



Ligue Belge
de la Sclérose
en Plaques



Rapport d'activités du Conseil d'Administration Exercice 2020



Sommaire

Le mot de la Présidente	4	Activités des Comités provinciaux	32
Les savoirs expérimentiels...	5	Comité du Brabant wallon	33
La Ligue de la SEP, pour qui ? Pour quoi ?	6	Comité de Bruxelles	34
Profil des personnes atteintes de SEP affiliées à l'association en 2019	7	Comité du Hainaut	35
Affiliation	9	Comité de Liège	36
Identité, vision & missions de la Ligue	9	Comité du Luxembourg	36
Comment se concrétisent les actions de la Ligue ?	10	Comité de Namur	37
Information	10	GJSEP	38
Revue trimestrielle «La Clef»	11	Soutien financier vis-à-vis des affiliés SEP	39
Groupe Documentation	13	Feuillet «Interventions financières 2020»	40
Information	15	Partenariat	41
Cellule communication	16	Partenariat avec la Ligue Nationale et la Vlaamse Liga	41
Espace « Covid-19, vaccins & SEP »	18	Projet Chronicare	41
Une aide juridique et législative	19	Partenariat avec les consultations SEP	42
Groupe Emploi	20	Partenariat avec le monde médical	42
Partenaires des réseaux de santé	21	Recherche scientifique et sociologique	43
Bien-être	22	Dons	43
Journée mondiale de la SEP - 30 mai 2020	24	Recherche scientifique	43
Assemblée Générale...en visioconférence	25	Recherche sociologique	43
Action sociale individuelle et collective	26	Quelles sont les sources de financement de la Ligue ?	45
Le service social	26	Sources de financement	46
Le service des ergothérapeutes	29	Opération Chococlef	46
Groupe Logement	30	Subsides	47
Le personnel	31	Legs	47
		Dons	47

Sponsoring et mécénat	48
Affiliations	48
Activités locales, manifestations	48
Organisation de la Ligue	49
Organisation et gestion	50
Assemblée Générale	50
Conseil d'Administration	50
Direction	51
Gestion comptable	51
Gestion du personnel	51
Reconnaissance de l'association	51
Pour nous contacter	52
Siège social et points de contact	52
Permanences sociales	52
Groupes d'entraide et de rencontre	52
Groupes de travail	53
Responsables Chococlef	53
Volontariat	53

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



Le mot de la Présidente

par Patricia Gillard-Milard,
Présidente de la LBSEP



Chères Affiliées, Chers Affiliés,

Chères Amies, Chers Amis de la Ligue,

Mesdames, Messieurs,

Cela fait plus d'un an que nous vivons au rythme de la pandémie. La Covid 19 et la situation sanitaire nous ont, à nouveau, contraints d'organiser notre Assemblée Générale par visio-conférence.

Cette pandémie nous a tous affectés.

Malgré les difficultés, nous avons continué à travailler et à avancer, même si la Covid nous a acculé à supprimer toutes les activités de rencontre et de loisirs. Ce virus nous a imposé de repenser notre manière de travailler en ces temps d'insécurité sanitaire, à être créatif tout en restant prudent ! La Ligue, son Directeur, les travailleurs sociaux, le personnel administratif, les bénévoles ont eu à coeur d'être présents pour vous et avec vous dans la mesure des moyens disponibles. Cette pandémie a forcé chacun à puiser au plus profond de lui la force, le courage d'avancer, la volonté d'aller de l'avant avec énergie et résilience. Que chacune, chacun trouve ici l'expression de ma profonde gratitude .

La Covid a aussi impacté nos finances.

De longues heures de travail et de réflexion nous ont amenés à prendre le risque de mettre sur pied l'opération Chococlef, notre principale source de revenus. Avec prudence, nous avons réduit la voilure dans les commandes mais avons décidé d'avancer en eau profonde malgré tout.

Bien nous en a pris.

Malgré toutes les difficultés et contraintes, l'opération a eu lieu. Il est certain que les résultats financiers sont moindres que l'an dernier, covid oblige.

Néanmoins, nous nous en tirons honorablement et sommes récompensés dans notre prise de risque. Je tiens, et le CA avec moi, à féliciter et à remercier chacune, chacun pour son dévouement et son implication dans cette récolte de fonds.

La Ligue possède d'énormes richesses, talents, projets. Il est important de le faire savoir ! Nous allons travailler à revoir notre communication. Chacune, chacun de vous peut via les moyens actuels (FB, Instagram,) faire voyager les objectifs, réalisations, projets de SAPASEP. Chaque petite pierre amenée à l'édifice fera progresser la connaissance et/ou la reconnaissance de notre service.

Ensemble on est vraiment plus fort !

A défaut d'atteindre les étoiles, nous atteindrons la lune.

Quoique tous ensemble, nous sommes capables de grandes choses

L'Assemblée générale, c'est aussi l'occasion de vous remercier, vous, les usagers de nos services et votre entourage de nous faire confiance, de nous pousser à la réflexion. Merci également à la Ligue de la Sclérose en Plaques pour son indéfectible soutien.

Aujourd'hui, avec la vaccination, nous espérons enfin voir la lumière au bout du tunnel. Comme vous, je ne connais pas le prochain chapitre du livre de cette pandémie, mais ce qui est certain c'est que nous nous adapterons pour vous, notre raison d'exister.

Les savoirs expérientiels...

par Marc Dufour
Directeur



Depuis presque deux ans, la Ligue de la Sclérose en Plaques et SAPASEP financent un projet de recherche universitaire en anthropologie. Ce travail est mené en collaboration entre l'Université de Mons et la plate-forme française DING DING DONG. Emile HERMANT en est la cheville ouvrière et développe sa thèse sur le thème « *Composer avec sa Sclérose en plaques : une ethnographie des besoins et des savoirs expérientiels des usagers* ».

Qu'entend-t-on par « savoirs expérientiels » ? Ou plutôt, en quoi cette approche bouscule quelque peu nos habitudes ?

Force est de constater que bon nombre de nos organisations bienveillantes se construisent sur un axe pyramidal, dans une espèce d'inculcation descendante de « savoirs ». La tête pense et les pieds emboîtent le pas !

Qu'en est-il de nos rapports, vous usagers de nos services et nous prestataires d'actes professionnels ? En général, vous nous venez avec une attente, une demande, un besoin... Nous vous rencontrons et nous tentons de rechercher dans nos sacs à « savoirs » ce qui pourrait concrétiser vos projets et vous permettre d'avancer. Et pourtant, vous connaissez ce que nous ne pouvons savoir totalement, simplement parce que vous vivez ce que nous essayons de comprendre. Vous nous racontez vos vies, nous le recevons comme un enseignement. Vous partagez vos expériences, nous vous partageons les nôtres. Vous démontrez vos résiliences, nous innovons de nouvelles approches. Vous le faites tant pour vous que pour les autres, sans même toujours le savoir, alimentant la grande encyclopédie vivante et jamais finie des « savoirs ».

Vos expériences sont nombreuses ; elles deviennent encore plus importantes quand elles se répandent entre les différents groupes d'individus que nous formons.

Ensemble, nous pouvons unir nos savoirs pour construire une entreprise solide. Dans nos certitudes, comme dans nos questionnements, les savoirs « expérientiels » sont force de progrès pour nos organisations.

Bon nombre de nouveaux cadres de référence ou règles évoluent dans notre société progressiste, toujours plus innovants, toujours plus performants ; SAPASEP comme la Ligue tissent le fil conducteur d'un modèle assez unique et fort parce que construit dans un juste équilibre entre les savoirs des uns et des autres.

La révolution que nous menons tente à rééquilibrer ces partages de savoirs. Pour ce faire, nos organisations doivent s'adapter et se construire ensemble.

Il faut faire de la place pour vous, usagers, dans nos associations, nos organisations et nos services. Il faut aussi que vous occupiez cette place et fassiez vivre nos associations et grandir nos savoir respectifs.

Coopérons ensemble à un projet associatif solide, dont le secret de la réussite sera la somme de nos « savoirs expérientiels ».

LA LIGUE DE LA SEP POUR QUI ? POUR QUOI ?

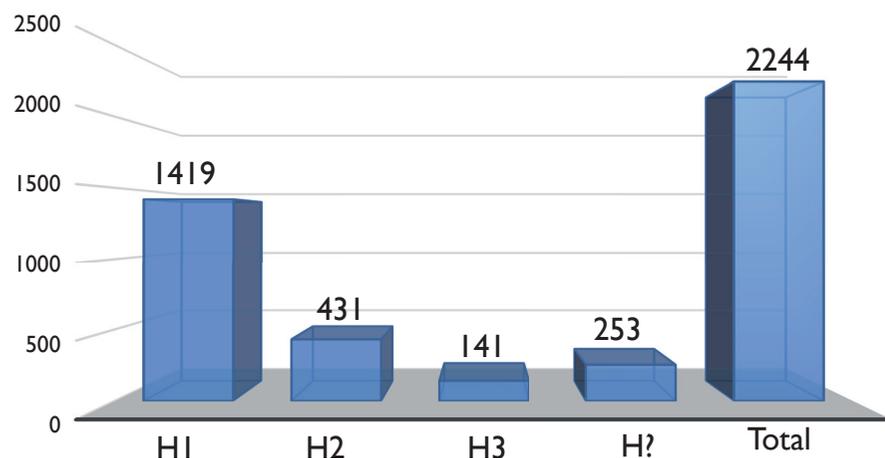
A quels bénéficiaires s'adressent les services de la Ligue ?

