



Rapport d'activités du Conseil d'Administration - Exercice 2022

Siège social : rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE - Tél : 081/40 15 55 - Email : info@liguesep.be - www.liguesep.be



Sommaire

La Ligue...notre petite entreprise ne connaît pas la crise ?

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

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

Affiliation

Identité, vision & missions de la Ligue

Comment se concrétisent les actions de la Ligue ?

Information

Revue trimestrielle «La Clef»

Groupe Documentation

Information

Cellule communication

Projet Ambassadeurs

Une aide juridique et législative

Groupe Emploi

Bien-être

Journée mondiale de la SEP - 30 mai 2022

Assemblée Générale

Année anniversaire

Journée anniversaire

Action sociale individuelle et collective

Le service social

Le service des ergothérapeutes

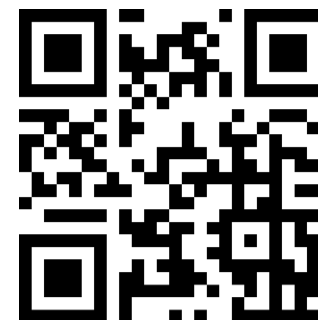
Groupe Logement

Le personnel

4	Activités des Comités provinciaux	31
6	Comité du Brabant wallon	32
7	Comité de Bruxelles	33
9	Comité du Hainaut	35
9	Comité du Luxembourg	38
10	Comité de Namur	39
11	Comité de Liège	40
12	Activités de loisir et de vacances	41
13	Nager avec les dauphins libres à Sataya en Egypte	42
13	Au fil de l'eau, au fil de la SEP	43
14	Vacances - séjours 2022	44
16	Soutien financier vis-à-vis des affiliés SEP	45
17	Feuillet «Interventions financières 2022»	46
18	Partenariat	47
19	Partenariat avec la Ligue Nationale et la Vlaamse Liga	47
20	Projet Pilote INAMI 2023-2026	48
21	Partenariat avec le monde médical	48
22	Recherche scientifique et sociologique	49
23	Dons	50
25	Recherche sociologique	50
25	Quelles sont les sources de financement de la Ligue ?	51
28	Sources de financement	52
29	Opération Chococlef	52
30	Subsides	53
	Legs	53

Dons	53
Fundraising	54
Affiliations	54
Activités locales, manifestations	54
Organisation de la Ligue	55
Organisation et gestion	56
Assemblée Générale	56
Conseil d'Administration	56
Direction	57
Gestion comptable	57
Gestion du personnel	57
Reconnaissance de l'association	57
Pour nous contacter	58
Siège social et points de contact	58
Permanences sociales	58
Groupes d'entraide et de rencontre	58
Cellules de travail	59
Responsables Chococlef	59
Volontariat	59

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



LA LIGUE... NOTRE PETITE ENTREPRISE, NE CONNAIT PAS LA CRISE ?

par Patricia GILLARD-MILARD
Présidente

Chère Affiliée, Cher Affilié,

Chère Amie, Cher Ami de la Ligue,

2022 fut une grande année parce qu'elle fut celle des 40 ans de La Ligue, notre Ligue.

Aux quatre coins de la Communauté Française, cet anniversaire a été fêté dignement. Que chacune, chacun soit ici remercié pour l'implication dans toutes les activités.

Les actions de la Ligue se concrétisent autour de plusieurs axes: le soutien financier aux affiliés, des activités de loisirs et de vacances avec cette année un projet innovant (Sataya), un projet initié par un affilié (vélo le long du Danube), les activités des comités provinciaux, l'action sociale individuelle et collective, le groupe GJSP, l'information . Outre les canaux habituels , cette année a vu naître les « Ambassadeurs ». Quelle magnifique participation à travers toute la CF ! Des affiliés décident de parler de leur vécu, de nos actions, de la Vie de la Ligue. Ils le font avec un enthousiasme communicatif après une projection de film, dans des écoles primaires, secondaires, dans des hautes écoles formant des professionnels de la santé,

Qui parle le mieux de la Sep que celui qui la vit chaque jour ?

A côté de ces ambassadeurs, cinq affiliés se sont lancés dans la formation Patients Experts. Je félicite le courage de ces affiliés qui vont suivre en visio une quarantaine d'heures de cours et être évalués

La communication a aussi évolué toute l'année grâce aux réseaux sociaux, chaque jour un post sur FB, Instagram

Toutes ces actions ne peuvent être menées que par des volontaires, des professionnels à qui je tiens à exprimer toute ma gratitude : service social, comptabilité, logement, secrétariat, GRH, marketing, Avec un merci tout spécial à la Direction.

Tout au long de l'année la Ligue, avec l'aide de la Ligue nationale, a tenu à l'oeil le »droit à l'oubli « Si aujourd'hui la loi existe, les arrêtés d'application seront votés par le prochain gouvernement. Nous avons plaidé avec détermination, ténacité l'intégration de la sclérose en plaques dans la liste des maladies pouvant y prétendre. Nous ne pouvons avancer plus vite que les politiques !

Chacune, chacun a pu le constater : 2022 fut aussi une année fort difficile dans un contexte économique et financier difficile pour ne pas dire déplorable. Celui-ci a profondément impacté notre compte de résultat, touchant la plupart des postes constituant nos frais généraux, ne parlons par exemple que de l'explosion du prix de l'énergie!

