Houdeng-Aimeries ; superbe témoignage de l'industrie des charbonnages avec tout le village ouvrier (site Unesco).
- Cristalleries du Val Saint-Lambert.
- Roseraie du château Coloma à St Pieters Leeuw

Voyages :

- Voyage en France – Baie de Somme

Activités du Groupe Espoir :

Voyages :

Séjour à Ostende

Repas :

- Traditionnelle Galette des Rois
- Crêpes de la Chandeleur
- Repas de Noël

Divers

Projection d'un DVD

Activités du Comité provincial et du service social :

- **Actif-Neurones** : mettre l'esprit en éveil, travailler la mémoire et la concentration au moyen de mots croisés, Sudoku, jeux de société...
- **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 au vécu 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, 1 fois tous les deux mois.

Quelques commentaires d'affiliés : « Je sors de poussée, cela me distrait un peu », « Cela permet de changer d'air. », « Un peu de répit. »

- **Bien-être** : chapeauté par la cellule bien-être (cfr. point bien-être) : une soirée massage et des séances Watsu ont été proposées.

Projets 2020 :

Poursuite des activités menées en 2019.

- **Expositions et visites** : Musée du Cinquantenaire à Bruxelles « Crossroads-Voyage à travers le Moyen-Age » ; expo Toutankhamon à Liège ; visite guidée au jardin botanique de Meise, visite du château de Beloeil ; musée de la photographie de Charleroi
- **Voyages** : séjours à Ostende et en Allemagne (4 jours/3 nuits)
- Mise en place d'un nouveau groupe de parole en collaboration avec la société Roche

Comité de Bruxelles

Cellule Mobilité

Grâce à 3 chauffeurs bénévoles, la cellule mobilité a encore été très active dans le transport des personnes atteintes de sclérose en plaques. Ces transports sont effectués soit avec leur véhicule personnel, soit avec la camionnette adaptée de la Ligue.

Repas

Le dîner annuel du Comité de Bruxelles s'est déroulé autour du thème « Western Country » en février. Un repas typique accompagné d'une ambiance musicale Country.

Concert

Le concert de Gala de la Ligue Nationale.

Expositions et excursions

La visite du « Africa Museum » à Tervuren, l'excursion annuelle à Pairi Daiza et la visite d'un temple bouddhiste suivie d'une initiation à la méditation.

Cinéma

Grâce au généreux sponsor qui nous offre 100 tickets de cinéma à l'UGC De Brouckère, 3 séances de cinéma ont pu être organisées. Ce sponsoring s'arrête malheureusement en 2020 après des années.

Ateliers créatifs

Tous les derniers vendredis de chaque mois, un groupe se réunit autour de Maude Leblanc, ergothérapeute dans les bureaux de Bruxelles. Ils ont l'occasion d'apprendre et de tester des techniques artisanales dans une ambiance détendue et de rencontre. Cela permet aussi de travailler de manière ludique les membres supérieurs.

Projets 2020 :

- Dîner annuel du Comité autour du thème « Oriental »,
- Les activités suivantes qui étaient planifiées, seront reportées à une date ultérieure :
- Visite de la RTBF
 - Spectacle « La Framboise frivole »,
 - Excursion annuelle à Anvers
 - Groupe de parole pour les jeunes en collaboration avec ROCHE,
 - Collaboration avec Solumob pour une ou deux activités par an.

Comité Hainaut

Activités 2019 :

Groupes d'entraide :

Six groupes se sont retrouvés mensuellement dans les régions de Tournai, Mouscron, Binche, Ath et Mons. Cela représente une soixantaine de rencontres en petits groupes qui ont réuni chaque mois une cinquantaine de personnes atteintes de sep et leur entourage.

Au programme de ces réunions dispersées dans tout le Hainaut, la rencontre, les échanges, l'organisation de sorties, de voyages, de repas, de marchés (Noël et Pâques), ... avec ou sans la collaboration du service social (Mesdames Canale et Degreef).