- Les services de la Ligue s'adressent en priorité aux personnes atteintes de SEP, à leur famille, à leur entourage. En 2020, **2.244** 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

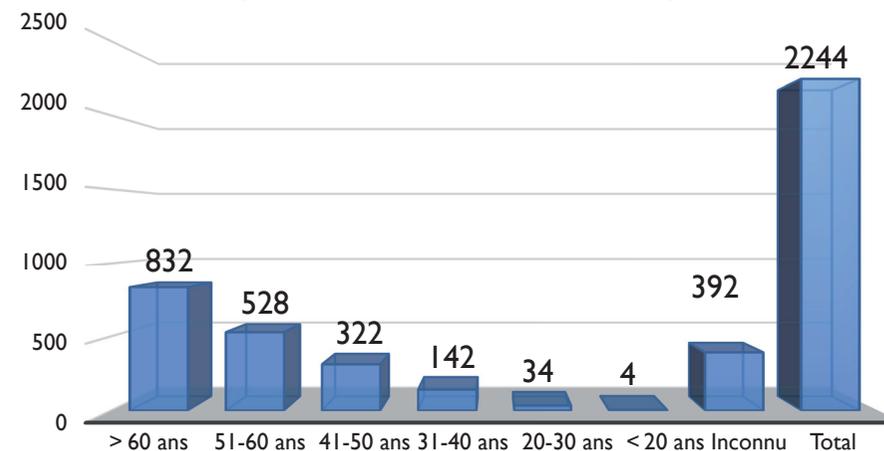
Total: 2.165 affiliés

Répartition des affiliés selon le degré d'handicap

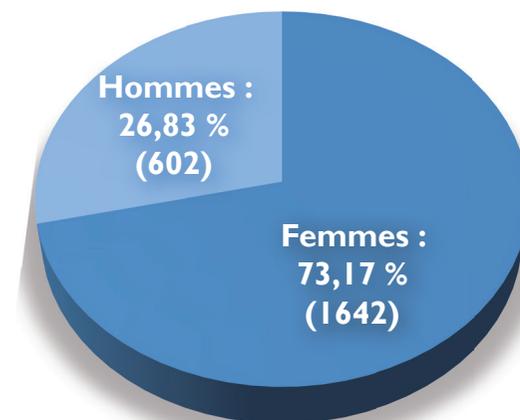


- H1** : Troubles légers locomoteurs et sensitifs. Pas d'usage de voiturette.
H2 : Paralysie des membres inférieurs. Station debout possible mais limitée (exemple : pour effectuer un transfert). Usage régulier de voiturette.
H3 : Tétraplégie partielle ou totale. Usage obligatoire de voiturette ou alitement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

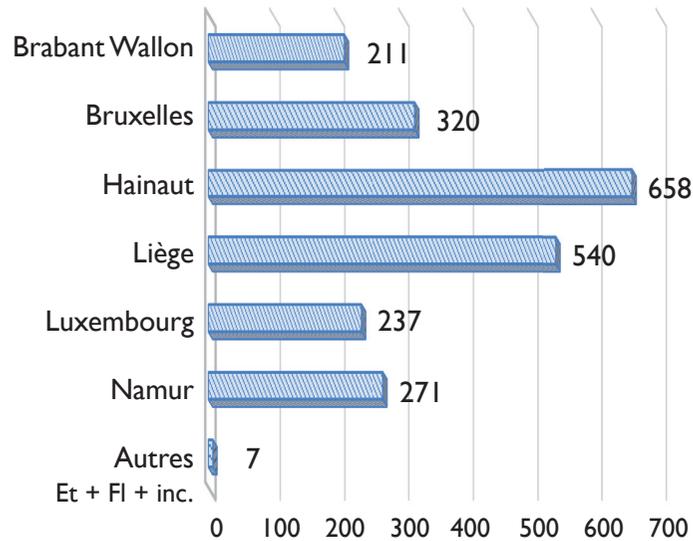
Répartition des affiliés selon l'âge



Répartition des affiliés par sexe



Répartition affiliés par provinces



Evolution du nombre de personnes affiliées (2014 - 2020)

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Brabant wallon	222	225	231	225	215	209	211
Bruxelles	352	350	350	332	308	310	320
Hainaut	697	732	751	594	597	604	658
Liège	622	631	624	586	551	532	540
Luxembourg	234	231	227	225	226	228	237
Namur	313	313	313	298	279	273	271
Com. française	2440	2482	2496	2260	2176	2156	2237

La Ligue en chiffres

8 %

des affiliés ont moins de 40 ans

37,4 %

ont entre 41 et 60 ans

Il y a **26,8 %** d'hommes
pour **73,2 %** de femmes

63,2 %

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

L'affiliation : pour qui, pour quoi ?

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

Décider d'être membre, c'est :

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

Comment s'affilier à la Ligue ?

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.**

La Clef c'est aussi :

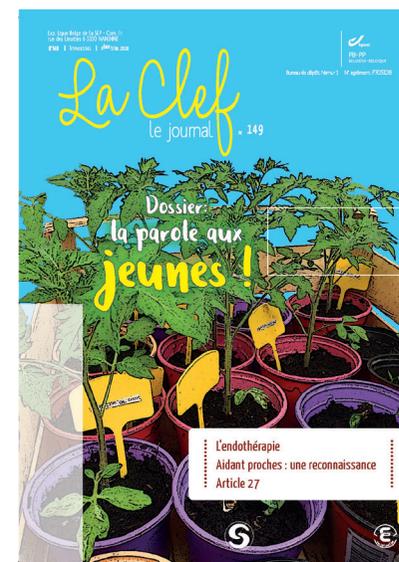
- une mine d'informations sur tous les sujets avec des adresses, des contacts, des liens Internet,
- un outil de réflexion, de référence pour d'autres associations,
- un lien avec l'ASBL SAPASEP.

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 2020

- Soins de santé : droit ou luxe ?
- Connexion et isolement : un paradoxe ?
- Les effets secondaires dans les traitements, ça se soigne ?
- La parole aux jeunes

La Clef



A noter...

En 2020 : par trimestre, La Clef a été tirée à **2 800 exemplaires**.
Celle-ci a également été proposée en téléchargement via notre site Internet

Projets 2021

4 nouveaux dossiers :

- Trucs et astuces de vie avec la SEP
- Ce que je n'ose pas dire à mon neurologue
- A définir
- La SEP au fil de l'âge

Documentation

Groupe Documentation en pleine mutation

En guise d'introduction, je voudrais remercier l'écoute bienveillante de Marc Dufour et l'équipe dynamique qui anime cette cellule ; Juliette Degreef, Marc Dufour, Cédric Declaye, Michaël Bensimon, Véronique Debry pour « La Clef », Stéphanie qui fait aussi office de point poste, sans oublier le Docteur Rihoux, toujours disponible et très coopérant.

- La cellule Doc. 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.
- Une permanence hebdomadaire à Naninne est assurée chaque vendredi matin. Cette permanence pourra évoluer dans le temps.

Quelques chiffres :

En 2020, un fichier Excel (disponible sur demande) a été créé afin de vous fournir les éléments suivants.

Documentation	2019	2020	%
Demandes	26	33	+30%
Par tél.		5	15%
Via le formulaire en ligne		6	18%
Via mail		22	67%
Nombre de brochures	136	113	-16%
Envois postaux		14	41%
Envois postaux payants		8	57%
Envois par mail		20	58%
Demandes/civilité		27 (femmes)	79%

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.

Trafic sur la page Doc.	2019	2020	%
Visites	672	614	-8.6%
Temps/visite	2min.30sec.	2min.14sec.	-6%

Projets 2020 réalisés

1. Le groupe Documentation a poursuivi les services entrepris en 2019.
2. Mise en place d'une équipe « documentation » de terrain : non, ce n'est pas faute d'essayer, mais nous avons été confrontés à des « candidats » de bonne volonté mais dont la santé ne permet pas d'avoir une activité régulière et dont la concentration s'avère difficile. Cependant, Juliette ne baisse pas les bras et continue ses recherches.
3. 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. Voici le fruit de nos réflexions et surtout les actions entreprises :

2021 : Le changement !

1. Mise sur pied d'un nouveau site uniquement dédié à la documentation - mise en ligne pour le 01/05/2021
 - a. A cet effet, toutes les archives ont été numérisées, y compris les « Clefs »,
 - b. Utilisation de la base de données complète - articles/dossiers depuis 1995,
 - c. Base de données centralisée sur le WEB,
 - d. Système de recherche aisé, rapide par date de parution,
 - e. Possibilité de réagir à un article via le forum* (aussi une nouveauté 2021),
 - f. Zone « Les articles les plus recherchés »,
 - g. Mise en avant des publications de la ligue SEP,
 - h. Zone « Article à la Une »,
 - i. Tous les articles seront téléchargeables,
 - j. Système de « backoffice/CMS ».

Ce nouveau site incitera, nous l'espérons, des volontaires à nous rejoindre...

D'autre part, il devrait générer davantage de trafic, (référencement du contenu, interactions avec le forum et Wiki).

2. Réagencement et tri des archives,
3. Inventaire de la documentation physique au 31/12/2020,
4. « Nettoyage » des dossiers et fichiers informatiques dans le système,
5. Projets Wiki* qui sera à terme aussi une puissante source d'information !

*autres projets annexes / Cfr Marc Dufour

En conclusion, une réelle dynamique ambitieuse a été mise en place afin de nous adapter aux nouveaux canaux d'information, d'échanges et de communication tout en voulant préserver le caractère de proximité de la Ligue avec ses affiliés.

Patrick Lambot.2020



Information

Le 3 Mars 2020 : Journée annuelle des volontaires à Nannine

95 personnes ont participé à cette journée d'information, de formation et de rencontres dont 65 volontaires, 9 accompagnants et 21 membres du personnel.

La matinée a été animée par Gaël DELRUE Neuropsychologue, et était axée sur le thème : « Pistes pour mieux comprendre les problèmes cognitifs des personnes atteintes de SEP ». Elle a été suivie d'une présentation de l'application « CLEO » par la firme Biogen.

Repas convivial « pizzas à volonté » pour se retrouver et développer les liens entre les volontaires des différentes provinces et les membres du personnel.

Après-midi divisée en trois ateliers : Dégustation de vin (Grafé-Lecoq) et chocolat (Galler) - Pâtisserie (Mélanie Mayne) - Huiles essentielles (DeFrance Isabelle).

Journée fortement appréciée de tous tant au niveau des intervenants que de l'ambiance et de la convivialité.

Suite à la pandémie, la Cellule Information a dû s'adapter et innover pour continuer la diffusion d'informations de qualité et la plus pertinente possible.

Pour ce faire, nous avons proposé deux visioconférences destinées à l'ensemble des affilié(e)s et à leur entourage ; toujours avec le souci de s'entourer de professionnels dont la notoriété et la compétence ne sont plus à prouver.

Le 17 octobre : les effets secondaires des traitements contre la SEP

Cette première expérience virtuelle a rassemblé une vingtaine de personnes qui ont pu aborder cette question épineuse avec le Dr Dive qui s'est aimablement prêté au jeu.

