



Rapport d'activités du Conseil d'Administration



Ligue Belge
de la Sclérose
en Plaques

Exercice 2021



Sommaire

Le mot de la Présidente	4	Activités des Comités provinciaux	29
1000 visages pour une seule Ligue...	5	Comité du Brabant wallon	30
La Ligue de la SEP, pour qui ? Pour quoi ?	6	Comité de Bruxelles	31
Profil des personnes atteintes de SEP affiliées à l'association en 2021	7	Comité du Hainaut	33
Affiliation	9	Comité de Liège	35
Identité, vision & missions de la Ligue	9	Comité du Luxembourg	35
Comment se concrétisent les actions de la Ligue ?	10	Comité de Namur	36
Information	10	Vacances - Séjours	37
Revue trimestrielle «La Clef»	11	Soutien financier vis-à-vis des affiliés SEP	39
Documentation	13	Feuillet «Interventions financières 2020»	40
Information	14	Partenariat	41
Communication	14	Partenariat avec la Ligue Nationale et la Vlaamse Liga	41
Une aide juridique et législative	16	Projet Chronicare	41
Emploi	16	Partenariat emploi	42
Partenaires des réseaux de santé	17	Partenariat avec les consultations SEP	42
Art et Culture	18	Partenariat avec le monde médical	42
Bien-être	20	Recherche scientifique et sociologique	43
Journée mondiale de la SEP - 30 mai 2021	21	Dons	43
Assemblée Générale	22	Recherche scientifique	43
Action sociale individuelle et collective	23	Recherche sociologique	43
Le service social	23	Quelles sont les sources de financement de la Ligue ?	46
Le service des ergothérapeutes	26	Sources de financement	47
Groupe Logement	27	Opération Chococlef	47
Le personnel	28	Subsides	47
		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

2022 est là et durant toute l'année, nous célébrons le quarantième anniversaire de notre Ligue que cela soit en Province par de nombreuses activités ou le 21 mai lors de la grande fête organisée à la Citadelle de Namur.

Vous avez entre vos mains le rapport d'activités 2021. Vous pouvez constater qu'il est dense et varié.

Merci à tous les Professionnels de la Ligue d'oeuvrer avec force et courage, merci à tous les Volontaires pour leur souci constant d'édifier avec solidité et sagesse notre association. Merci à vous les Affiliés pour votre confiance, vos encouragements, vos projets, vos critiques, ... Merci également à la Ligue nationale de la Sclérose en Plaques pour son indéfectible soutien.

La Ligue possède d'énormes richesses, talents, projets. Il est important de le faire savoir ! Un groupe d'ambassadeurs s'est mis en place, composé de professionnels mais surtout d'affiliés. (Vous pouvez d'ailleurs rejoindre ce groupe) . Son objectif est de mieux faire connaître la sclérose en plaques cette maladie aux mille visages, mais aussi la Ligue, Sapasep dans leurs objectifs, réalisations, projets, Il est important de se faire connaître et reconnaître dans toutes les strates de la société.

En 2022, nous poursuivrons notre route ensemble, les uns au côté des autres, dans des projets de vie individuels et collectifs, nous veillerons à mener à bien nos missions, nous serons vigilants à faire vivre ensemble notre association autour de souhaits, besoins et attentes de chacun... et ce pour de nombreuses années encore.

En 2022, nous continuerons donc le dialogue entre le passé, présent pour que l'avenir soit serein, positif, profitable pour chacun de nous.

Au plaisir de vous rencontrer





par Marc Dufour
Directeur

1000 VISAGES POUR 1 SEULE LIGUE...

Etre une association représentative de tous ses membres reste un défi du quotidien... surtout quand il est question d'un public aux 1000 visages. La SEP se définit autant de fois qu'il n'y a de personnes concernées. La Ligue est par conséquent cette association qui ouvre autant de portes qu'il n'y a d'envie et besoin d'y entrer.

La Ligue d'aujourd'hui fait place à l'innovation et aux initiatives de chacun; elle bouge, se dynamise pour et avec des personnes atteintes de la SEP. C'est une association qui propose de nombreux services bien connus : écoute, aide sociale, accompagnement paramédical, informations, soutien financier... mais c'est aussi un espace coopératif, sollicitant les compétences et savoirs de ses adhérents.

La Ligue c'est la ligue de tous ; c'est notre Ligue. L'association se veut ouverte à un plus grand nombre de membres, dans le respect des parcours de chacun. Elle veut encore mieux faire connaître la SEP auprès du grand public mais aussi des futurs professionnels de la santé. Chaque membre de la Ligue est AMBASSADEUR d'un message autour de la SEP, à la fois par son vécu personnel et son expérience au sein de la Ligue. Tenir un discours positif et rassurant autour de la SEP importe énormément pour toutes les personnes qui vivent la discrimination et le rejet.

Les deux années que nous venons de passer ont été particulières pour chacun ; elles l'ont été également pour notre Ligue. Privés de nombreuses occasions de rencontres, nous nous retrouvons enfin pour fêter nos 40 ans. Les petits plats sont mis dans les grands pour faire de cet anniversaire une ode à la vie, faite de 1000 expériences et de 1000 occasions de vivre des moments d'exception.

1000 mercis pour votre confiance et vos investissements !

Marc DUFOUR - directeur.

LA LIGUE DE LA SEP POUR QUI ? POUR QUOI ?

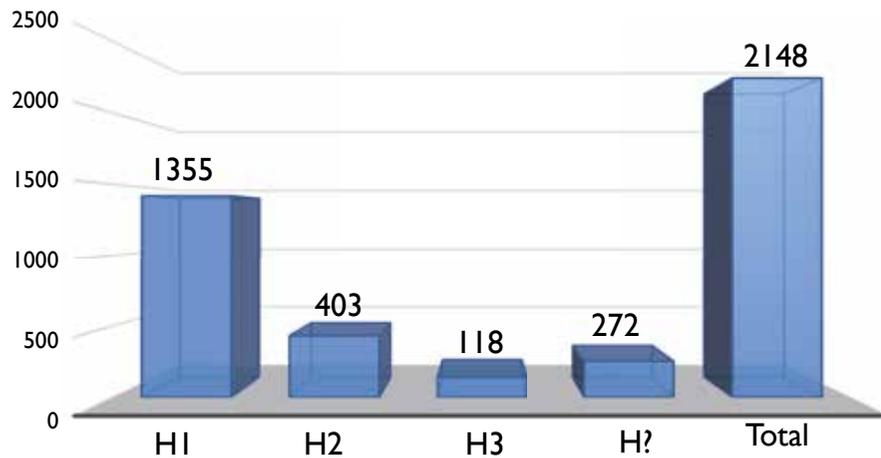
A quels bénéficiaires s'adressent les services de la Ligue ?

- Les services de la Ligue s'adressent en priorité aux personnes atteintes de SEP, à leur famille, à leur entourage. En 2021, **2.156** 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 2021

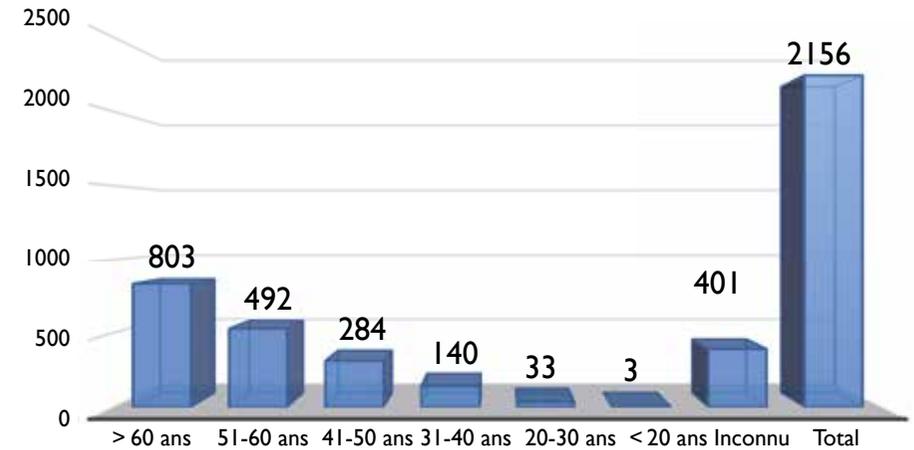
Total: 2.156 affiliés

Répartition des affiliés selon le degré d'handicap

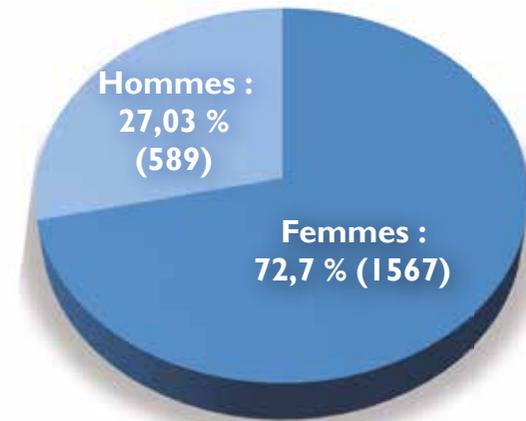


- H1** : Troubles légers locomoteurs et sensitifs. Pas d'usage de voiturette.
H2 : Paralysie des membres inférieurs. Station debout possible mais limitée (exemple : pour effectuer un transfert). Usage régulier de voiturette.
H3 : Tétraplégie partielle ou totale. Usage obligatoire de voiturette ou alitement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