Quelques exemples de projets et activités de ces groupes :

- 22 janvier « Galette des rois » - **Groupe Carpe Diem** (Mouscron)
- 6 avril « Marché de Pâques » à Tertre - **Groupe Delta** (Mons) et Groupe de Waudrez (Binche)
- 26 mai « Marché gare aux fleurs » à Péruwelz - **Groupe de Bury** (Tournai)
- 7 Septembre « Journée à Pairi Daiza » - **Groupe Septy** (Tournai)
- 14 Septembre « Visite du port de Zeebrugges avec repas puis visite de Damme » - **Groupe Tenir Bon** (Ath)
- 26 Octobre « Buffet froid avec ambiance musicale » à Saint-Symphorien – **Groupe Delta** (Mons)
- Décembre 2019 « Marchés de Noël à Leuze-en-Hainaut (**Groupe de Bury**) et à Tertre (**Groupes Delta** et **Waudrez**)

Ateliers cérébraux :

Animés par une logopède (Mme Desgris) et encadrés par le service social du Hainaut (Mmes Grisay et Detimmerman). Objectif : effectuer des exercices stimulant les capacités cognitives (mémoires, fluence, écriture, flexibilité, diction, planification, souffle) afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de sep.

- A Mons, les 9 octobre, 6 novembre et 4 décembre 2019
- A Charleroi, les 27 mars, 8 mai et 12 juin 2019

Journée culturelle du 29 avril organisée par la cellule loisirs du Comité Hainaut :

Cette journée débuta par la visite guidée de « l'Espace Chimay » qui nous fit découvrir les secrets, l'histoire et les trésors de la fabrication des bières et fromages Trappistes de Chimay à l'Auberge de Poteaupré. Ensuite, petite promenade pédestre ou en voiturette (500 mètres) dans les sous-bois vers l'Abbaye de Scourmont (visite libre des bâtiments extérieurs, du parc, du cimetière et de l'église). Retour à l'auberge pour repas convivial suivi de la visite des alentours de Chimay en petit train.

Belle journée ensoleillée pleine de petits moments de rencontre et d'échanges entre les affiliés, les accompagnants et les volontaires.

Projets 2020 :

Poursuite des rencontres mensuelles des groupes d'entraide Hainaut à l'exception du groupe SEPTY qui a décidé de cesser ses activités fin 2019.

Reprise des séances d'atelier cérébral tant à Mons qu'à Charleroi. Quatre séances sont prévues des deux côtés en 2020.

Cellule loisirs Comité Hainaut :

- Projet de deux sorties récréatives entre mai et octobre 2020 (Hainaut ouest -probablement Tournai et Hainaut Est -probablement Charleroi). Sorties ouvertes à tous les affiliés et leur entourage mais plus particulièrement aux personnes présentant un handicap lourd et ne sortant plus beaucoup de chez elles.
- Organisation d'une journée des groupes d'entraide (à confirmer)

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 2019, le Comité a organisé 9 manifestations de loisirs très diversifiées ouvertes à la personne atteinte de sclérose en plaques et son entourage :

- goûter crêpes,
- visite de l'Exposition « Génération 80 » à Liège-Guillemins,
- visite de l'Exposition « Léonard de Vinci » au Musée de la vie Wallonne à Liège,
- visite du « Jardin de Mr Huynen » à Hermalle s/Argenteau,
- dîner annuel au Château de Florzé,
- marche au profit des affiliés à Comblain-au-Pont,
- visite historique de la ville de Liège,
- journée Relooking : coiffure et esthétique (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 bénévoles.