Il a d'abord abordé les aspects généraux et les différents médicaments en essayant de bien distinguer ce qui est de l'ordre du « ressenti », les effets secondaires « organiques » et les risques bien réels.

La vidéo est toujours disponible sur notre site internet.

Le 28 novembre : SEP et Covid

45 personnes étaient présentes. Tant l'exposé du Dr Vokaer que l'organisation ont été appréciés. La qualité de l'exposé et la clarté ont été soulignées.

La vidéo est toujours disponible sur notre site internet.

Avec le nombre grandissant de participants aux visioconférences, le groupe émet l'hypothèse que les affilié(e)s ont dû aussi s'adapter à ces nouvelles technologies. Certes les conférences virtuelles ne permettent pas la rencontre mais elles ont le mérite d'amener peut-être un autre public et d'éviter des transports parfois fatigants et coûteux.

PROJETS 2021

13 février : visioconférence sur le vaccin contre le covid et la Sep

Animée par les Professeurs Leïla Belkhir et Souraya El Sankari respectivement infectiologue et neurologues aux Cliniques Saint-Luc de Bruxelles.

En mai : visioconférence sur la Sep et l'alimentation

23 octobre : soigner la sep autrement.

Organisation d'une journée sur les bienfaits de la kiné, du sport et du Bien-Être sur la sclérose en plaques. Deux exposés du Dr Capron, neurologue, et du Pr Stokaert, médecine physique, seront proposés ainsi que des ateliers Move et Bien-Être.

30 novembre : journée annuelle des volontaires

Rendez-vous incontournable des volontaires de la ligue avec information médicale et psychologique suivies d'un moment de détente et de découvertes.

Au programme de cette journée :

- Exposés du professeur Syndic, neurologue et de Mélanie Deschepper, neuropsychologue « les troubles psychologiques et psychiatriques de la sep »
- Ateliers au choix : dégustations de bières/découverte des épices/ relooking et choix des couleurs

Communication

La cellule est composée de membres du personnel et d'une personne atteinte de SEP afin de veiller au bon fonctionnement de la communication tant interne qu'externe de l'association.

En interne, un mensuel d'informations dénommé Pop-Up est transmis depuis 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. En 2021, nous souhaiterions le transmettre à tous les volontaires.

Depuis 2020, le Dazibao remplace les notes de service. Ce journal exclusivement réservé au personnel de la Ligue et de Sapasep reprend les communications de la Direction.

En externe, plusieurs projets ont pu être concrétisés en 2020 :

- La publication de plusieurs **communiqués de presse**
- L'édition du **Focus SEP** reprenant des rappels d'activités ainsi que des informations médicales et législatives.
- L'envoi de la **Newsletter** transmise aux donateurs.
- L'édition de la **nouvelle brochure « Vivre avec la SEP »**.
- Un **nouveau design** pour le site Internet de Chococlef

Projets 2021

- **Création d'un Forum** : espace d'échanges et de rencontres pour toute personne concernée par la SEP.
- Mise à jour des **pages Facebook**
- Création d'une **page Instagram Ligue**
- Désignation d'un/une **responsable de la communication**
- Lancement du chantier **nouvelle charte graphique**

Les sites internet

www.liguesep.be

Il propose 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 ...

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

Il représente aussi la première vitrine des activités de l'ASBL.

En tenant compte des sites de Move et de SAPASEP, plus de 47.820 entrées (25.000 personnes en 2019) sont venues visiter nos pages l'année dernière avec une préférence bien entendu pour celles consacrées au Coronavirus (près de 16.000 entrées).

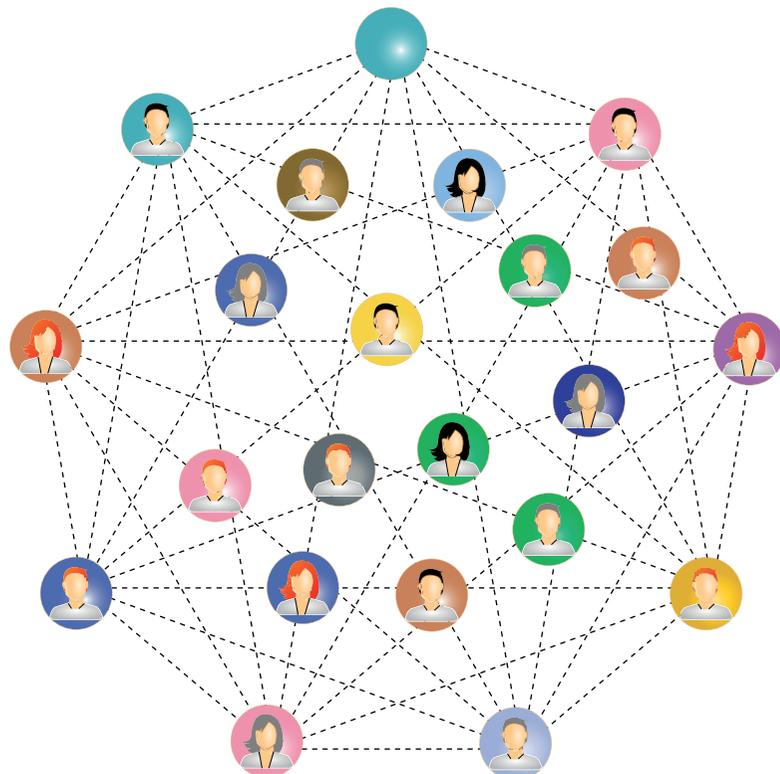
Projets 2021

- Mise à jour du site tant au niveau du design que du contenu
- Création d'un chapitre consacré au Covid en collaboration avec les partenaires santé.
- Création d'un site exclusivement consacré à l'emploi avec la cellule emploi

www.seppassorcier.be

« Sep-pas-sorcier » s'adresse aux enfants dont un parent ou un proche est atteint de Sclérose en Plaques et aux professionnels. 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.



Réseaux sociaux

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 à leurs développements.

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.

Facebook

- la page Ligue qui rassemble 3147 abonnés (73% de femmes et 26% d'hommes) venant principalement de Belgique, France et Algérie. Cela représente 440 personnes en plus qu'en 2019.
- la page Chococlef compte 1372 abonnés pour un pourcentage homme-femme similaire à la page de la Ligue.
- Gjsep (groupe jeunes) compte 218 abonnés sur sa page et 82 membres dans son groupe fermé.

Instagram (NOUVEAU)

Une page consacrée à chococlef a vue le jour avec 65 abonnés.

Linkedin (NOUVEAU)

Une page vient de débiter avec 68 abonnés.

Statistiques web

LIGUESEP - MOVESEP - SAPASEP

47820 entrées - 110286 pages vues

TOP 5

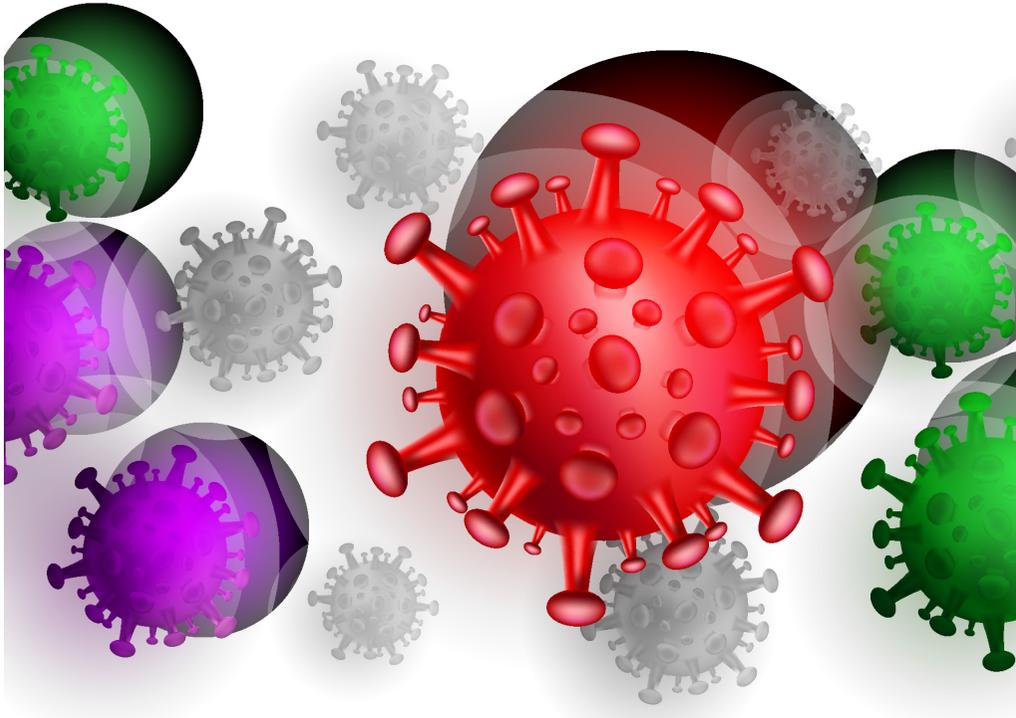
1. Coronavirus et sep	12198
2. FAQ Covid	3297
3. Les symptômes	2675
4. La SEP	2356
5. Pres de chez vous	2251

SEPPASSORCIER

7255 entrées - 15113 pages vues

TOP 5

1. reconnaître la sep	2725
2. comment soignez la sep	1384
3. jeux 7 erreurs	1269
4. sepquoi	674
5. Est-ce que c'est grave	493



Création et Fréquentation de l'Espace « Covid-19, vaccins & SEP ».

Contexte :

Dans le fléau causé par l'arrivée du Coronavirus, la Ligue a décidé de mettre en place un espace d'information virtuel afin d'accompagner les affiliés et la patientèle SEP dans les interrogations et préoccupations liées entre le virus et la maladie.

Cet espace est essentiellement géré par les Partenaires de Réseaux de Santé et l'informaticien de la Ligue.