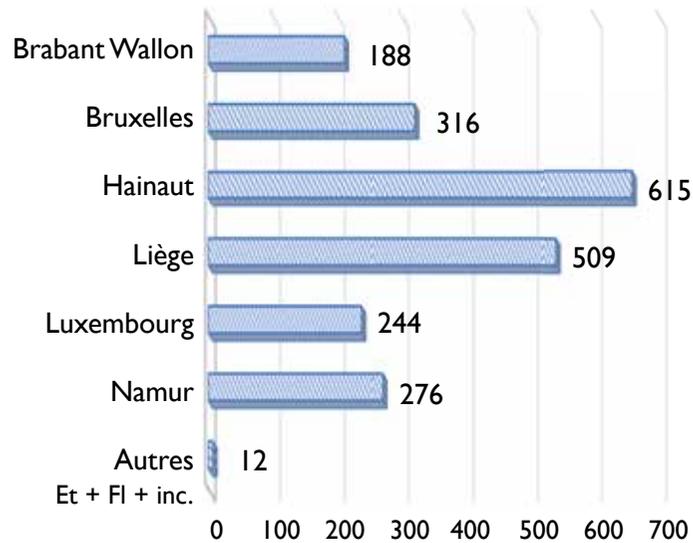
Répartition des affiliés selon l'âge



Répartition des affiliés par sexe



Répartition affiliés par provinces



Evolution du nombre de personnes affiliées (2015 - 2021)

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Brabant wallon	225	231	225	215	209	211	188
Bruxelles	350	350	332	308	310	320	316
Hainaut	732	751	594	597	604	658	615
Liège	631	624	586	551	532	540	509
Luxembourg	231	227	225	226	228	237	244
Namur	313	313	298	279	273	271	276
Com. française	2482	2496	2260	2176	2156	2237	2148

La Ligue en chiffres

Il y a **27,3 %** d'hommes
pour **72,7 %** de femmes

63,1 %

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 25 € 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 :

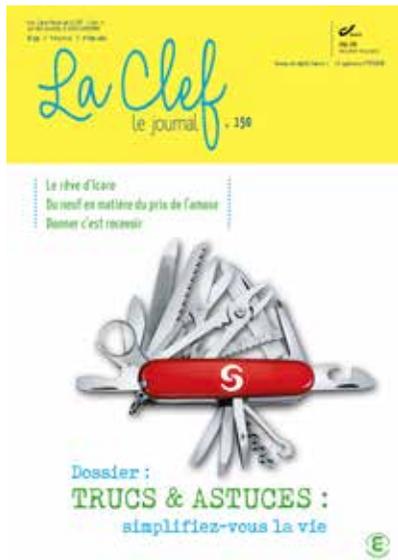
- une mine d'informations sur tous les sujets avec des adresses, des contacts, des liens Internet,
- un outil de réflexion, de référence pour d'autres associations,
- un lien avec l'ASBL SAPASEP.

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 2021

- Trucs et astuces : simplifiez-vous la vie
- Ce que je n'ose pas dire à...
- Il était une fois la vie
- Au fil du temps

La Clef



A noter...

En 2021 : par trimestre, La Clef a été tirée à **2 600 exemplaires**.

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

Projets 2022

4 nouveaux dossiers :

- 40 bulles pour 40 ans
- Ô Solitude
- Quoi de neuf, docteur ?
- Sea, sex and SEP

Documentation

Groupe Documentation - le virage

En mai 2021, le site www.documentationsep.be a été lancé.

- Le site propose des documents (articles, brochures, mémoires, dossiers, ...) relatifs à tous les aspects de la vie avec la SEP. Ces documents sont mis à la disposition du public via un champ de recherche par « mot clés ».
- Actuellement, la documentation disponible compte plus de 1800 références étalées sur 20 ans. Nous avons procédé à la digitalisation de centaines de documents dont 90% des revues « la Clef » retrouvées dans les archives.
- Une permanence hebdomadaire à Naninne est assurée chaque vendredi matin. Cette permanence pourra évoluer dans le temps.
- Depuis mi-octobre 2021 à ce jour (01/04/2022), moins de 10 demandes de documentation nous sont parvenues. Les personnes ont été redirigées vers le site et ont toutes trouvé leur « bonheur ».

Quelques chiffres :

En 2021, un fichier Excel (disponible sur demande) a été créé afin de vous fournir les éléments suivants. *Ne sont pas reprises les demandes de doc. des AS.*

Documentation	2020	2021	%
Demandes	33	27	-22%
Par tél.	5	5	idem
Via le formulaire en ligne	6	0	-100%
Via mail	22	22	idem
Envois postaux	14	11	-27%
Envois postaux payants	8	9	+11%
Envois par mail	20	18	-11%

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 du site Documentation	2021
Visites	459
Alimentation et SEP (article le plus lu)	57

Projets 2021 réalisés

1. Mise sur pied d'un nouveau site uniquement dédié à la documentation – mise en ligne pour le 01/05/2021 : OUI
2. Réagencement et tri des archives : OUI
3. Inventaire de la documentation physique au 31/12/2021 : OUI
4. « Nettoyage » des dossiers et fichiers informatiques dans le système : OUI
5. 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 poursuit les recherches.

Projets 2021 réalisés

1. Alimenter davantage et plus régulièrement le site. Communiquer auprès des affiliés
2. 1000 visites/an

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

Information

Malgré la pandémie, la Cellule Information s'est adaptée afin de poursuivre la diffusion d'informations de qualité et la plus pertinente possible.

Pour ce faire, nous avons proposé une visioconférence qui rencontra un fort succès et une journée que nous avons enfin pu organiser en présentiel.

Le 06 mars : le vaccin contre le Covid et son impact sur la SEP

Une centaine de personnes étaient connectées pour écouter les exposés très abordables des Professeurs Belkhir et El Sankari. Par la suite, les deux interlocutrices se sont prêtées au jeu des questions-réponses avec beaucoup de clarté.

Le 23 octobre : « Kiné, mouvement et bien-être : des alternatives pour une meilleure qualité de vie »

Il s'agissait de la première journée que nous organisons en présentiel depuis des mois ; cela nous a semblé une éternité. Une cinquantaine de personnes nous ont rejoint afin d'écouter les exposés du Professeur Stoquart et du Docteur Capron.

Par la suite, les affiliés ont pu participer à des ateliers d'initiation au sport ou au bien être avec notamment de la chromathérapie et de la boxe.

Projets 2022

Plusieurs journées sont actuellement à l'étude notamment une sur la sexualité et une autre sur l'alimentation.

FOCUS

La Ligue a lancé un tout nouveau concept pour l'élaboration de ses actions et activités : les FOCUS

L'objectif ? Rassembler des personnes atteintes de SEP, des membres de l'entourage, des volontaires et des professionnels autour d'une thématique afin de partager les savoirs de chacun. Mis ensemble, ces savoirs constitueront la base pour la création de nouveaux projets.

Cette nouvelle initiative a eu beaucoup de succès et s'est révélé être une dynamique collaborative très précieuse pour les personnes SEP qui ont pu partager leurs compétences, leurs idées et pour la Ligue qui peut être au plus près de leurs besoins.

Communication

Sur base d'un Focus Communication, nous avons travaillé de manière collaborative avec un groupe de personnes SEP afin de développer la campagne de sensibilisation 2022-2027.

Lors de plusieurs consultations, grâce à cette approche participative, nous nous sommes recentrés sur les besoins des personnes SEP, leurs cheminements pour arriver vers la Ligue, et leurs impressions vis-à-vis de l'association.

Accompagné dans ce projet par un expert en communication, la campagne 2022 est en phase finale de développement et sera dévoilée lors de la journée anniversaire du 21/05/2022.

Une responsable communication a été désignée en 2021 dont les missions principales sont de développer la communication externe vers les personnes SEP, nos partenaires, le grand public... afin de mieux faire connaître la Ligue et de promouvoir ses actions le plus largement possible. Pour ce faire, la responsable développe un réseau, et utilise les différents outils de communication que sont nos sites internet et nos réseaux sociaux.