Projets 2020 :

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

2019 au Luxembourg

- Une journée de formation à la manutention à destination des volontaires du Comité
- Quatre grandes activités :
 - Repas de Printemps à Rencheux (Mai)
 - Visite du Musée de Tervuren (Juillet)
 - Balade d'automne à Chevetogne en présence d'un magicien (Octobre)
 - Goûter de Noël à Jehonville et distribution des cadeaux aux affiliés présents (Décembre)

(les affiliés absents reçoivent la visite des bénévoles à leur domicile)

- Café Sep (Bertrix) : se rassembler autour d'un café, être là, parler beaucoup ou pas, créer du lien, « briser la solitude », échanger des idées, astuces, conseils....dans la bonne humeur.
- Atelier cérébral (Bertrix) : stimuler les fonctions cognitives, gérer mieux sa fatigue, etc...
- Atelier scrabble (Bertrix)
- Ateliers ponctuels tels que atelier gourmand, atelier floral (Musson et Bertrix), atelier esthétique (en collaboration des écoles de Marche et Arlon)
- Participation à la semaine des « Aidants Proches » : mise en place d'un atelier création huiles essentielles pour les aidés et leurs aidants, en collaboration de l'ASBL Aidants Proches et la mutualité Chrétienne.
- Trois sessions de Minibus : visites de musées tels que Mudia à Redu, l'exposition des années 80 à Liège, le musée Gallo-Romain à Tongres, l'exposition de lin et laine à Mariemont, Fourneau Saint-Michel à Saint-Hubert.
- Mais aussi permettre aux affiliés de s'évader dans divers centres commerciaux tels que Cora, Auchan, Ikéa, Pommerloch, Givet, Sedan, etc.

A cela, s'ajoutent quelques pèlerinages à Harre, Avioth et Baneux.

Projets 2020 :

- Deux sessions de Minibus (Mars et Octobre)
- Café Sep à Bertrix + une délocalisation à Musson et Aye
- Atelier gourmand
- Atelier floral à Musson et Bertrix
- Atelier scrabble
- Repas de Printemps à la Brasserie de Florenville
- Excursion d'été à Bettembourg
- Repas d'automne à St-Ode avec animation musicale
- Goûter de Noël à Jehonville en présence du Père Noël distribuant ses cadeaux aux affiliés.

Comité de Namur

Activités organisées par la Province et le Comité de Namur

Toutes les activités présentement énumérées ont été organisées par les volontaires du Comité de Namur, avec l'appui du service social.

Par ordre chronologique se sont déroulées plusieurs moments forts, à savoir :

1. Le 26 janvier 2019, a donné le ton sur le démarrage des activités de l'année par le traditionnel **Repas de l'an Neuf** : activité karaoké.
2. Le 19 février 2019, un **goûter crêpes** partagé autour d'un quizz musical a rassemblé les participants du Groupe du 3ème mardi.
3. Le 19 mars 2019, un **atelier floral** a été proposé lors du 3ème mardi.
4. Le 4 avril 2019, une escapade à l'**exposition « Génération 80 »** a été faite à la gare des Guillemins de Liège. Les participants ont particulièrement apprécié cette sortie.
5. Le 21 mai 2019, une visite des **Jardins d'Annevoie** a été organisé, sous la houlette de l'équipe du 3ème mardi.
6. Le jeudi 6 juin 2019, le Comité de Namur a proposé comme grande excursion annuelle, la visite de **la Collégiale de Huy et du Château de Modave**. Cette journée a rassemblé une trentaine d'affilés et proches.
7. Le mardi 1^{er} octobre, le Comité de Namur a proposé son **traditionnel barbecue** afin de fêter la fin de l'été. Celui-ci s'est déroulé pour la première fois sur la commune de Leuze.
8. Le 3^{ème} mardi de novembre, un **atelier floral** a été organisé.
9. Le 17 décembre 2019, le Comité a fêté la fin de l'année par son habituel **Goûter de Noël** après le visionnage du célèbre film « Qu'est-ce qu'on a encore fait au Bon Dieu ? ».

Projets 2020 :

- Recherche de nouveaux membres;
- Poursuite d'activités de rencontres récréatives et culturelles;
- Réflexions sur l'innovation sociale qu'un comité peut apporter aux nouvelles générations de personnes atteintes de la sclérose en plaques.

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 2019, nous avons eu un atelier d'art plastique.

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

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

Ces ateliers offrent la possibilité aux personnes qui y participent de se retrouver et de partager des activités 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 DEWIT (ASBL Bonheur & Santé).