OBJECTIFS :

- Répondre aux préoccupations des patients atteints de SEP face à l'arrivée de la Covid-19.
- Apporter des recommandations médicales précises et reconnues en lien avec la pathologie SEP, la contraction du Coronavirus, et l'administration des vaccins anti Covid-19.
- Diffuser de l'information claire, compréhensible et vulgarisée.
- Transmettre les questions postées sur l'espace à des spécialistes (neurologues, généralistes, médecins conseils, travailleurs sociaux) en vue d'apporter des réponses adéquates.
- Veiller à une mise à jour permanente des renseignements véhiculés, selon l'évolution des publications disponibles.
- Informer sur les dernières recommandations émises par le Conseil National.
- Soutenir les affiliés dans une période peu ordinaire et souvent vécue comme difficile.
- Développer un partenariat plus qu'essentiel, devenu presque primordial en cette pandémie, entre le monde médical SEP et l'association, en collaborant à bon escient.
- Démontrer que l'association a un rôle de soutien et d'éducation à jouer dans la crise que nous traversons.
- Approcher une patientèle non encore fidélisée à la Ligue.

Missions menées :

L'espace virtuel (appelé box) « Covid-19, vaccins & SEP » propose : une FAQ, des liens médicaux référencés, des sources originales proposant des indications amusantes et un onglet « Posez vos questions ».

La FAQ :

20.853 clics ont été enregistrés sur la partie FAQ (depuis son existence jusqu'au 15/02/21).

Elle rassemble des questions postées par les internautes et communiquées sous différents chapitres :

- 2^{ème} vague,
- déconfinement 1^{ère} vague,
- Questions médicales SEP & Covid-19,
- Questions professionnelles liées à la crise sanitaire.

Chaque question répertoriée est issue soit des recommandations médicales transmises par les neurologues approchés (au nombre de 7), soit du MSIF ou d'autres sources scientifiques reconnues. Des apports sociaux et législatifs complètent le tableau en ce qui concernent les questions d'ordre professionnelles. Enfin, certaines interrogations ont directement été posées par les internautes eux-mêmes, via le site ou lors de rencontres ou appels téléphoniques.

Au total, tous chapitres confondus, 58 questions - posées par les Internauts dans le courant de l'année 2020 (plusieurs internautes posant la même question à quelques termes près) - ont directement été retranscrites sur l'espace.

1. Quelques genres de FAQ consultées :

« Peut-on être contagieux en ayant la Covid-19 ? » avec 627 vues, « Quel effet ont les traitements immunomodulateurs sur les formes plus sévères de la Covid-19 ? » avec 455 vues, « Je suis actuellement hospitalisé suite à une infection à la Covid-19, puis-je continuer à percevoir mon salaire en tant que salarié » avec 435 vues.

2. Liens médicaux référencés :

Il représente à lui seul 20.757 vues (en date du 15/02/21) et comporte des vidéos médicales et des articles de fonds (recommandations du MSIF, de la Fondation Charcot ou Dr. Rihoux).

3. Le bouton « Sources originales » a notamment mis en avant un ouvrage illustré par une affiliée expliquant la Covid-19 aux enfants.

Les recommandations et informations médicales évoluant au rythme de l'évolution du virus et des vaccins, le site est mis à jour de manière hebdomadaire.

Projection 2021 :

Tant que (malheureusement) l'épidémie ne sera pas stabilisée au maximum, la box « Covid-19, vaccins & SEP » restera d'une utilité pour tous les affiliés et patients SEP cherchant des réponses. Nous ne savons donc pas jusqu'à quand cet espace numérique demeurera existant. Les Partenaires de Réseaux de Santé s'engagent à le développer autant que possible.

D'ailleurs, depuis l'arrivée des vaccins en janvier 2021, l'espace numérique a matière à se développer et s'enrichir, les interpellations de la patientèle étant encore plus nombreuses qu'en 2020.

Qui sait, cet espace numérique ouvrira peut-être la voix à de nouvelles idées par la suite...

UNE AIDE JURIDIQUE ET LEGISLATIVE

La Ligue de la Sclérose en Plaques collabore avec l'asbl Droits Quotidiens pour permettre un accompagnement et une information précise des questions législatives et juridiques en lien avec la SEP.

Les travailleurs sociaux de la Ligue interpellent régulièrement les juristes de l'asbl Droits Quotidiens pour apporter les réponses individuelles aux usagers et à leur famille. Il s'agit exclusivement de matières en lien avec :

- les allocations de revenus de remplacement ou d'intégration ;
- la réglementation du travail et des aménagements liés à la SEP : 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 ?
- les prêts hypothécaires et les surprimes pour l'assurance « soldes restant dû ».

L'accès à l'asbl Droits Quotidiens se fait exclusivement par l'intermédiaire du service social.

Les travailleurs sociaux reçoivent régulièrement des informations par le biais de « news letter » ; ils rédigent ensuite une information dans le journal La Clef. Des formations sont régulièrement dispensées aux travailleurs de la Ligue, avec la collaboration d'organismes tels le FOREM, l'AVIQ, le PHARE... pour permettre une connaissance actualisée des diverses réglementations

Enfin, un site internet « SEP emploi » reprend 50 questions et propose autant de réponses et de liens vers les services compétents. Chaque adaptation des législations sont automatiquement mises à jour sur le site de la Ligue.

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 2020, plusieurs initiatives ont pu être concrétisées avec succès :

- **Poursuite de la collaboration avec l'ASBL Droits Quotidiens** pour le site Internet.
- **Organisation d'une soirée « Job Dating »** le 10 mars qui a rassemblé une dizaine d'affilié(e)s avec différents intervenants : Forem, Aviq, Actiris, médecin conseil, juriste...
- **Formation au personnel** le 23 novembre sur les aides à l'emploi proposées par l'Aviq.
- **Elaboration d'un programme de formation** pour le personnel.

Projets 2021

- **Organisation d'une soirée « Job Dating » le 15 mars** avec différents intervenants : Forem, Aviq, Actiris, médecin conseil, juriste...
- **Elaboration d'un programme de formation au personnel** : Forem le 29 mars et médecin conseil de la mutuelle.
- **Mise en place d'une foire aux projets le 18 octobre.**
- **Création d'un site Internet spécifique à l'emploi** pour les personnes atteintes de Sclérose En Plaques : www.SEPemploi.be
- **Mise en place d'une collaboration avec la coopérative SMART** pour héberger des porteurs de projets professionnels.



La SEP et l'emploi

15 MARS 2021
de 16h00 à 20h30

En une soirée, venez rencontrer de manière personnalisée des spécialistes de votre réalité professionnelle.

Programme

- 16H00 Accueil
- 16H30 Début des entretiens individuels
- 18H30 Cornets de pâtes
- 20H30 Clôture de la soirée

Inscription sur www.liguesep.be - PAF : 10€ (Repas compris)
Centre de rencontre de la SEP - rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne
081/58 53 44

Wallonie

Logo of the League of Belgium for Multiple Sclerosis (Ligue Belge de la Sclérose en Plaques)

Partenaires des Réseaux de Santé

Contexte :

La fonction de **Partenaires de Réseaux de Santé (PRS)** a vu le jour en janvier 2019 et est assumée par deux travailleurs sociaux de la Ligue. Durant l'année 2020, malgré le contexte socio-sanitaire, les missions se sont poursuivies.

Objectifs

- Privilégier et renforcer les contacts, les rencontres avec les neurologues, les MS-Nurses, les paramédicaux pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes de SEP et leur famille.
- Etablir et créer des partenariats entre les hôpitaux et la Ligue afin de proposer des activités communes, pour une meilleure gestion de la santé.
- Développer des relations transfrontalières et renforcer les liens existants.
- Coordonner les activités de la Ligue relevant du domaine de la santé et plus particulièrement dans les prises de contacts médicaux et paramédicaux et leurs suivis.
- Proposer une information médicale de qualité au plus près des demandes des personnes atteintes de SEP et leur entourage ainsi que celles du grand public.
- Créer une plate-forme de réflexion ainsi que des débats autour du thème de la santé en général et lié à la SEP.
- Accompagner les personnes à devenir actrices de leur santé.
- Ouvrir les horizons, envisager un autre regard et une approche différente de la maladie.
- Prêter une attention particulière dans les étapes importantes de la maladie (annonce du diagnostic, choix de vie, gestion de l'évolution de la maladie etc.).

Missions

L'arrivée de la Covid-19 en mars 2020, a été l'occasion pour les Partenaires de Réseaux de Santé de contacter plusieurs partenaires afin de mesurer l'impact du virus pour les personnes atteintes de SEP, les comportements à adopter et les recommandations nécessaires à diffuser.

Ces relations ont permis de créer, puis d'alimenter un nouveau box intégré au site internet de la Ligue, sous la dénomination « Covid-19, vaccins & SEP » (voir le chapitre consacré : Espace Covid 19, vaccins et SEP, FAQ).

Des contacts ont été activement menés avec la Suisse et la France particulièrement, soit pour un échange d'informations, soit pour réfléchir ensemble aux perspectives futures.

Malheureusement, bien qu'envisagé dans un premier temps, aucun projet en présentiel n'a pu être mené par l'intermédiaire du réseau.

Projets futurs

Outre la poursuite des activités décrites précédemment, l'année 2021 sera consacrée à la mise en place d'un Pôle santé permettant de donner une structure à toutes ces initiatives.

Une réflexion particulière et en profondeur sera menée afin de définir ce pôle, d'en dégager les principaux objectifs, de proposer une méthodologie de travail et d'envisager des activités innovantes.

Continuer sur la lancée en favorisant toujours davantage les partenariats en cours, nés durant l'année pour en développer de nouveaux.

Bien-être

Objectifs

- Prendre du temps pour soi,
- Se détendre,
- Ouvrir les horizons,
- Rencontrer d'autres personnes,
- Tester des techniques souvent inabordables pour les personnes à revenus modestes,
- Aborder la SEP de façon émotionnelle, informelle en dehors du contexte médical.
- S'informer
- Devenir acteur de sa santé
- Trouver des alternatives pour vivre mieux avec la maladie
- Partager des activités avec son entourage

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

Approches multi disciplinaires

Des approches multidisciplinaires permettent un regard novateur sur les concepts de «bonne santé», de prévention et de soutien médical des personnes atteintes de maladies chroniques.

Cette ouverture et cette complémentarité des différentes disciplines incitent à se préoccuper de plus en plus de la relation existant entre le corps, le psychisme et l'esprit et donc de privilégier une vision holistique de l'être humain.

L'objectif en final, n'est pas de prouver qu'une thérapie en particulier détient la Vérité mais bien de favoriser la coopération entre toutes et avec la médecine conventionnelle afin de mieux soutenir, au jour le jour, les personnes atteintes de SEP.

Ce défi, ce challenge est passionnant parce qu'il ouvre des portes inédites, constructives et porteuses d'avenir.