Les sites internet

www.liguesep.be

Sur le site vous retrouverez des informations validées sur la SEP et la vie avec la SEP, sur l'ensemble des services proposés par la Ligue ainsi que les diverses activités organisées partout en Wallonie et à Bruxelles. Il est mis à jour très régulièrement dans un souci d'être toujours au plus près de l'actualité.

Quelques statistiques...

Les sites Ligue, Move et Sapasep comptabilisent 55225 entrées pour 2021 (47820 en 2020) et 120260 pages vues (110286 en 2020).

Top 5 des pages les plus consultées :

1. **FAQ Covid** - 8875 vues
2. **Covid 19, vaccins et SEP** - 5450 vues
3. **Près de chez vous** - 2592 vues
4. **La SEP** - 2526 vues
5. **Les Symptômes** - 2392 vues

Un nouveau site parrainages www.parrainages.liguesep.be à vu le jour.

Il met en avant de nombreuses initiatives et projets innovants à destination des personnes SEP que toute personne peut soutenir financièrement. Très facile d'utilisation, il permet à chacun d'effectuer un don en quelques clics.

www.documentationsep.be c'est LE tout nouveau site de référence pour trouver de très nombreux articles, témoignages, livres, mémoires, brochures... sur tous les sujets liés à la SEP. Plus de 1000 titres sont disponibles !

Réseaux sociaux

Les réseaux sociaux ont une place prépondérante dans la communication de la Ligue, nous sommes donc très attentifs à leurs développements et mise à jour et nous y apportons une grande attention au quotidien. Les réseaux sociaux sont à la fois un outil d'informations, une vitrine de nos services et activités, ainsi qu'une porte d'entrée vers l'association.

Facebook

La page Ligue : réseau social numéro un dans la stratégie de communication, le nombre d'abonnés est passé de 3147 en 2021 à 3681 cette année.

GJSEP : Le groupe jeunes a à cœur de promouvoir sa page et de développer les interactions tant au niveau de leur page qui rassemble 287 abonnés que de leur groupe privé qui compte 91 membres.

Instagram

La page n'est plus dédiée uniquement à Chococlef. Nous prenons grand soin de développer cette page qui nous permet de partager à l'international nos activités et services et d'être plus au fait de ce que font nos associations sœurs dans le monde. De 65 abonnés, nous sommes actuellement suivis par 220 abonnés dont la tranche d'âge principale est de 18 à 35 ans.

LinkedIn

Il est primordial que la Ligue en tant qu'association développe son réseau sur LinkedIn. Réseau social professionnel par excellence, la page de la Ligue permet de développer notre réseau (158 abonnés), rester en contact avec nos partenaires et être tenu au courant de leurs actualités, tout en développant notre pôle sponsoring.

Forum

Outil d'échanges et de partage que nous avons mis à la disposition de nos membres mais aussi de toute personne touchée de près ou de loin par la SEP, le forum regroupe 439 utilisateurs avec 1288 vues. Les utilisateurs abordent des sujets très variés depuis les informations concernant la SEP, en passant par des activités et en échangeant leurs parcours et expériences de vie avec la SEP.

Newsletter

Le Focus SEP est devenu « *Newsletter SEP - le journal de la Ligue et Sapasep* »

Chaque mois les 1212 abonnés à la newsletter reçoivent dans leur boîte mail, les dernières nouvelles de la Ligue afin de ne rien rater de notre actualité !

Projets 2022

- Lancement de la campagne 2022-2027 et diffusion très large de ce nouvel outil de sensibilisation
- Diversification des sujets abordés sur les réseaux sociaux
- Développement de certains canaux de communication (vidéo, photo) et proposition de nouveaux (podcast...)
- Développement du site parrainages
- ancement du site Emploi
- Mise à jour du site www.seppassorcier.be

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 2021, plusieurs initiatives ont pu être concrétisées avec succès :

- **Poursuite de la collaboration avec l'ASBL Droits Quotidiens** pour le site Internet.
- **Organisation de deux soirées « Job Dating »** qui ont rassemblé une dizaine d'affilié(e)s avec différents intervenants : Forem, Aviq, Actiris, médecin conseil, juriste...

Projets 2022

- Organisation de deux soirées « Job Dating ».
- Mise en ligne d'un site Internet spécifique à l'emploi pour les personnes atteintes de Sclérose En Plaques : www.SEPemploi.be
- Organisation d'un symposium sur le thème « SEP, jeunes et emploi » avec la Ligue Nationale et la Vlaamse Liga
- Participation avec la Ligue Nationale à une enquête sur l'emploi.

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 2021, malgré le contexte socio-sanitaire, ceux-ci ont poursuivi les projets.

Objectifs

- Privilégier et renforcer les contacts avec les neurologues, les MS-Nurses et les partenaires transfrontaliers.
- Etablir du lien entre les hôpitaux et la Ligue.
- Rencontrer et/ou contacter les neurologues afin de favoriser la collaboration entre le monde médical et le monde associatif en vue d'une meilleure prise en charge du patient.
- Déterminer le choix d'un neurologue lorsqu'une cellule souhaite contacter l'un d'eux pour l'animation d'une de leurs activités. Ceci en vue de diversifier les centres hospitaliers et les neurologues provinciaux interpellés.
- Diffuser l'information d'activités phares menées par la Ligue.
- Développer un réseau de partenariat avec les centres hospitaliers, ressources, et les services de neurologie.
- Favoriser les collaborations avec les associations SEP francophone et transfrontalières.

Missions menées

La pandémie de la Covid-19 a obligé les Partenaires de Réseaux de Santé de continuer à développer des liens étroits avec les institutions hospitalières. La majorité de ces contacts se sont déroulés en distanciel. Ils ont permis de mesurer les préoccupations des personnes atteintes de SEP par rapport à la Covid et de mettre en place des outils pour mieux les accompagner, tant au niveau de l'information que du soutien psychologique.

En 2020, une box sur le site internet, dénommée « Covid 19, vaccins et SEP » a vu le jour.

Au fil des mois, elle s'est enrichie de 112 questions, auxquelles plusieurs neurologues d'horizons différents ont répondu.

En 2021, en particulier, de nouveaux chapitres se sont ajoutés permettant aux internautes de compléter leur information sur la Covid.

La cellule a étroitement collaboré avec la cellule La Clef afin d'approcher plusieurs spécialistes pouvant apporter leurs connaissances dans les dossiers traités au sein de la revue et dans la rubrique médicale. La distribution d'invitations sur des actions spécifiques menées par d'autres Cellules de l'association ont également été transmises par l'intermédiaire des PRS à quelques professionnels de la santé.

Enfin, à la demande de la Ligue Nationale la cellule PRS a activement participé à un Hackathon virtuel en interpellant et invitant plusieurs affiliés à répondre à des questions posées lors d'un tour de table en distanciel.

C'est ainsi que 23 services de neurologie, 7 paramédicaux/MS Nurse et 1 médecin traitant ont été contactés tout au long de l'année 2021.

Projets 2022

- Rencontre de différents neurologues et MS Nurse afin de développer le lien qui s'est créé tout au long de ces dernières années.
- Entrevoir de nouvelles collaborations et projets.
- Approcher les neurologues dans le cadre de la revue La Clef et autres événements importants.
- Etendre le réseau de collaboration auprès de spécialistes un peu moins fréquentés et promouvoir l'existence de la Ligue.
- Penser à une continuité de l'espace numérique face à des problématiques et actualités médicales majeures.
- Développer les liens frontaliers.



La cellule « Art et culture » est née en 2021 après avoir vu quel impact a eu l'art dans la vie des personnes de manière générale lors de la crise sanitaire. Nous nous sommes rendus compte que nous manquions d'air, d'expression et de liberté. Ce constat, certains de nos affiliés ne le connaissaient déjà que trop bien, suite à leur propre situation de confinement que la maladie a entraîné dans leur vie depuis des années. Nous nous sommes demandés comment parler d'eux, de leur expression et comment les rendre visibles.

L'art au cœur de la ligue est un outil et un allié de poids pour mettre l'expression de nos affiliés au centre. Pour cela, il ne faut pas être artiste confirmé mais avoir juste envie d'apporter son regard, sa créativité, son imagination... C'est une nouvelle porte pour accéder à la ligue de manière non anxiogène, ludique et expressive. Cette porte nous amène à accompagner autrement en s'appuyant sur les potentiels et les ressources artistiques de la personne.

La cellule car elle est avant tout celle de nos affiliés artistes, confirmés ou pas. Nous avons voulu l'agrandir ; l'idée étant de co-construire et de porter des projets individuels.

Nous étions très contents que l'après Covid à la ligue recommençait avec un grand projet artistique afin de toucher et sensibiliser le grand public avec le film « 100 mètres ». Projet phare des 40 ans de la ligue.