Vacances - séjours 2019

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 30 personnes (22 affiliés et 8 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. 20 affiliés dont le handicap demandait une aide en permanence, 3 accompagnants et 12 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.

Projets 2020

Vacances à la mer : Oostduinkerke (du 4 au 9 octobre 2020)

Regroupement des deux séjours.

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.



Défense des intérêts des affiliés

Objectif : défendre

- Reconnaître les droits personnels et/ou collectifs
- Informers
- 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.

ROYAUME DE BELGIQUE



CONSEIL D'ETAT

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.

En l'absence de gouvernement, le projet de loi n'a pas fait l'objet d'arrêtés d'application. La Ligue poursuivra ce travail militant en 2020 en collaboration avec la Vlaamse Liga.

Soutien financier 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 (2013-2019)

Interv. financières (€)	
2013	483.808
2014	507.908
2015	560.172
2016	515.068
2017	393.492
2018	258.132
2019	276.601

Montant total des prêts sans intérêts octroyés par les Comités prov. et le Logement (2013-2019)

Prêts sans intérêt (€)	
2013	134.667
2014	216.012
2015	178.497
2016	207.589
2017	110.684
2018	72.574
2019	178.008

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 des Comités (2015-2019)

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 suivants les revenus mensuels nets du ménage.

Interventions des comités (€)

2015	483.744
2016	462.251
2017	351.980
2018	251.084
2019	262.825

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

	Dons
2018	1.500 €

Montant total des prêts et dons du groupe Logement (2019) :

Dons	Prêts sans intérêts
12.276 €	178.008 €

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 2020

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 2019 »

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

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 2020

En 2020, 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

Mieux comprendre les différents aspects de la maladie
Améliorer les traitements et la prise en charge globale des personnes atteintes de SEP

Dons

La Ligue soutient la recherche pour l'amélioration des soins de santé et le bien-être des personnes atteintes de la sclérose en plaques ;

Recherche scientifique

Diverses bourses ont été octroyées :

- 10.000 € du Comité de Liège à la Fondation Léon FREDERICQ de l'Université de Liège pour une recherche relative à la sclérose en plaques;
- 5.000 € du Comité de Namur dans un projet de recherche effectif en 2020;
- 40.000 € au service neurologique du CHU de Liège;
- 60.000 € au service neurologique de l'Hôpital Erasme de Bruxelles.

Recherche sociologique

- 133.000 € au collectif « Ding Ding Dong » et à l'Université de Mons pour un projet de recherche en anthropologie mené sur trois ans, dont le thème est : *Composer avec sa Sep. Une anthropologie des besoins et des savoirs expérientiels des usagers.*

Objectifs

1. *Comment appréhender les besoins actuels des personnes atteintes de SEP et de leurs proches dans un territoire donné ?*
Par l'approche expérientielle respectant les tempo des parcours...
2. *Comment l'ensemble de ces besoins sont-ils perçus, compris, et adressés par la Ligue Belge de la Sep ?*
Cela impliquera de nous intéresser à la façon dont la Ligue co-construit cette compréhension fine des besoins de leurs usagers et cherche à y répondre.
3. *Environ une personne atteinte de Sep sur deux n'est pas affiliée à la Ligue Belge. Quelles sont leurs propres raisons de rester «hors-piste» vis-à-vis du monde associatif ? Quelles ressources internes (notamment existentielles et psychologiques, mais aussi en termes d'apprentissage) et externes (recherche d'information, aides concrètes, divers modes d'accompagnement etc.), mettent-elles en place le cas échéant ?*

Calendrier :

- Phase exploratoire : 8 mois (début janvier 2019)
- États des lieux et de la littérature, repérage, co-conception de la méthodologie.
- Terrain : 28 mois
- Entretiens ouverts et/ou semi-directifs ;
- Observations sur le terrain ;
- Participations à toute réunion, rassemblement, événement, jugés utiles par La ligue, par la doctorante et par Ddd ;
- Animation de workshops de co-production de savoir.
- Ecriture du rapport, de la thèse + restitution : entre 12 et 24 mois
- Fin en 2021-2022.