Réunir plutôt que séparer; questionner plutôt qu'affirmer; éduquer plutôt qu'ordonner: voilà le pari possible lorsque l'on s'arrête au concept de bonne santé au travers d'une vision globale : médecine et Bien-être.

Constitution de la cellule Bien-être en 2020.

La cellule s'est élargie avec la participation de 3 travailleurs de la Ligue.

Des réunions via la plate-forme zoom ont été organisées.

Activités

Suite à l'impossibilité d'organiser des activités en présentiel, la Cellule Bien-être a innové :

- **Création de « Minutes Bien-être » sur le site de la Ligue.**

I. Les différentes minutes proposées

- Minute 1 : Un texte de Maryline « Restons réveillés, restons vivants »,
- Minute 2 : Un tableau « L'homme nouveau »,
- Minute 3 : Un plat « rêverie gourmande »,
- Minute 4 : Une séance de Qi Gong,
- Minute 5 : Un texte audio sur Charlie Chaplin « Le jour où je me suis aimé pour de vrai. »
- Minute 6 : Une séance de Qi Gong,
- Minute 7 : Une vidéo sur regarder le soleil en Australie.

The screenshot shows the website header with the logo 'Ligue Belge de la Sclérose en Plaques' and navigation links: ACCUEIL, LA SEP, LA SEP AU QUOTIDIEN, À VOS CÔTÉS, MULTIMÉDIA, LA LIGUE, CONTACTS. Below the header, there is a breadcrumb trail: 'Vous êtes ici : À vos côtés > Penser à soi > Bien-être > La "minute" Bien-être'. The main content area features the title 'La "MINUTE" Bien-être' above a photograph of a lit candle, a stack of orange towels, and some stones. Below the photo, there is a quote: 'LA MINUTE 6 : C'est seulement dans la réalité du présent que l'on peut aimer, s'éveiller, trouver la paix, la compréhension et que l'on peut se sentir relié à soi-même et au monde.' attributed to Jack Kornfield. A small image of a person practicing Tai Chi is also visible.

Diffusion entre fin octobre et mi-décembre.

I. Nombre de visites sur les pages « La minute bien-être » intégrées au site de la Ligue

- 1^{ère} semaine avec la diffusion de la 1^{ère} minute 4/11/2020 au 11/11/2020 : 61 personnes
- 2^{ème} semaine, suite à la diffusion de la 2^{ème} minute, 12/11/2020 au 18/11/2020 : 44 personnes
- 3^{ème} semaine - 19/11/2020 au 25/11/2020 : 49 personnes
- 4^{ème} semaine - 26/11/2020 au 02/12/2020 : 77 personnes
- 5^{ème} semaine - 03/12/2020 au 09/12/2020 : 50 personnes
- 6^{ème} semaine - 10/12/2020 au 16/12/2020 : 46 personnes
- 7^{ème} semaine - 17/12/2020 au 23/12/2020 : 35 personnes
- 8^{ème} semaine à aujourd'hui... 71 personnes.

Attention ! Une personne peut cliquer à n'importe quelle semaine pour visualiser la minute qu'il souhaite. Il n'est pas possible, selon la conception proposée sur le site, de connaître le nombre de visites pour chaque minute séparée.

Cours de Qi Gong en ligne, sur le site de la Ligue.

Cette discipline permet de bouger en douceur, assis ou debout.

Un groupe a été créé et animé par un professeur de Qi Gong, spécialisé dans l'approche des maladies chroniques.

Il faut compter une heure pour chaque séance et chacun fait selon ses possibilités : zénitude et détente au programme !

2 séances par semaine sont possibles.

Projets 2021

Selon l'évolution de la situation sanitaire :

- atelier Bien-être lors du séjour « au fil de l'eau »
- atelier nutrition, en collaboration avec ANIMA
- Journée Bien-être en collaboration avec le CHIREC
- atelier « la meilleure version de soi » : maquillage et habillage, à destination des affiliés et organisé également pour le personnel.
- cycle Qi Gong
- sortie voile, en collaboration avec ANIMA

Journée mondiale de la SEP - 30 mai 2020

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 de et de son fils Isaac, dialogue touchant entre une Maman atteinte de la SEP et son jeune fils, qu'elle remercie de la comprendre si bien lors des moments plus difficiles.

Ce témoignage a été posté sur Facebook ; il était essentiel de pouvoir le partager avec un grand nombre de personnes.

GJSEP a également posté diverses vidéos sur des thématiques propres à leur vécu tout au long de la semaine qui a précédé cette journée.

A défaut d'avoir pu se rencontrer, nous nous sommes connectés ! N'était-ce pas l'objectif de cette journée mondiale, dont le thème était... la connectivité.

Vous avez été plusieurs centaines de personnes à porter ce ruban de la solidarité envers les personnes concernées par la SEP.



Projet 2021 - semaine mondiale de la SEP

La journée mondiale se tiendra le **dimanche 31 mai prochain**. Pour la troisième année consécutive, le thème développé sera « la connectivité »

Un programme adapté aux mesures sanitaires est en préparation. Il comprendra :

- Des groupes de parole par visioconférence dans chaque province, animés par une neuropsychologue, sur des thématiques telles que « comment communiquer, parler de la SEP à son entourage (famille, ami, collègues) » ou « de l'annonce du diagnostic à l'acceptation de vivre avec la SEP » (public de jeunes récemment diagnostiqués) ;
- Des vidéos réalisées par GJSEP ;
- Une projet de table ronde avec personnes atteintes de SEP, aidants proches et responsables politiques (à confirmer) pour une meilleure reconnaissance des troubles invisibles par les organismes publiques ;
- Un « hackathon » organisé par la Ligue Nationale sur la connexion entre les Ms Nurse et les services de la Ligue.

Cette année, les rubans seront mis à la vente avec des savons et des masques. Ils seront disponibles sur le site e-commerce de la Ligue dès le 1er mai jusqu'au 30 juin.



AG 2020... en visioconférence !

Une première pour la Ligue et pour SAPASEP ; leurs AG se sont tenues à distance le mercredi 17 juin 2020.

La technique était au point, et chaque intervention fut partagée par une cinquantaine de participants. Plusieurs interventions se sont succédées :

- La Présidente des associations pour le mot d'accueil ;
- Le Dr Olivier BOUQUIAUX pour nous parler du COVID et de la SEP ;
- GJSEP (groupe « jeunes » de 18 à 35 ans) pour une présentation de leur tout nouveau groupe et des activités déjà réalisées ;
- Le personnel de la Ligue et la direction pour la présentation des activités et des bilans ;
- Le Réviseur aux comptes pour présenter le bilan financier et certifier l'exactitude de la trésorerie.

Le vote s'est déroulé via un site, garantissant le secret et un résultat immédiat.

Projets 2021

La volonté autour de l'Assemblée Générale est de mobiliser un maximum de personnes, concernées de près ou de loin par l'association et ses projets. Force est de constater que ces assemblées n'attirent pas les foules et que l'adhésion du public à ces séances reste faible. Les objectifs pour les futures AG sont :

- Mettre en valeur les personnes atteintes de SEP dans leur parcours et leurs expériences avec la Ligue ;
- Présenter les résultats d'une année associative et les projets à venir ;
- Créer un débat sur des sujets et sur des décisions à prendre.

Le caractère festif accompagne cette assemblée générale, en l'associant à une journée des familles, qui depuis deux ans, ne peut s'envisager. Rendez-vous donc en 2022, pour une AG et une journée des familles... en présentiel !

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

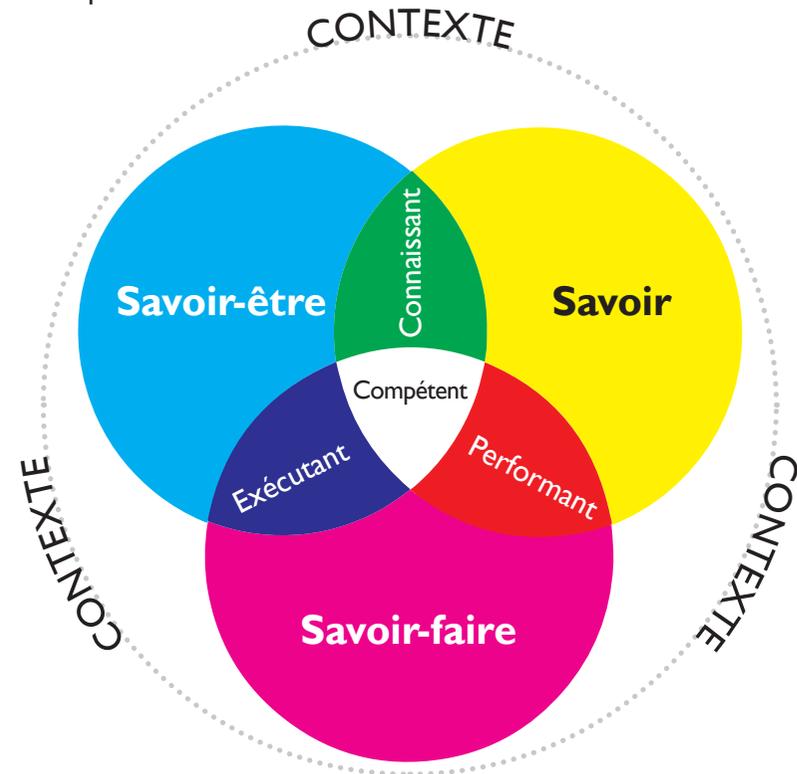
La Ligue de la SEP propose des services de proximité aux personnes atteintes de sclérose en plaques et à leur entourage.

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.

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 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 social au sein de la Ligue est unique et spécifique à différents niveaux :

- A. la population visée et la philosophie de travail
- B. Les rôles et missions de l'assistant.e social.e
- C. Les principaux outils

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. Les rôles et missions de l'assistant(e) social(e)

De l'annonce de la maladie à l'adaptation à ce nouveau rythme de vie, chaque personne va suivre son propre cheminement.

Pour l'assistant sociale, 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
- un soutien

L'assistant social peut accompagner la personne à tous les niveaux de sa demande (démarches administratives, santé, ... ainsi que la gestion du stress et du relationnel...).

Cependant, 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.

Il doit 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 de **SAPASEP** pour un accompagnement spécifique aux adaptations du logement et aux acquisitions d'aides techniques et d'autres professionnels de services extérieurs (CRETH, Aviq, services sociaux, Droits Quotidiens...)
- 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 la « 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, activités interprovinciales ...
- 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.