La cellule a permis de mettre en place des articles 27 afin de favoriser l'accès à l'art pour des personnes n'ayant pas suffisamment de moyens pour accéder à l'art et à la culture. Les personnes prennent leurs tickets dans le cadre des interventions financières et vont seules ou en groupe voir un spectacle.

Nous voulions aussi profiter des animations proposées par l'asbl « art 27 » mais nous n'avons rien pu organiser à cause des mesures sanitaires. Nous pensons recommencer ce travail pour le mois de juillet et août.

- Réalisation d'un focus afin de structurer, organiser la cellule et récolter les réflexions de nos affiliés.
- Collaboration dans le projet de Sandra, projet phare pour la cellule Art & Culture mais aussi une belle vitrine artistique pour les 40 ans de la Ligue. Les thématiques qui émergent :
 - **La transformation**, avec des bouts de papiers découpés et collés, on arrive à produire des belles œuvres : c'est l'idée qu'avec pas grand-chose, on peut faire beaucoup et transformer la vie de quelqu'un ;
 - **L'éclosion**, avec des petits bouts de papiers collés comment peut-on s'exprimer jusqu'à faire éclore le meilleur de soi-même car il n'est jamais trop tard pour éclore ;
 - **Le dialogue entre l'art et la maladie** et ce que cela produit comme résultat ;

- **La résilience**, comment changer notre regard sur la maladie et continuer à se projeter dans l'avenir et comment s'inspirer de ces expériences communes ;
- **L'interaction** entre l'art, l'estime de soi, la confiance et l'accompagnement car l'art et la vie ne font qu'un.

Le projet de Sandra s'est transformé en un projet plus simple au niveau des 40 ans : l'idée est de laisser poser plusieurs toiles vierges sur lesquelles les personnes présentes seront invitées à déposer ce qu'elles veulent de la manière dont elles le veulent : écrit, dessin, peintures, ...

Par ailleurs, nous avons une collaboration avec des élèves de l'école Singelijn (école inclusive) à Bruxelles qui ont accepté de rédiger des petits mots, des dessins, ... pour nos affiliés.

Sans oublier le beau projet de sketches qui se met en place pour les 40 ans, sketches qui mettront en scène le personnel de la ligue. C'est l'occasion de se découvrir et de se voir autrement dans le but de tisser des liens et des souvenirs.

En résumé, voici ci-dessous le travail réalisé au sein de la cellule « Art et culture » :

2021

- Mise en place d'un atelier de peinture à Liège avec Mr Dewel, récolte de dons de matériel (toiles, chevalets, peintures, accessoire, ...). Cet atelier a lieu tous les vendredis après-midi.
- Rencontre avec affiliés : Focus art et Culture
- Art 27 dans les interventions financières.
- Création de notre logo.

Projets 2022

- Poursuite de la mise en place d'activités, réflexion sur l'intérêt de ce groupe au sein de la ligue avec les affiliés (dans la continuité du focus de 2021).
- mise en place d'un stand aux 40 ans de la ligue
- Création d'une page Facebook avec le souhait de créer une communauté dynamique et interactive, créer des projets collectifs et individuel grâce à cette page.
 - Avoir la possibilité d'échanger à distance via cette page
 - Se rencontrer, réaliser une exposition tous ensemble (2022-2023)
- Donner de la visibilité aux artistes de la ligue
- Accompagner les personnes dans leur projet
- Participation au gala organisé par la ligue nationale avec les affiliés.

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.

Activités

Des cours de Qi Gong, en assis, en ligne, adaptés aux personnes atteintes de SEP.

Deux cycles ont eu lieu:

L'un au premier trimestre et l'autre au second.

Ces cours ont réuni une quinzaine de participants auxquelles se sont jointes des personnes ayant la maladie de Parkinson,

Ils ont permis à celles qui n'ont plus de mobilité, d'expérimenter des pistes pour lutter contre le stress, se détendre, se mouvoir en douceur.

« Moment de détente, moment pour soi, que du bonheur »

« Incroyable! Cela a agi sur mon sommeil »

« Content de ce partage avec d'autres même si c'était par écran interposé ».

Un cycle de méditation pleine conscience en ligne a eu lieu en mai 2021.

4 séances ont permis de rassembler une dizaine de personnes.

« Retrouver son centre pour mieux dépasser les difficultés ».

« Prendre le temps de se poser, sans attente, prendre du recul: cela fait un bien fou ».

Dans le cadre de la journée initiée par la cellule information au cours du premier semestre, le groupe Bien être a organisé deux ateliers:

- l'un sur la découverte de l'influence des couleurs sur le Bien-être et l'autre sur le pouvoir des sons et de la vibration au travers d'une méditation lyrique.
- 30 personnes ont pu suivre ces deux ateliers et chacun est reparti avec des pistes concrètes pour mieux vivre au quotidien.

Projets 2022

- Des ateliers de massages
 - Atelier lithothérapie : « à la découverte des pierres précieuses et comment elles pourraient agir sur notre Bien être ».
 - Atelier de nutrition en collaboration avec l'ASBL Anima.
 - Atelier d'auto massage « Do In ».
 - Atelier de méditation lyrique
 - Sortie voile en collaboration avec Anima
- Certains ateliers seront décentralisés en province.*
- Une semaine de Bien être en Egypte, à la rencontre des dauphins en novembre.

Journée mondiale de la SEP - 30 mai 2021

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. Trois vidéos ont été réalisées autour d'une rencontre entre trois personnes ayant participé à l'aventure de Chamonix. Ces témoignages touchants sont autant de messages positifs de résiliences et de liens forts tissés avec l'association.

Ces témoignages ont été postés sur Facebook. ; 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.

Un concours a été organisé autour de la couleur «orange», porté avec originalité par de nombreuses personnes à l'occasion de cette journée mondiale.

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

Projet 2022 - semaine mondiale de la SEP

La journée mondiale se tiendra le **lundi 30 mai prochain**. Pour la troisième année consécutive, le thème développé sera « la connectivité »

Depuis plusieurs années, la Ligue Communauté Française développe toute une série d'activités la semaine précédant la journée de la SEP. Au programme :

- Journée festive du 21 mai à Namur ;
- Diffusion en avant-première belge du film ROSY le 24 mai à Auderghem ;
- 20 km de Bruxelles le 29 mai ;
- Activités GJSEP sur les réseaux le 30 mai.

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

AG 2021... en visioconférence !

Pour la seconde année consécutive, en raison de la crise sanitaire, l'AG s'est tenue en visioconférence le mercredi 21 avril 2021.

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 ;
- Trois parcours d'écrivains atteints de la SEP et membres de la Ligue;
- 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 2022

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

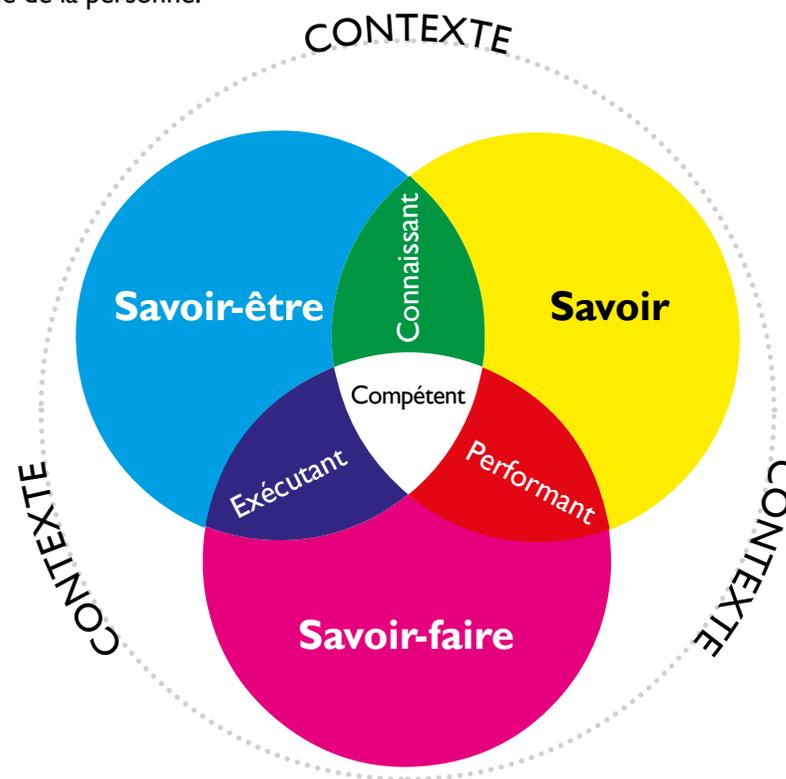
La Ligue de la SEP propose des services de proximité aux personnes atteintes de sclérose en plaques et à leur entourage.