L'encadrement académique

Emilie Hermant (Université de Mons, membre de Dingdingdong)

Katrin Solhdju (FNRS, Université de Mons et membre de Dingdingdong)

Vinciane Despret (Université de Liège et membre de Dingdingdong)

Valérie Pihet (Université Paris 8 et membre de Dingdingdong)

Projets 2020

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.

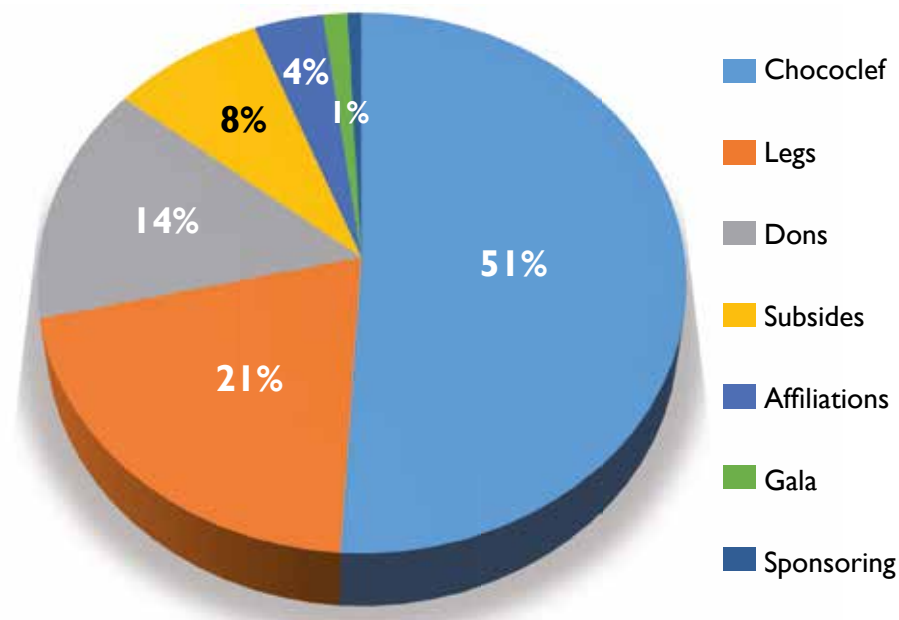


QUELLES SONT LES SOURCES DE FINANCEMENT DE LA LIGUE?

Sources de financement

Objectif : pérenniser

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



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 2^{ème} 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

Evolution des ventes de chocolat (2016 - 2018)

	2017	2018	2019
Brabant wallon	16.054	14.885	14.516
Bruxelles	10.153	7.354	6.183
Hainaut	24.906	22.946	22.896
Liège	49.200	45.285	43.208
Luxembourg	28.004	27.373	27.371
Namur	24.174	23.497	21.918
Total	152.491	141.340	136.092

Ecrins

Quantité	Montant €
14.962	149.620

Pockets bags

Quantité	Montant €
13.521	81.126

Galettes

Quantité	Montant €
1.323	7.938

Vente de nouveaux produits de fin d'année Galler

Montant	13.135 €
---------	----------

Subsides

Les subsides octroyés à la Ligue en 2019 sont essentiellement liés à l'emploi :