C. Les principaux outils de l'assistant social

Afin de réaliser ces différentes missions, l'assistant social utilise toute sorte d'outils dont voici les principaux :

- Les compétences inhérentes au métier d'assistant social (écoute active, recherche d'informations, communication, ...) liées au savoir-être et au savoir-faire ainsi que les savoirs liés aux situations de chacune des personnes atteintes de la maladie.
- La mise à jour de ses compétences et savoirs via les différentes formations continues.
- Réseau interne et externe à la ligue que chaque assistant social développe au cours de sa carrière.
- Un accès à la plateforme « Droit Quotidien » permettant un accès rapide à toute information législative dont l'assistant social pourrait avoir besoin ainsi qu'à un contact avec les juristes y travaillant ainsi qu'à leurs formations.

(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 mise à jour 04/2021)

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)

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 2020	
Dons	15.801,00 €
Prêts sans intérêts (hors avances Aviq et Phare)	72.216,00 €

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 2021

Banc d'essai voiturettes du 29 septembre au 2 octobre 2021

Le personnel

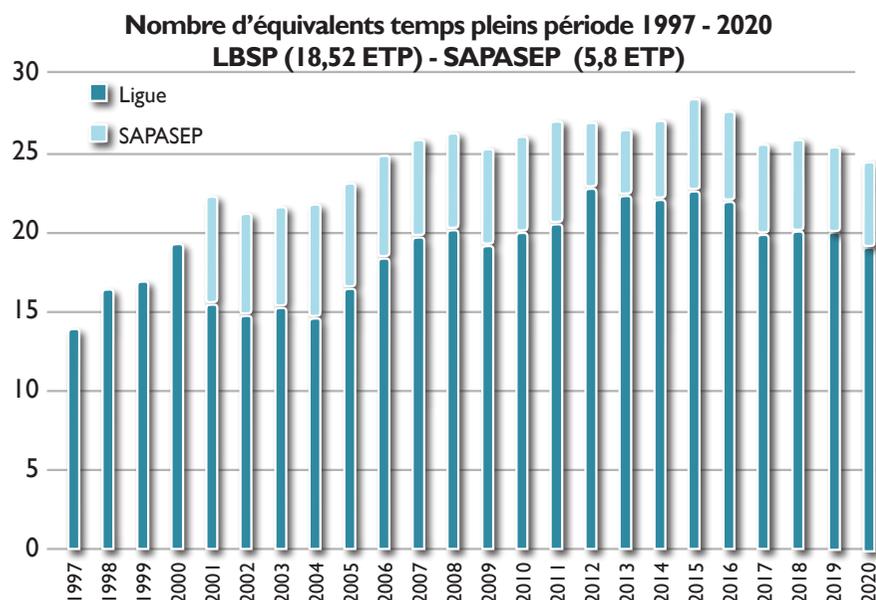
Les services généraux reviennent à l'entité LBSP mais sont utilisés concrètement par les deux ASBL.

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 2020, une moyenne de 18,52 équivalents temps pleins (ETP) ont été employés. A savoir :

- 13,48 ETP sous subsides APE (Aide à la Promotion de l'Emploi),
- 2,99 ETP sous subsides ACS (Agent Contractuel Subventionné) Région Bruxelles Capitale,
- 0,26 ETP subventionnés par le Fonds Mirabel,
- 1,59 ETP sur fonds propres.

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



Télétravail

Nous en faisons déjà occasionnellement usage depuis fin 2017, ce qui a permis de poursuivre l'activité pendant la crise sanitaire.

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

En 2020, 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 2022). Le subside couvrira principalement les frais du personnel et les frais de fonctionnement.

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 2020, une formation sur les traitements et les recherches en cours a été donnée par le Pr Vincent VAN PESCH.

Le service social a également suivi une formation sur les aides à l'emploi donnée par l'AVIQ.

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.

Projets 2021

Le maintien du volume de l'emploi est constant depuis ces trois dernières années. Un engagement de personnes dans la récolte de fonds est décidé par le Coseil d'Administration. L'association a besoin de nouveaux moyens financiers pour poursuivre ses missions. Ce personnel, interne et externe à l'association s'attellera principalement à :

- La gestion et le maintien du niveau de rentabilité de l'opération Chococlef
- Le développement des dons en ligne
- L'approche personnalisée des candidats légataires
- La mise en place d'un site e-commerce
- Les retours sur investissements (humains et informatiques) sont espérés dans les trois années à venir.

Activités des Comités provinciaux

Objectif : proximité

Organisation des activités de loisirs et d'informations
Soutien de la recherche médicale
Octroi d'aides financières aux personnes atteintes de
sclérose en plaques

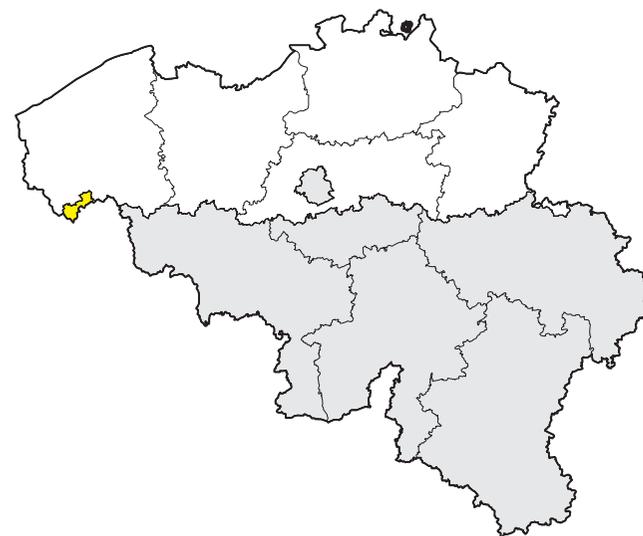
Les comités provinciaux organisent, grâce à l'aide de nombreux volontaires, des activités créatives, de loisirs ou d'informations à destination des affiliés.

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

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

Le comité intervient régulièrement dans les frais de transport des affiliés lors de la nécessité d'utiliser un véhicule adapté.

Grâce à l'engagement et au dynamisme des volontaires, toutes ces actions peuvent être menées à bien.



Comité du Brabant Wallon

Expositions et excursions :

Programmées par Antoine Gebara.

- Musée du Cinquantenaire pour une très intéressante exposition sur la richesse du Moyen-Âge intitulée « Crossroads - Voyage à travers le Moyen Âge ».
- La suite du programme 2020 a été interrompue par l'arrivée de la Covid-19.

Voyages :

Aucun séjour à l'étranger n'a pu être proposé pour cause de pandémie.

Groupes Espoir :

Géré par Antoine Gebara.

- Galettes des rois en Janvier, Crêpes de la chandeleur en février, Projection de DVD en mars.
- La suite du programme a été interrompu avec l'arrivée du Coronavirus et le traditionnel séjour à Ostende s'est vu annulé.
- Le repas de Noël n'a pas eu lieu pour les mêmes raisons.

Groupes proposés par le Comité provincial, animés par des volontaires ou le service social :

Actif-Neurones :

Animé par une affiliée, Claire Louis. Mettre l'esprit en éveil, travailler la mémoire et la concentration au moyen de mots croisés, Sudoku, jeux de société... : le rythme traditionnel de 3 séances par mois a été mené de janvier à mars 2020. Une reprise estivale, lors de l'entre deux vagues, à rythme plus saccadé a été opérée, avant un nouvel arrêt bouleversé par la poursuite de la pandémie.

Café-rencontre :

Espace de parole, pour les moins valides et personnes plus âgées, sur des thèmes d'actualité et de la vie courante à raison d'un mardi par mois, géré par une volontaire Helga Berger. Cette activité s'est vue stoppée à partir du mois de mars avec l'arrivée du Coronavirus.

Les Inséparables :

Espace de parole pour les plus valides sur des sujets proposés et liés au vécu des participants, organisé par une volontaire, Maryvonne Brel. Les rencontres se sont déroulées à bon escient lors du premier trimestre, avant un arrêt pour cause de pandémie.

Broderie :

Animée par une animatrice extérieure.

Création d'ouvrages en points de croix et broderie. Il se déroule le premier lundi du mois avec prise en charge financière du Comité. Une seconde séance est possible à charge des affiliées. Cette activité créatif s'est arrêté en mars avec l'arrivée de virus.

Pop Corn :

Sortie en groupe au « Cinescope » de Louvain-La-Neuve, un lundi tous les deux mois, mené par le service social. Choix entre différents films à l'affiche, 1 fois tous les deux mois, tickets pris en charge par le Comité. L'objectif est de favoriser la rencontre d'affiliés qui parfois ne participent à aucune autre activité, de permettre l'accès aux salles obscures pour des personnes en difficultés financières ou dont la mobilité leur limite l'évasion en salles (faute d'accompagnateurs ou de transports).

Quelques commentaires d'affiliés : « Je sors de poussée, cela me distrait un peu, cela permet de changer d'air, Un peu de répit, je vois du monde moi qui sors si peu. »

- Une seule séance a pu être réalisée en 2020 pour cause de Covid-19.

Watsu et Aquagym en BW :

Séance aquatique, chapeauté par la cellule bien-être (cfr. point bien-être), et animée par une professionnelle, dans une piscine privée. Malheureusement, l'activité qui devait démarrer en avril n'a donc pas pu se mettre en place.

Projets 2021 :

Si les mesures décrétées par le CNS, et en fonction d'une réflexion menée entre organisateurs et comité, nous espérons pouvoir reprendre les expositions, excursions, voyages et activités dès septembre 2021.

Entre temps, si le temps le permet, l'Actif-Neurones reprend avec 3 personnes maximum en terrasse privative. Les hôtels ne pouvant ouvrir les salles actuellement, une reprise des groupes de paroles n'est sans doute pas envisagée avant la fin de l'été.

Le service social souhaite mettre en place une nouvelle activité ludique sur base de la rencontre autour de jeux de société dans un lieu commercial adapté à ce genre d'activités. Il s'agira de favoriser la rencontre autour de la découverte de jeux inédits.

Toujours, si les mesures envisagées pour le second semestre de l'année le permettent, une séance d'espace de parole financé par la firme Roche et animé par une psychologue professionnelle, devrait être organisé, avec un thème travaillé préalablement avec le service social.