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'approprier sa maladie.

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

B. 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 « 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 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 2021	
Dons	0,00 €
Prêts sans intérêts (hors avances Aviq et Phare)	41 733,00 €

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 2021, 591 visites ont été organisées dont 48 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	51 %
Aménagements (salle de bains, chambre, WC, cuisine, extérieur, ...)	29 %
Monte-personne / élévateur / lift d'escalier	7 %
Barres	7 %
Parlophone / électrification des portes / contrôle de l'env.	5 %
Autres	25 %
Voiturette / scooter / chaise de verticalisation	11 %
Soulève-personne	3 %
Lit / fauteuil releveur	4 %
Matelas anti-escarres, « alternant » / coussin	4 %
Petites aides techniques	5 %
Adaptation de véhicule	1 %

Projets 2022

Banc d'essai mobilité du 19 au 22 octobre 2022

Le personnel

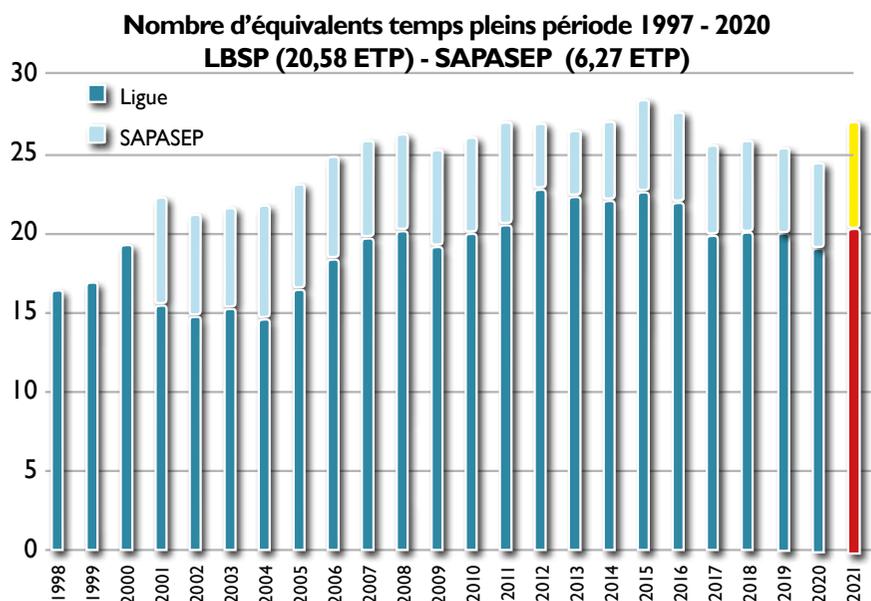
Les services généraux reviennent à l'entité LBSP mais sont utilisés concrètement par les deux ASBL.

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 2021, une moyenne de 20,58 équivalents temps pleins (ETP) ont été employés. A savoir :

- 15,43 ETP sous subsides APE (Aide à la Promotion de l'Emploi),
- 3,3 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 2021, 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. 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 l'actualité COVID-SEP a été donnée par le D^rVOKAER, neurologue au CHIREC de Bruxelles.

Le service social a également eu l'occasion de rencontrer Philippe DEFEYT, économiste et ex-président du CPAS de Namur. Cette rencontre était d'aborder le thème de la précarité en Wallonie et à Bruxelles. 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 2022

Tout comme en 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 Conseil 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

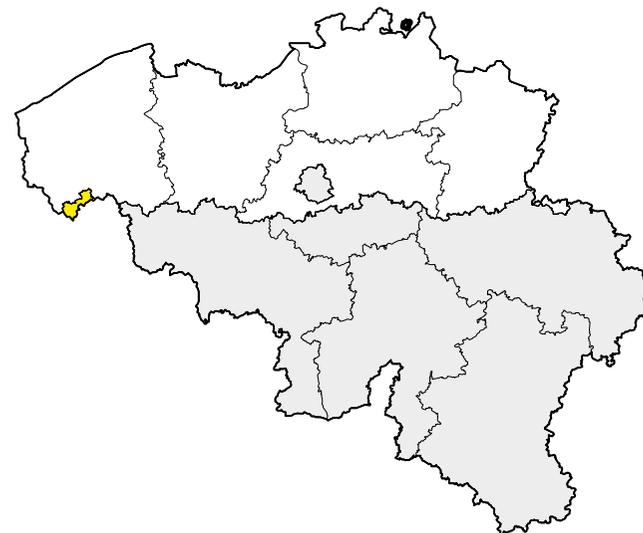
Les comités provinciaux organisent, grâce à l'aide de nombreux volontaires, des activités créatives, de loisirs ou d'informations à destination des affiliés.

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

Activités organisées en 2021 :

Expositions et excursions du Comité : mercredi 17 novembre visite du musée de la photo à Charleroi.

Voyages du Groupe Espoir : séjour à Ostende du 18 au 25 juin 2021 au Royal Astrid et voyage en Allemagne, Saarland, du 13 au jeudi 16 septembre 2021.

Activités du Groupes Espoir : repas de Noël le 17 décembre 2021.

Actif-Neurones : animé par une affiliée, dont l'objectif est de mettre l'esprit en éveil, travailler la mémoire et la concentration au moyen de mots croisés, Sudoku, jeux de société...: l'animation a repris depuis l'été 2021 à décembre 2021, à rythme saccadé en fonction de l'état de santé des participants et du climat sanitaire.

Sorties Pop Corn : trois sorties se sont vues organisées durant l'année 2021 au « Cinescope » de Louvain-La-Neuve, par le service social. Choix entre différents films à l'affiche, tickets pris en charge par le Comité. L'objectif est de favoriser la rencontre d'affiliés qui ne participent à aucune autre activité ou ne peuvent avoir accès aux salles obscures de par leur soucis de mobilité ou situation financière précaire.

Projets 2022 :

Le Comité du BW tente progressivement de se refaire une petite santé suite aux changements importants au sein des volontaires et dans l'équipe sociale. La relance d'une série d'activités se fait peu à peu, selon les possibilités en effectif et en temps.

Dans le cadre des 40 ans :

- Escape Box privée le 3 mai 2022 à Rixensart,
- Pièce de théâtre aux alentours de mi-mai.
- Une seconde escape et pièce de théâtre seront proposées dans le courant du second semestre.

Ces animations sont organisées en étroite collaboration avec l'asbl article 27.

- En collaboration avec la province de Namur, un petit séjour de deux jours sera proposé à Nausicaa pour les personnes en situation précaire ou ayant peu ou pas du tout participé à des activités organisées par la Ligue.

Poursuite et relance des activités habituelles :

- Séjour à Ostende en juin,
- Crêpes de la Chandeleur,
- Visites d'exposition,
- Actif-Neurones,
- Sorties Pop'Corn,
- Rencontre des InSEParables et du Café-Rencontre,
- Watsu en BW,
- Broderie en BW.

Comité de Bruxelles

Cellule mobilité

Les 3 chauffeurs volontaires ont réalisé **396 transports**. Les transports principaux concernent toujours les rendez-vous médicaux. 179 transports ont été effectués avec la camionnette adaptée et 217 avec les véhicules personnels des volontaires. Notre service mobilité est un atout pour permettre à nos affiliés les plus isolés par la maladie de participer à nos différentes activités de loisirs.

Initiation à différents ateliers au sein de l'asbl Action Parkinson

Nous avons pu proposer aux affiliés de se joindre aux différentes activités de l'asbl action Parkinson afin qu'ils s'ouvrent à de nouvelles activités. Nous avons ainsi pu tester des cours de boxe, bonne pour le cerveau et la coordination car elle développe les réflexes et l'agilité. De plus la boxe permet d'évacuer le stress et améliore l'estime de soi.

Les affiliés ont également pu participer à **des cours de danse Kinésiphilia** qui améliore la perception de son corps dans l'espace, améliore l'équilibre, déclenche de la joie et fait émerger la créativité. Le but de cette danse est de rendre les mouvements plus fluides. Lors d'une séance, les participants sont tous assis sur une chaise, ou chaise roulante. C'est une activité inclusive qui permet à tous de trouver des solutions pour bouger en douceur en respectant les besoins et les possibilités de chacun.

L'initiation s'est étendue vers **des cours de Qi-Gong**, technique de bien-être qui permet à chacun d'entretenir sa vitalité et apporte un calme intérieur tout en permettant un renforcement du corps en douceur.

Pour conclure cette journée d'initiation, nous avons terminé par **une approche art-thérapeutique**. Elle a permis aux affiliés de s'exprimer via un dessin et des couleurs. Cette activité a eu du succès car elle implique l'utilisation des techniques créatives et sert à libérer les peurs, les difficultés. Son champ très large permet à chacun de trouver son créneau d'expression.