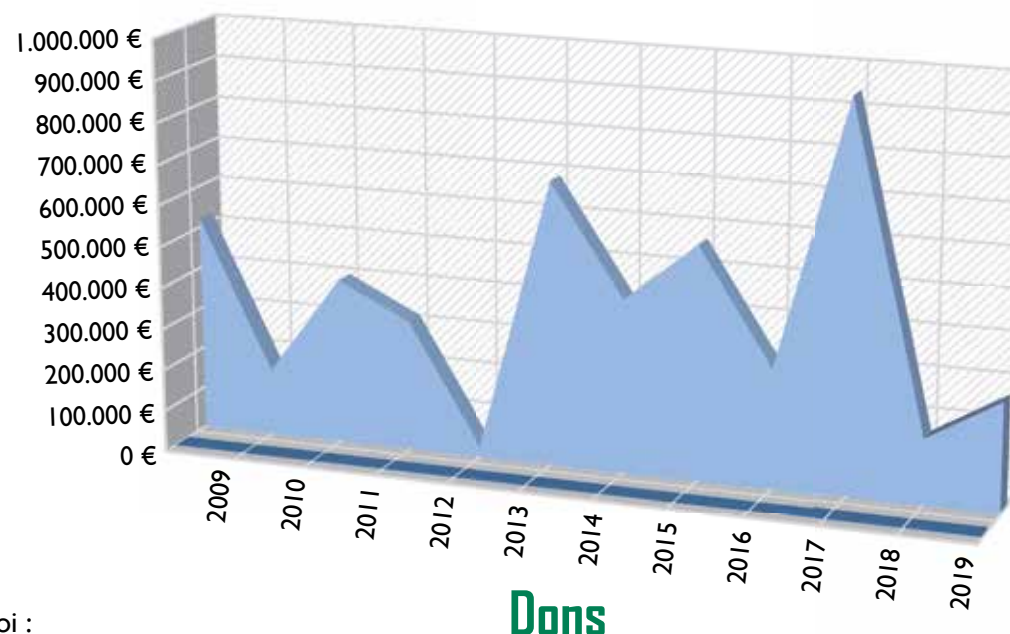
- Mesures A.P.E. : Aide à la Promotion de l'Emploi en Région Wallonne. Le montant total reçu en 2019 s'élève à 270.442 €.
- Mesures A.C.S : Agents Contractuels Subventionnés (Région Bruxelloise). Pour un montant de 121.232 €.
- Subvention, dans le cadre du MARIBEL fiscal, dans le salaire d'une technicienne de surfaces et d'un emploi administratif: 10.954 €.
- La Ligue bénéficie, en outre, de réductions de cotisations patronales ONSS importantes pour ces trois types de contrat: 244.245 €.

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, événement marquant dans ce domaine.

Evolution des legs entre 2008 et 2019



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 2019 est de 185.872 €.

Projets 2020

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 2020

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 2020.

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 2019 s'élève à 48.632 €.

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 17.325€ en 2019.

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 27-04-2019 au Domaine d'Huizingen. La Présidente et la Direction ont présenté les actions de l'année écoulée et les projets 2019. Ce rapport d'activités a été distribué.

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

Les comptes de résultats et le bilan de l'exercice 2018 ont été approuvés. La décharge aux administrateurs et au Commissaire - reviseur a été donnée.

Le budget pour l'exercice 2019 a été approuvé.

Le Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration s'est réuni à cinq reprises au cours de l'année 2019. 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 263.936 €.

Le Conseil d'Administration a assuré la mise en oeuvre, 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 43.843 € pour SAPASEP ;

Activités des provinces

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

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 2019 :

Renouvellements LBSP

- M. Michel LEBRUN
- M. Charles VAN DER STRATEN WAILLET

Nominations LBSP

- Dr Bénédicte GUILLAUME
- Dr Olivier BOUQUIAUX

Démission

- Mme Marie-Elisabeth VOLCKRICK

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 Sièg.

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 sièg.

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 2019, la Ligue a poursuivi sa collaboration et a transmis ses informations financières à l'AERF.

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@liguesep.be

Site Internet : www.liguesep.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

Permanences: mercredi et jeudi de 9h à 12h

Partie Est

Quai Arthur Rimbaud 20
6000 CHARLEROI
Tél. 071/18 32 11

Partie Ouest

rue des Canonnières 3
7000 MONS
Tél. 065/87 42 99 - Fax: 065/87 42 99

Liège

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

Luxembourg

Permanences: mercredi et jeudi de 9h00 à 12h00
rue des Pères 26 - 6880 BERTRIX
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 3^{ème} 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. Lamoral Holvoet
Gsm : 0475/67 19 69

Bruxelles

Secrétariat
Tél : 02/740 02 90

Hainaut

Mme Malice
Gsm : 0473/56 72 13

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