Comité de Bruxelles

Cellule mobilité

Les 4 chauffeurs volontaires ont réalisé 222 transports. Les transports principaux concernent toujours les rendez-vous médicaux. 105 transports ont été effectués avec la camionnette adaptée et 117 avec les véhicules personnels des volontaires.

L'Atelier créatif

Tous les derniers vendredis du mois Maude Leblanc, ergothérapeute, rassemble un groupe d'affiliés au bureau de Bruxelles. Cet atelier permet d'apprendre et de tester différentes techniques d'artisanat, de travailler de façon ludique les membres supérieurs et offre aux participants un moment de rencontres et d'échanges.

A partir du confinement et afin de permettre aux affiliés de continuer à travailler sur leurs réalisations à la maison, à leur demande, du matériel leur a été apporté à domicile et Maude est restée disponible pour les conseiller.

Fête du Nouvel An

Cette année le comité de Bruxelles a proposé aux affiliés de se réunir pour une après-midi festive sur le thème de l'Orient. Au programme : un repas typique, des danseuses traditionnelles et une ambiance chaleureuse pour ce moment de rencontres et de partage.

Projets 2021 :

En fonction de l'évolution de la situation sanitaire, le service social de Bruxelles proposera les activités suivantes à partir du mois d'avril 2021 :

Visites culturelles

Découverte d'expositions, de villes, d'entreprises, de musées...une fois tous les 2 mois

Sortie Cinéma

Une fois par mois suivi d'un verre pour partager un moment de rencontre et d'échange

Une sortie à l'extérieur (accessible à tous)

Pour profiter du retour des beaux jours, une fois par mois à l'occasion d'une ballade nature, une marche, de la découverte d'un lieu d'exception en plein air...

L'atelier créatif

Il reprendra en présentiel, en groupe, au bureau de Bruxelles un vendredi par mois. Cette année, Maude fera découvrir aux participants la couture, le diamond painting, la peinture sur tissus et bien d'autres...

Ateliers

En fonction des souhaits des affiliés, nous organiserons une fois par mois de petits ateliers de 5 personnes maximum sur différents thèmes (par exemple : art Floral, atelier photo, initiation à la méditation...)

Notre programme changera tous les 6 mois afin de proposer une plus grande variété d'activités.

Comité Hainaut

Activités 2020 :

L'année 2020 a été fortement perturbée par les conséquences de la pandémie et les mesures sanitaires qui en découlent. De mars à fin décembre 2020, les activités de la province de Hainaut ont été reportées puis finalement annulées (rencontres mensuelles des 4 groupes d'entraide, atelier cérébral, voyages, repas, marchés de Noël, ...) au grand regret des affiliés, de l'équipe sociale et des volontaires.

Certains groupes de parole ont mis en place des réunions mensuelles à distance pour « maintenir le lien » mais certains membres ne disposaient pas des moyens techniques pour se connecter et/ou ne souhaitaient pas participer à ces rencontres virtuelles.

Les ateliers d'entraînement cérébral de Mons (6 avril, 11 mai et 15 juin) et de Charleroi (23 mars, 27 avril, 25 mai et 22 juin) ont dû être annulés.

Trois projets ont été maintenus entre deux confinements :

- **Au Roelux le 22 septembre** : marche accessible à tous (à pied, en voiturette ou en scooter) avec arrêt pique-nique au bord de l'eau en collaboration avec Move sep.
- **A l'hôtel Van de Valk de Mons le 3 octobre** : Groupe de parole animé par Fatima Cheikh-Ali (psychologue et neuropsychologue à Erasme) à l'attention des proches en collaboration avec la firme pharmaceutique Roche « *Comment ne pas s'oublier et prendre soin de soi dans sa relation avec un proche atteint de sep ?* ». 6 conjoints et 6 patients
- **A l'hôtel Van de Valk de Charleroi le 10 octobre** : Groupe de parole (animé par le même intervenant que le 3 octobre) à l'attention des personnes atteintes de sep en collaboration avec la firme Roche « *Comment vivre au quotidien avec les difficultés cognitives et la fatigue liées à la maladie ?* » 10 patients et 4 conjoints

Un projet s'est adapté à la crise sanitaire :

- « **Drive in choucroute** » le 24 octobre pour remplacer le traditionnel souper annuel organisé par le Rotary Club de La Louvière et du Roelux au profit du « séjour Hainaut 2021 » en France.

Projets 2021 :

Dès que possible en fonction de l'évolution de la crise sanitaire :

- Reprise des réunions mensuelles des Groupes d'entraide de Bury, Mouscron, Mons et Binche (excursions, repas, marchés de Noël, visites, ateliers, ...)
- Reprise des ateliers d'entraînement cérébral de Mons et Charleroi - Organisation/animation par Maud Degris (logopède) et l'équipe sociale Hainaut.

Printemps 2021 : « Visios trucs et astuces pour garder le moral » animés par l'équipe sociale

19 Juin 2021 : marche accessible à tous (à pied, en voiturette ou en scooter) dans la région de Chimay en collaboration avec Move sep

Fin septembre/début octobre 2021 : ballade en vieux tram dans la région de Thuin

Comité de Liège

Activités de loisirs :

Le Comité de Liège a toujours eu le souci d'offrir des activités (traditionnelles, culturelles...) accessibles aux affiliés.

Suite à la situation sanitaire, nous avons seulement pu organiser 3 activités :

- shopping à Belle-Ile en janvier,
- goûter-crêpes en février,
- visite de l'Exposition « Toutankhamon » en mars.

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,...).

Projets 2021 :

En profitant toujours des opportunités régionales et en essayant de répondre le mieux possible aux demandes des affiliés :

- une journée « retrouvailles »,
- une formation à la manutention pour les bénévoles du Comité,
- un atelier d'art floral,
- une journée Relooking : coiffure et esthétique (étudiantes de l'Institut Maria Goretti),
- visite de l'exposition « Napoléon » à Liège ou « Miro » à Spa.

Comité du Luxembourg



2020 au Luxembourg

2020 était initialement une année bien remplie au niveau des activités de la Province : la visite de la Brasserie de Florenville, l'excursion d'un jour à Bettembourg, le repas d'automne avec une animation musicale, le traditionnel goûter de Noël avec la présence du Père Noël.

Mais aussi les ateliers scrabble, les ateliers gourmands, les ateliers bricolage et floraux.

Sans oublier les trois sessions de minibus, les Cafés Sep (Bertrix, Aye et Musson) et la rencontre destinée aux aidants proches.

2020 était aussi une année innovant une activité locale : la marche nordique et /ou gymsana à Bertrix.

2020 a été une année bouleversée et bouleversante qui a vu ses nombreuses activités prévues mise au placard.

Il a fallu se réinventer afin de maintenir et /ou créer du lien avec les affiliés de la province. Les masques ont doucement fait partie intégrante du quotidien.

Les moments de rencontre Café Sep ont été maintenus en virtuels. Les affiliés, les volontaires et les assistantes sociales se sont mis à la découverte de la connectivité.

Une session de minibus a été mise en place en octobre avec les précautions d'usage. Cette activité a permis aux affiliés les plus isolés de la Province de s'évader avec deux bénévoles temps d'une journée.

La distribution des cadeaux de Noël a été assurée par les volontaires auprès des affiliés de la province tout en gardant la distanciation sociale.

Tant les assistantes sociales que les volontaires ont consacré du temps pour des contacts téléphoniques et/ou virtuels et par la suite, quelques visites avec les affiliés et leur famille.

Garder le lien, briser la solitude était pour tous essentiel.

Projets 2021 :

- Maintenir le lien par les visites, les contacts tant de la part des volontaires que les assistantes sociales.
- La continuité des Café Sep virtuels en attendant le retour au présentiel.
- La reprise des cours de marches nordique en fonction des décisions gouvernementales.
- Une session de minibus en octobre si le contexte sanitaire le permet.
- La distribution des cadeaux de Noël sera à nouveau assurée par les volontaires.
- L'organisation du goûter de Noël en la salle de Jéhonville en décembre 2021 si les mesures sanitaires le permettent.

Comité de Namur

Malheureusement, suite à la situation sanitaire, toutes les activités prévues ont dû être annulées en 2020

Nous avons besoin de nous retrouver...

Brigitte, 35 ans travaille dans une boulangerie dans le Namurois.

Pas facile de rester positive dans une période pareille, alors on soigne nos relations proches : la famille, nos voisins, les collègues de travail.

Le buffet traditionnel du Nouvel an me manque beaucoup : c'était un point de repère, une sortie, un réel plaisir.

Louis 50 ans, a cessé ses activités d'indépendant l'an passé.

C'est extrêmement difficile de se projeter avec la crise sanitaire. Pourvu que l'on puisse participer à l'excursion annuelle. La rencontre pour de vrai, c'est si important !

Gabriel, 20 ans termine des études de droit.

Quand on est jeune on a besoin de faire des projets, toute notre vie est à construire.

Rencontrer d'autres personnes dans la même situation que moi est très réconfortant et ouvre des horizons. Echanger, c'est avancer...

Inès, 42 ans travaille en usine.

Pour moi, c'est boulot, dodo, jour après jour.

A quand le barbecue ? Cela devient difficile de ne plus avoir ces moments de détente et d'amitié.

On est tous en attente, mais pour combien de temps encore ?

Ils ont été nombreux, ceux qui nous ont confié leur désarroi.

Le Comité de Namur prépare déjà le futur et réfléchit sur l'organisation d'activités décentralisées.

Un café rencontre, un après midi détente, une balade organisée, un cinéma, un atelier floral ou autre...

Etre plus proche des affiliés afin que chacun puisse participer plus facilement.

GJSEP

Ce groupe étant assez récent, le premier trimestre de 2020 fut dédié à créer une identité, mettre en place une organisation propre à ce groupe de jeunes par le biais de différentes réunions rassemblant quelques jeunes voulant s'investir.

De précédentes rencontres informelles avaient déjà été organisées dans le passé mais ce n'est qu'en 2020 que l'organisation du Groupe Jeunes s'est concrétisée.

Mars 2020 :

- **Création d'un logo et d'une identité visuelle,**
- **Création d'un comité de pilotage** composé de 4 jeunes femmes prêtes à s'investir au sein du groupe, chapeauté par 3 membres de la ligue.
- **19 mai 2020 : création d'une page Facebook et d'une chaîne youtube** (un groupe privé est toujours en activité depuis mars 2019).
- **17 juin 2020 : première présentation officielle du GJSEP** lors de l'Assemblée Générale de la Ligue B.