Activités récurrentes

Ateliers créatifs

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 leurs a été apporté à domicile et Maude est restée disponible pour les conseiller.

Nous avons travaillé aussi sur l'axe de l'imagination, sur ce que les personnes allaient réaliser chez elle ou une fois à la reprise des ateliers.

Méditation au sein de l'institut Mandala

La méditation se tient au centre bouddhiste de Bruxelles. Durant environ 1h30, les affiliés sont invités à méditer ensemble en étant guidés par différentes techniques. Toutefois, ces dernières tiennent toujours compte de la maladie, comment l'accueillir, la calmer, la dépasser, la transformer.

La séance est suivie par un moment d'échanges durant lequel chacun peut partager son expérience, son ressenti, son désir pour les séances suivantes, les bienfaits ressentis sur le corps, l'esprit, ...

Projets 2022 :

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

Tous les deux mois, suivie d'un verre pour partager un moment de rencontres et d'échanges ;

Une sortie à l'extérieur (accessible à tous)

Pour profiter du retour des beaux jours : une fois tous les 2 mois. Ce sera l'occasion de faire une ballade nature, une marche, de découvrir un lieu d'exception en plein air.

L'atelier créatif

L'atelier a repris 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...

Séances de Qi-Gong

L'initiation au Qi-Gong tenue en 2021 auprès de l'asbl Action Parkinson a rencontré un véritable succès auprès des affiliés. En 2022, la Ligue a mis sur pied une séance récurrente dans les bureaux de la Ligue, tous les deux mois.

Méditation

Les séances se tiennent toujours au centre Mandala. Nous avons pu constater que beaucoup d'affiliés ont poursuivi de leur côté des séances de méditation en dehors de celles proposées par la Ligue.

Fête de la musique et animations

Le 19 juin, pour la Fête de la musique, nous nous joindrons au Rotary de Bruxelles. Au sein du parc Seny à Auderghem, nous tiendrons un stand. Il y aura aussi des animations dédiées au bien-être, à la clownerie, au dessin.

Moment festif tous ensemble

En septembre nous organiserons notre fête annuelle autour du thème de la musique via la présence d'un orchestre mêlé à des chants et des danses. Nous serons dans la continuité de notre anniversaire des 40 ans de la Ligue

Nous construisons notre programme d'activités tous les 2-3 mois.

Le but de tous ces ateliers et de ces rencontres vise toujours le bien-être de nos affiliés; que ce soit physiquement ou moralement. Nous essayons de les amener vers d'autres possibles, accessibles malgré la maladie. Ces activités tendent aussi à casser l'isolement, le repli sur soi. Nous les accompagnons dans ces découvertes et les soutenons dans leurs projets de loisirs.

Comité Hainaut

Nouvelles du Comité

Début 2021, Mr Giovanni Canale remplace Mr Claudio Lovato au poste de trésorier pour le Comité Hainaut. Céline Frère remplace Joelle Henrist pour le poste de secrétaire depuis fin 2020.

Début 2021, Madame Eve Malice-Marescaux, quitte son rôle de Présidente du Comité Hainaut, mais reste active pour l'opération Chococlef.

La place de Président pour le Comité Hainaut est vacante, nous faisons donc un appel à candidature pour un volontaire à ce poste. A ce jour, nous n'avons pas de remplaçant mais Gaby Vandrom participe au CA de la ligue en tant que représentante de provinc

Cellule Loisirs : La cellule loisirs s'est étoffée au cours de l'année 2021. Madame Gaby Vandrom en est devenue le relais (relais cellule loisirs / comité Hainaut) en mars.

De nouveaux membres ont intégré la cellule loisirs, qui compte à ce jour 6 volontaires, entourés des 5 assistants sociaux impliqués ou non selon les divers projets

Activités 2021

En raison de la pandémie qui fait toujours rage, de nombreuses activités ont encore dû être annulées ou reportées.

Le service social a organisé **des rencontres virtuelles** sur le thème « Comment je vis le confinement ? Trucs et astuces pour garder le moral »

Une Visio conférence a également été proposée à quelques affiliés de la région de Charleroi avec une neuropsychologue.

Les assistantes sociales ont aussi réalisé un **micro-trottoir** questionnant les affiliés au sujet de la privation d'activités durant le Covid. Les réponses sont parues dans la clef de mars 2021.

Le 19 juin a eu lieu la **marche pour tous** (à pied, en voiturette, en scooter) à Chimay. Ce fut un réel succès de participation, nous n'étions pas loin de 50 marcheurs, une chouette ambiance et une belle collaboration entre Move Sep et le Comité Hainaut.

Le jeudi 14 octobre Move Sep et le Comité Hainaut ont organisé une **marche pour tous** à Beloeil. Deux parcours étaient possibles (15 et 5 km accessibles à tous). Grand succès comme à Chimay pour cette balade accessible à tous suivie d'un petit repas succulent dans une taverne bien sympathique.

Séjour annuel en car avec élévateur organisé en France au Château de Collonges par le comité Hainaut (responsable Véronique Deltante) en octobre 2021. 28 participants.

Tournoi de pétanque organisé par l'asbl « Accorderie » de Mons. Présence d'un stand ligue et vente de chocolats au profit du comité du Hainaut

Drive-in choucroute en octobre 2021; comme l'an dernier, à la place du traditionnel souper choucroute organisé par le Rotary Club de la Louvière et du Roeulx, c'est en mode Drive-in que les fonds ont été récoltés en faveur du « Séjour Hainaut » en France.

Groupes d'entraide

Réunions et rencontres fortement perturbées par la pandémie. Maintien de certaines activités extérieures, réunions à distance (Whatsapp) pour certains :

- Groupe de Waudrez : après- midi au parc de Binche, réunions discussions
- Groupe Delta : sorties récréatives en plein air, restaurant italien, réunions projets 2022
- Groupe « Carpe Diem » de Mouscron : sortie pêche, soirée théâtre au profit du groupe, retrouvailles dans le jardin d'un membre et une réunion en novembre.
- Groupe de Bury : sortie retrouvailles dans un café de la région

Travail de concertation entre service social et Hopitaux du CHU Charleroi

Contact du service social fin 2021 avec le Dr Capron, l'ensemble des Hôpitaux CHU Charleroi et le service liaison, pour la création en 2022 de 4 modules d'ateliers cérébraux (Mons, Leonard de Vinci, Pont-de-loup et Mariemont Village)

Projets 2022 :

Groupes d'entraide

Reprise et ou poursuite des activités mensuelles des groupes de Mouscron, Bury, Mons et Waudrez.

Cela représente plus ou moins 40 rencontres par an avec des publics différents, animés par un assistant social et ou des volontaires (sorties culturelles et de loisirs, repas, organisation/participation marchés Noël/ aux fleurs, apéritif, voyage d'un jour).

Reprise de l'atelier cérébral

Cette année 2022, nous débutons une collaboration avec l'hôpital Léonard de Vinci de Charleroi et la MRS Mariemont village en plus des ateliers déjà proposés sur Pont de Loup et Mons.

Soit 4 ateliers proposés aux affiliés cette année sous forme de modules répartis sur le 1er semestre et le 2ème semestre.

Une nouvelle logopède, Mme Elise DECOURCELLE, a rejoint notre équipe (Danielle, Linda, Gaëlle et Rémi), celle-ci travaille déjà comme indépendante avec les patients atteints de SEP, au sein de Léonard de Vinci.

L'objectif de ce type d'atelier est de maintenir ou rendre un confort de vie plus grand aux personnes atteintes de Sep, par des exercices et des jeux stimulant les différentes capacités cognitives (les mémoires, la fluence, la diction, le souffle, la flexibilité, ...).

Le démarrage du 1er module sur les 4 sites remporte un succès inattendu près de soixante personnes inscrites.

La première séance des 4 sites fut un réel succès.

Nouvelles permanences du service social

Mise en place de permanences assurées par le service social sur le site de l'hôpital Léonard de Vinci en collaboration avec le docteur Capron

Celle-ci souhaite que la Ligue et plus particulièrement le service social du Hainaut tienne une permanence le 1er mardi de chaque mois afin de répondre aux demandes des patients hospitalisés (affiliés ou non) et à sa patientèle venant en consultation. Ceci afin de rendre une plus grande visibilité de La LBSP

Activités pour les 40 ans de la Ligue

Pour cette année de jubilaire, la cellule loisirs du Comité Hainaut va organiser 4 activités « spécial 40 ans »

Dimanche 24 avril : sortie en tram

Nous proposons une balade en vieux tram (visite du réseau, arrêts photos, 2h30-3h, avec arrêt toilette).

Où ? Départ d'Anderlues (Dépôt du Tec). Retour à Anderlues. Tour du grand Charleroi.

30 mai : journée bien-être au sein des bâtiments de la mutualité Chrétienne à Mons en collaboration avec trois esthéticiennes et 7 élèves de l'ifapme.

Pour la région de Charleroi, nous sommes encore à la recherche de professionnels du bien-être et de lieux accueillants afin d'organiser aussi une journée bien-être.

Samedi 22 octobre 2022 : Marche Halloween

Du Coté de Frasnes les Anvaing, balade accessible à tous de 4/5 kms avec questions et animations telles que comtes en chemin, grimages, petite restauration à l'arrivée, ...

Samedi 10 décembre 2022 : Marché de Noël couvert

Ce marché s'adresse aux affiliés et à leurs proches (pas aux professionnels) ainsi qu'aux groupes d'entraide de la Ligue. Le lieu reste à définir.

Séjour de vacances

Comme chaque année, un séjour de vacances en car avec élévateur est organisé. Il aura lieu du 30 avril au 07 mai 2022.

Où ? Cette année, cap sur la Bretagne, Saint Gildas en Ile et Vilaine

Marches pour tous

Après le 21 mai, le Comité Hainaut en collaboration avec Move va organiser 2 marches pour tous. Une dans la région de Tournai et une seconde dont le lieu reste encore à définir. Nous pensons au Canal du Centre avec un repas à la Cantine des Italiens ou du coté de Bonne Espérance.

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 :

- Goûter « retrouvailles » au Château de Florzé le 21 septembre. Moment très convivial où chacun a eu le plaisir de se retrouver.
- Promenade nature guidée au terroir de Saint Nicolas suivie d'un repas le 19 octobre.
- Visite de l'exposition « Napoléon » à la gare des Guillemins suivie d'un repas le 16 novembre.

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 2022 :

- 26 mars : Journée anniversaire 40 ans de la ligue/60 ans du comité de Liège à la Ferme du Château d'Oudoumont à Verlaine
- 26 avril : Visite de la brasserie et de l'abbaye de Val Dieu
- 14 juin : Repas annuel au Château de Florzé
- Visite d'un jardin attenant à un château
- Visite de l'atelier des costumes de l'opéra de Liège
- Journée relooking : coiffure et esthétique (étudiantes de l'Institut Maria Goretti)
- Goûter de Noël

Comité du Luxembourg

2021 au Luxembourg

2021, a été une année où les activités ont repris pas à pas, tout en douceur avec cette pandémie qui nous a freiné assez bien dans notre élan, dans notre énergie et dans l'audace de participer ou non aux activités.

Le modèle « virtuel » a été de mise pour les rencontres Café Sep, mais aussi pour le projet Roche avec comme thème « parler de la Sep à l'entourage ».

D'autres ateliers ont eu lieu en présentiel tels que l'atelier floral à Musson, quelques ateliers scrabble et un atelier gourmand à Bertrix.

Le minibus a parcouru de nombreux kilomètres permettant aux affiliés qui le souhaitent de s'évader en comité plus restreint (un seul affilié) à la fois : shopping, pèlerinage et visite culturelle.

2021 a aussi vu naître une journée à destination des aidants proches. Dans le cadre de la semaine des aidants, début octobre, une dizaine de participants se retrouvés à Laneuville pour un atelier de découverte sensorielle en forêt ou un atelier de musicothérapie.

Projets 2022 :

2022....avance à petit pas avec les traditionnelles rencontres telles que le repas de Printemps à la brasserie Sainte-Hélène à Florenville, une journée de balade au domaine de Rochehaut fin juin, un repas d'automne (à définir) en octobre et le goûter de Noël fin décembre.

Une petite nouveauté « anniversaire » ligue est une marche gourmande le 23 avril à Sainte-Marie-Chevigny.

La collaboration avec l'association article 27 se précise...journée de visite de l'Abbaye d'Orval et de la chocolaterie Edouard est prévue fin mai.

2022 se mettra aussi sous le signe « aidants proches ».

Comité de Namur

Malheureusement, suite à la situation sanitaire, toutes les activités prévues ont dû être annulées en 2021

Le Comité de Namur a profité de cette année pour se restructurer et préparer l'avenir.

Des nouveaux membres ont rejoint le Comité.

Le 27 mai, quelques personnes (entourage et personnes atteintes de SEP) ont pu se retrouver en virtuel, le temps d'une soirée pour échanger sur le thème:

Comment retrouver le fil de sa vie quand la SEP surgit au sein du couple et de la famille?

Chacun est reparti avec la conviction que c'est important d'avoir un endroit neutre pour se confier, oser dire, déposer, partager avec d'autres.

Des marches nordiques en collaboration avec Move.

Plusieurs marches ont eu lieu à Malonne (Bois de la Vecquée).

Ces sorties ont permis de sortir de chez soi, de favoriser la rencontrer et d'être dans la nature !

Le 12 octobre, il y avait un petit air de fête et de retrouvailles à Leuze.

Nous nous sommes rejoints autour d'un barbecue et de délicieuses tartes, dans la bonne humeur et la joie de se revoir.

Ce fut l'occasion de se donner des nouvelles des uns et des autres, de parler projets et d'accueillir M^r Trepant, nouveau volontaire motivé et efficace...

Projets 2022 :

- 5 mars : retrouvailles avec l'ASBL la Montagne Intérieure autour d'un repas à Jemeppe sur Sambre.
- 7, 8 mai 2022 : un week-end à Boulogne sur mer. Visite de Nausicaa.
- Avril : atelier massage individuel au Centre de rencontre de Naninne
- Balades gourmandes décentralisées tout au long de l'année.
- Barbecue, excursions et autres seront aussi au programme.

Vacances Séjours 2021

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

Nous avons dû faire appel à des services infirmiers extérieurs afin que les soins soient assurés avec professionnalisme pour le confort de l'ensemble du groupe.

La crise sanitaire nous a privé des séjours en 2020. Et par prudence les groupes de 2021 étaient plus restreint.

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

Mariakerke

Le centre Vayamundo situé sur la digue, superbement rénové, nous a ouvert ses portes pour une semaine et notre groupe composé de 16 affiliés, 1 conjoint et 5 aidants a bien pu en profiter.

Comme chaque année, des volontaires extérieurs viennent également passer la journée avec nous afin d'optimiser les sorties au maximum. Entre soleil et nuages, tous ont profité chaque jour d'un bon bol d'air marin.

Les personnes qui le souhaitaient ont pu vivre l'expérience de la « joëlette » : aller au bord de l'eau et ressentir les écumes...un ressenti intense !

Oostduinkerke

Le personnel de l'établissement «Ter Helme» rénové (6 nouvelles chambres totalement adaptées), nous accueille comme chaque année avec énormément de gentillesse. 7 affiliés dont le handicap demandait une aide en permanence, et 5 aidants composaient le groupe.

Chaque personne a pu profiter du bon air iodé lors des nombreuses promenades. Lors des deux séjours, les promenades du matin et de l'après-midi, ont pu être assurées, en plus de l'équipe, par des personnes extérieures : Kiwanis et membres du personnel de la firme pharmaceutique GSK.

Projets 2022 - Vacances à la mer :

Oostduinkerke 10 au 17/06/2022 : séjour au centre de vacances « Ter Helme », destiné aux personnes dépendantes nécessitant des aides pour tout acte de la vie quotidienne. Etablissement accessible, appartement partagé avec salle de bains totalement adaptée ou chambres totalement adaptées.

Mariakerke 16 au 23/09/2022 : séjour au Centre de Vacances « Vayamundo » situé sur la digue. Etablissement spacieux mais pas totalement adapté.

Au fil de l'eau, au fil de la SEP

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

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

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

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

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

Du 26 au 28 mai 2020, 20 personnes atteintes de SEP, majoritairement jeunes et/ou avec un diagnostic récent, ont embarqué à bord d'une péniche de 30 m.

Le projet a ensuite évolué pour mieux s'adapter aux réalités des personnes atteintes de SEP.

Le séjour a donc été ouvert à toute personne en recherche de nouveaux repères quel que soit son âge.

C'est ainsi qu'en 2021, 10 participants se sont retrouvés pour partager des moments inédits.

Les exigences sanitaires ne nous ont pas permis d'accueillir plus de personnes.

Durant le voyage, plusieurs ateliers ont été proposés :

Atelier : « Mon projet de vie... ».

« Quand la maladie est entrée dans ma vie, le noir m'est apparu tel un grand gouffre dont il me serait impossible d'en sortir. Comment redonner de la couleur à mon existence pour me permettre de (re)construire un projet de vie professionnel, personnel ou sociétal ? ».

Atelier : « coller des morceaux de soi ».

« Parfois elle nous obsède, nous rend trop attentif et on la traîne comme un boulet.

Parfois on tente de l'oublier, de la nier, mais sans prévenir elle se rappelle à nous.