Activités

Dû à la crise sanitaire, notre organisation a dû être revue et certains de nos projets, mis de côté.

25 au 31 mai 2020 : Semaine mondiale de la SEP online sur le thème de la connectivité. Notre première campagne, lors de cette mondiale semaine mondiale, avait pour sujet « La SEP & moi » afin de laisser les jeunes SEPIens s'exprimer sur leur SEP. Lors de cette semaine, des vidéo-témoignages ont été réalisés. De plus, le GJSEP a fait ses premiers pas sur la scène internationale grâce aux prises de contact et partages de nos réalisations par MSIF et l'association suisse de la SEP.

24 au 28 août 2020 : Semaine de sensibilisation « La SEP & vous » organisée dans le but de laisser la parole aux proches.

14 novembre 2020 : Activité organisée pour les jeunes via zoom autour du thème « Réflexion collective & créative sur la SEP », avec pour invité Carlos Bustamante.

13 décembre 2020 : Rencontre organisée pour les jeunes via zoom avec pour thème « Rencontre pulls de Noël et chocolat chaud ».

Décembre 2020 : Publication d'un dossier spécial dans le magazine La Clef, pour les jeunes rassemblant des témoignages de jeunes atteints de Sclérose en Plaque.



Mosaïque réalisée lors de la semaine mondiale de la SEP «La SEP & moi»

Projets 2021 :

- Organisation de rencontres 1x par mois pour les jeunes atteints de Sclérose en plaques
- Rencontrer des spécialistes (diététicien, neurologue,...)
- Organisation de la semaine mondiale de la SEP
- Investissement dans la campagne Chococlef
- Rédaction d'articles pour le magazine La Clef
- Rencontre « inter-provinces » dans le but de rencontrer les jeunes personnellement dans chaque province



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
2020	253.233

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
2020	72.216

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 (2015-2020)

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

Interventions des comités (€)

2015	483.744
2016	462.251
2017	351.980
2018	251.084
2019	262.825
2020	236.932

Montant total des interv. financières octroyées par le Fonds de Solidarité BAP en 2020

	Dons
2020	500 €

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

Montant total des prêts et dons du groupe Logement (2020) :

Dons	Prêts sans intérêts
15.801 €	72.216 €

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.

et d'un service de livraison à domicile gratuit partout en wallonie et à Bruxelles.

Feuillet « Interv. financières 2020 »

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	500 €
Frais pharmaceutiques	500 €
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 1.225 €: 1.000 €/an (100% des frais présentés).
- Pour les revenus mensuels entre 1.226€ et 2.040 € : 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 1.225 € : 1.000 €/an.
- Pour les revenus mensuels entre 1.226 € et 2.040 € : 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 1.225 € : 1.000 €/an.
- 20% de don pour les revenus mensuels entre 1.226€ et 2.040€ : 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 2021

En 2021, 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 :

- 2.600 € du Comité de Liège à la Fondation Léon FREDERICQ de l'Université de Liège pour une recherche relative à la sclérose en plaques;
- 2.562 € au CHU de Liège.

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 2021

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.

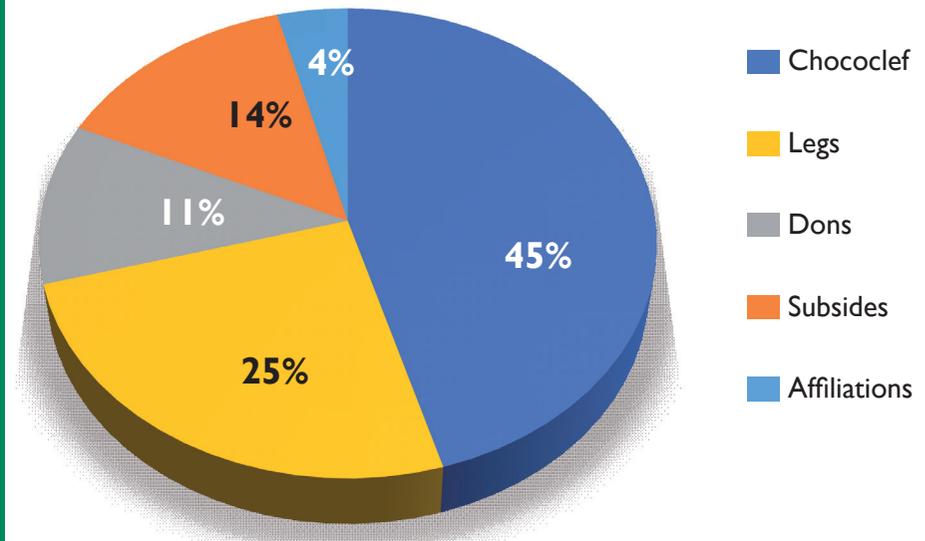


QUELLES SONT LES SOURCES DE FINANCEMENT DE LA LIGUE?

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 (2017 - 2020)

	2017	2018	2019	2020
Brabant wallon	16.054	14.885	14.516	11.146
Bruxelles	10.153	7.354	6.183	4.670
Hainaut	24.906	22.946	22.896	17.260
Liège	49.200	45.285	43.208	30.930
Luxembourg	28.004	27.373	27.371	24.562
Namur	24.174	23.497	21.918	15.950
Total	152.491	141.340	136.092	104.518

Ecrins

Quantité	Montant €
9.810	99.280

Pockets bags

Quantité	Montant €
7.965	48.618

Galettes

Quantité	Montant €
1.323	7.938

Vente de nouveaux produits de fin d'année Galler

Montant	24.306 €
---------	----------

Subsides

Les subsides octroyés à la Ligue en 2020 sont essentiellement liés à l'emploi :

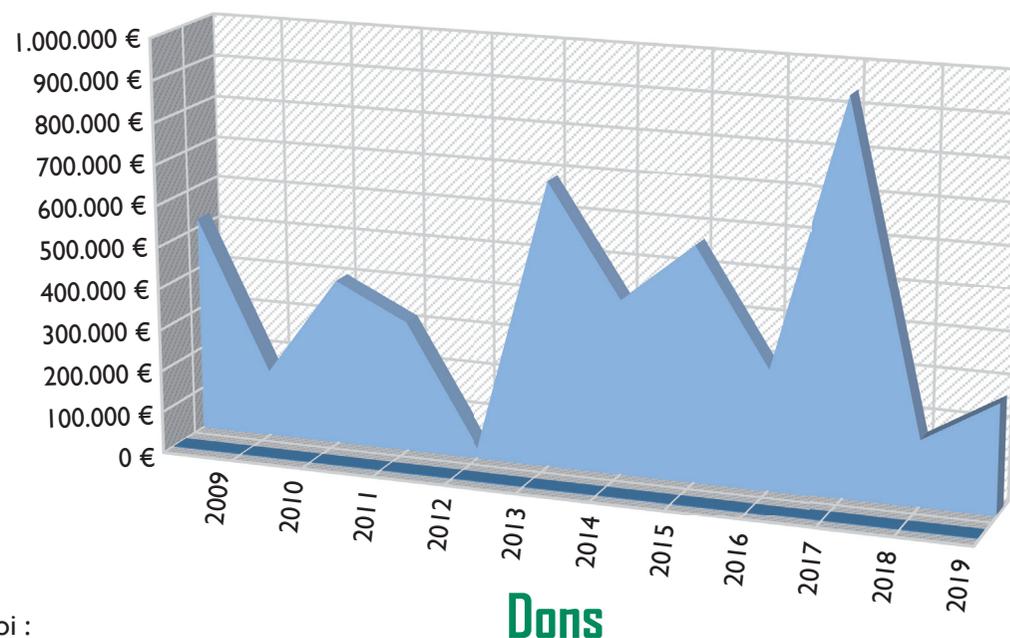
- Mesures A.P.E. : Aide à la Promotion de l'Emploi en Région Wallonne. Le montant total reçu en 2020 s'élève à 246.096 €.
- Mesures A.C.S : Agents Contractuels Subventionnés (Région Bruxelloise). Pour un montant de 112.994 €.
- Subvention, dans le cadre du MARIBEL fiscal, dans le salaire d'une technicienne de surfaces et d'un emploi administratif: 11.393 €.
- La Ligue bénéficie, en outre, de réductions de cotisations patronales ONSS importantes pour ces trois types de contrat: 236.325 €

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 2020



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 2020 est de 123.733 €.

Projets 2021

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 2021

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 2021

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 2020 s'élève à 49.690 €.

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 17-06-2020 en visioconférence. La Présidente et la Direction ont présenté les actions de l'année écoulée et les projets 2020. Ce rapport d'activités a été distribué.

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

Les comptes de résultats et le bilan de l'exercice 2019 ont été approuvés. La décharge aux administrateurs et au Commissaire - réviseur a été donnée.

Le budget pour l'exercice 2020 a été approuvé.

Le Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration s'est réuni à cinq reprises au cours de l'année 2020. 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 284.665 €.

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 46.000 € pour SAPASEP ;

Activités des provinces

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

Ligue Nationale

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

Conseil d'Administration

Nominations d'administrateurs actées lors de l'AG 2020 :

Renouvellements LBSP

- Mme Françoise MALVAUX
- Mme Nathalie PARFAIT
- M. Charles VAN DER STRATEN WAILLET Nominations LBSP
- Mme Laurence PAULET

Démission LBSP

- Mr Michel LEBRUN
- Mr Georges VAN DER STRATEN

La Direction

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

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

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

La gestion comptable

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

La gestion financière des comptes journaliers, du paiement des factures, des

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

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

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

La gestion du personnel

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

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

La reconnaissance de l'Association

Par le Ministère des finances

L'agrément permettant de bénéficier d'une exonération fiscale a été renouvelé par le Ministère des Finances pour les années 2014 à 2020

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 2020, la Ligue a poursuivi sa collaboration et a transmis ses informations financières à l'AERF.

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@ligusep.be

Site Internet : www.ligusep.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. 061/68 83 55

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



AViQ

Agence pour une Vie de Qualité

Familles Santé Handicap



Wallonie

Phare

Personne Handicapée Autonomie Recherchée

actiris.brussels
au coeur de l'emploi



B Fondation
Roi Baudouin



Loterie Nationale