On la déteste, on en a peur, on la pouponne. Décidément, la SEP nous met dans un drôle d'état.

Et si par le collage, on tentait d'explorer un peu la relation compliquée que nous entretenons avec elle ?

Une technique à la portée de tous, un atelier convivial, pour s'exprimer sans jugements ».

Atelier : initiation à la Sophrologie Caycédienne

Partir à la découverte d'une séance de Sophrologie Caycédienne, afin de vivre les bienfaits de moments de relation positive avec nous-même... afin de goûter à cette approche personnelle qui vise à développer sérénité et mieux-être au quotidien, par un entraînement du corps et de l'esprit.

Outre ces temps de réflexions, d'information et d'animation les personnes ont pu visionner deux films :

- **A la rencontre de Julie... atteinte de SEP** : un témoignage bouleversant d'une jeune femme atteinte de SEP.
- **Le film : « 100 m »** : l'histoire incroyable d'un Espagnol atteint de SEP, ayant réalisé un exploit sportif (triathlon), alors qu'il ne se sentait plus capable de parcourir une distance, au-delà de 100 m. C'est une aventure humaine et personnelle inédite, un regard différent sur la maladie, une source d'inspiration et d'espoir....

Enfin, une promenade culturelle et insolite à Liège a été organisée avec un guide avec l'aide de Move SEP, et l'association « La Montagne Intérieure » (utilisation de joëlettes).

Et au-delà des activités... Quels sont les ressentis ?

« 20 ans de SEP et 1ère fois que j'ai l'occasion de vivre une telle intensité dans la rencontre et une telle bienveillance à mon égard. J'en ressors grandie ».

« Au fil de l'eau, j'ai largué les amarres, j'ai largué le trop plein de ce que je n'osais jamais confier. Expérience inoubliable. Je suis autre, plus apaisé, plus fort »

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 (€)	
2014	507.908
2015	560.172
2016	515.068
2017	393.492
2018	258.132
2019	276.601
2020	253.233
2021	246.258

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

Prêts sans intérêt (€)	
2014	216.012
2015	178.497
2016	207.589
2017	110.684
2018	72.574
2019	178.008
2020	72.216
2021	41.733

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 (2016-2021)

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 (€)

2016	462.251
2017	351.980
2018	251.084
2019	262.825
2020	236.932
2021	245.749

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

	Dons
2021	409 €

Montant total des prêts et dons du groupe Logement (2021) :

Dons	Prêts sans intérêts
0 €	41.733 €

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 2021, deux dossiers ont été présentés.

Feuillet « Interv. financières 2021 »

L'ensemble des interventions octroyées par la Ligue sont 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 €
Tickets article 27	48 €
Séjours en services résidentiels	300 €

- Pour les revenus mensuels nets jusqu'à 1.240 € : 1.000 €/an (100% des frais présentés).
- Pour les revenus mensuels entre 1.241 € et 2.060 € : 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 1.240 € : 1.000 €/an.
- Pour les revenus mensuels entre 1.241 € et 2.060 € : 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 1.240 € : 1.000 €/an.
- 20% de don pour les revenus mensuels entre 1.241 € et 2.060 € : 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-Ambève
- 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.

Partenariat emploi

Un partenariat régulier ou ponctuel s'est créé autour de l'accompagnement « emploi ». Parmi ces partenaires : la MIRENA, le FOREM, ACTIRIS, l'AVIQ, le PHARE, ainsi que des professionnels comme un Médecin Conseil, une Juriste, un Neuropsychologue...

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 2022

En 2021, des rencontres systématiques ont été 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.

Du nouveau à Montigny-le-Tilleul : une présence de la Ligue à l'Hôpital Léonard de Vinci se tient tous les premiers mardis du mois de 9H30 à 12H30



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 :

- 2.000 € du Comité du Hainaut plus particulièrement le Groupe d'Entraide « Tenir Bon » à la Fondation Charcot

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 2022

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.

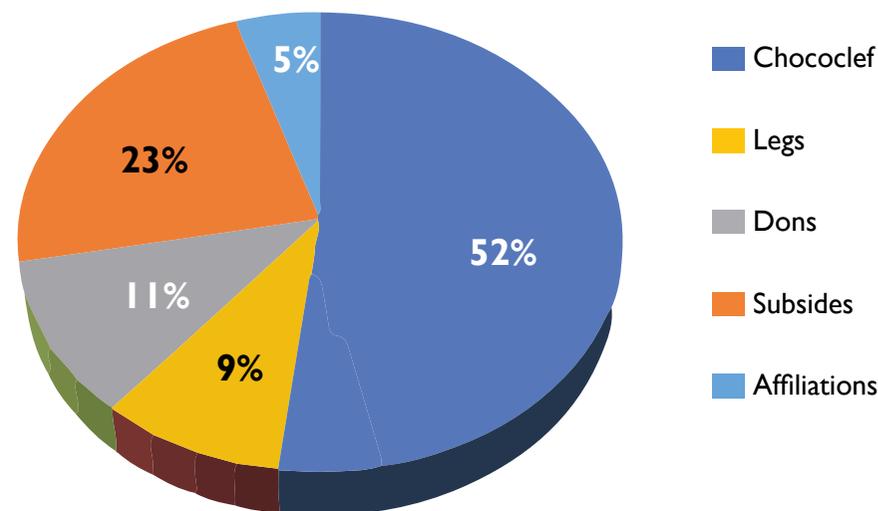


QUELLES SONT LES SOURCES DE FINANCEMENT DE LA LIGUE?

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 3^{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	2021
Brabant wallon	16.054	14.885	14.516	11.146	11.707
Bruxelles	10.153	7.354	6.183	4.670	6.180
Hainaut	24.906	22.946	22.896	17.260	18.942
Liège	49.200	45.285	43.208	30.930	33.022
Luxembourg	28.004	27.373	27.371	24.562	24.826
Namur	24.174	23.497	21.918	15.950	18.879
Total	152.491	141.340	136.092	104.518	113.556

Ecrins	
Quantité	Montant €
10.674	106.740

Pockets bags	
Quantité	Montant €
7.657	45.942

Vente produits de fin d'année Galler + Biscuiterie namuroise	
Montant	47.086 €

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 2021 s'élève à 278.399 €.
- Mesures A.C.S : Agents Contractuels Subventionnés (Région Bruxelloise). Pour un montant de 144.116 €.
- Subvention, dans le cadre du MARIBEL fiscal, dans le salaire d'une technicienne de surfaces et d'un emploi administratif: 11.218 €.
- La Ligue bénéficie, en outre, de réductions de cotisations patronales ONSS importantes pour ces trois types de contrat: 269.854 €

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.

Legs en 2020 : 284 665 €

Legs en 2021 : 89 580 €

Dons

Les donateurs potentiels sont sollicités de diverses manières:

1. En 2022 les donateurs ont reçu 5 courriers d'appel aux dons.
 - a. mars > remerciement et attestation fiscale
 - b. mai > à l'occasion de la journée mondiale de la SEP
 - c. août > newsletter - témoignage de 3 affiliés
 - d. octobre > rappel > courrier envoyé aux donateurs qui n'ont pas encore contribué pendant l'année en cours
 - e. décembre > courrier demandant de compléter leur don. En insistant sur la déduction fiscale.
2. Opération Chococlef ;
3. Appel aux dons à l'occasion d'un mariage, d'un anniversaire, d'un décès ;
4. 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 2021 est de 111.972 €.

Projets 2022

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 2022

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 2022

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 25 €/an.

Le montant total pour 2021 s'élève à 51.342 €.

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

Une assemblée générale statutaire s'est tenue le 21 avril 2021 en visioconférence. La Présidente et la Direction ont présenté les actions de l'année écoulée et les projets 2021. 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 2021 a été approuvé.

Le Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration s'est réuni à cinq reprises au cours de l'année 2021. 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 89.580 €.

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 2021:

Renouvellements LIGUE

- M. Christian COLLET
- M. Charles VAN DER STRATEN WAILLET

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 2021 à 2027.

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 2021, 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 5 100 NANINNE
Tél. 081/40 15 55

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

Bruxelles

Permanences: mardi, mercredi et jeudi de 9h à 12h
Rue Auguste Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES
Tél. 02/740 02 90

Hainaut

Partie Est

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

Partie Ouest

Rue des Canonnières 3
7000 MONS
Tél. 065/87 42 99
Permanences:
mardi, mercredi et jeudi de 9h à 12h

Liège

Permanences: mardi, mercredi, jeudi de 9h à 12h
Rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE
Tél. 04/344 22 62

Luxembourg

Permanences: lundi de 13h à 16h et mercredi de 9h à 12h
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

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 InSEParables
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

2^{ème} et 4^{ème} jeudi de 9h30 à 11h - 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.



Loterie Nationale