La hausse des taux d'intérêt et la baisse des cours boursiers ont provoqué une érosion de notre portefeuille de placements mais, malgré cela, les réserves financières de la Ligue restent à un niveau confortable, que d'autres associations nous envient très probablement.

Nous constatons, en ce début 2023, que les tensions inflationnistes persistent et que sur le plan international, l'horizon politique demeure incertain.

Ceci doit nous amener à adopter, plus que jamais, une gestion prudente.

A ce jour, compte-tenu du niveau de nos réserves financières, nous avons décidé de maintenir inchangé l'ensemble des services proposés, des interventions financières et des activités organisées en faveur des membres de l'association.

La stratégie choisie afin d'enrayer l'évolution négative du compte de résultat porte sur l'augmentation de nos recettes.

A cet effet, deux actions majeures sont en train d'être déployées:

- une équipe Fundraising bien structurée et renforcée est en place et doit permettre d'augmenter significativement les recettes de l'opération Chococlef, et d'augmenter les dons
- en coordination avec la Ligue Nationale et la Vlaamse Liga, une offensive a été lancée vers l'INAMI afin d'obtenir un subside significatif et récurrent, nous espérons une bonne nouvelle dans les jours qui viennent .

Il est évident que nous sommes dans une année charnière et que nous observerons avec attention le résultat de ces actions. Sans progrès significatifs, des mesures structurelles touchant nos charges pourraient devoir être envisagées à partir du prochain exercice. Avec regret mais la pérennité de l'entreprise sera à ce prix.

Nous ne sommes pas maîtres du monde, nous ne sommes en rien responsables de la situation politique et économique, mais nous sommes acteurs dans notre ligue.

Nous allons retrousser nos manches et continuer le combat pour le droit à l'oubli

Nous allons retrousser nos manches et frapper à toutes les portes derrière les quelles se trouvent subsides et subventions

Nous allons retrousser nos manches et relever le challenge d'une très belle récolte de fonds l'an prochain. Je vous fais un appel solennel pour un engagement massif de vous tous, Affiliés et Proches, dans l'opération Chococlef. Une boîte vendue, une demi-boîte vendue, dix boîtes vendues, cent boîtes vendues, mille boîtes vendues qu'importe !. Je fais le vœu que chacun se mobilise dans son milieu de vie, de travail, Et apporte sa petite pierre à l'édifice Ligue;

A coeur vaillant , rien d'impossible !

Hauts les coeurs !

Patricia GILLARD-MILARD

LA LIGUE DE LA SEP

POUR QUI ? POUR QUOI ?

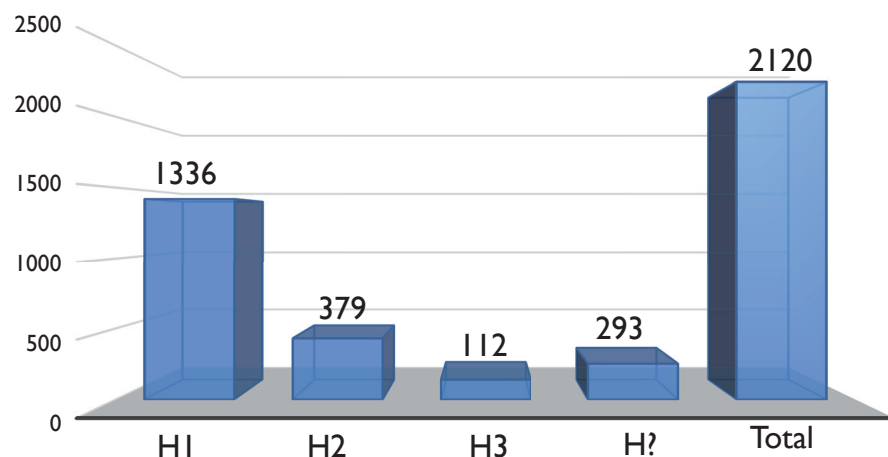
A quels bénéficiaires s'adressent les services de la Ligue ?

- Les services de la Ligue s'adressent en priorité aux personnes atteintes de SEP, à leur famille, à leur entourage. En 2022, **2.120** 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 2022

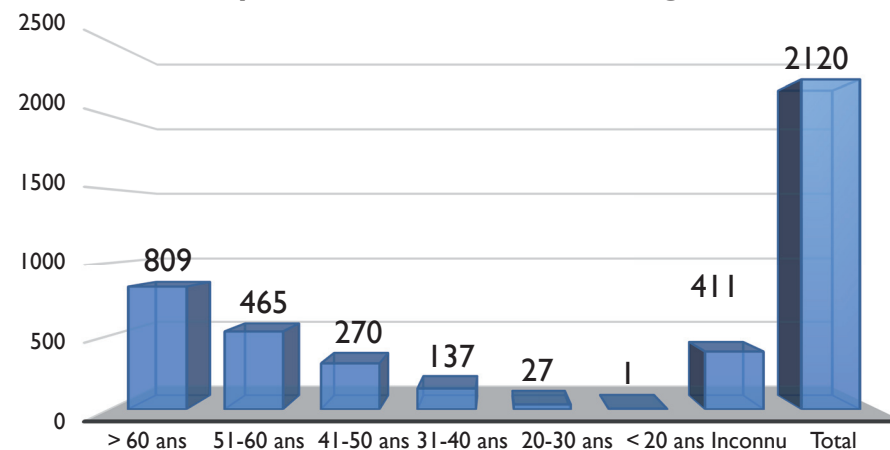
Total: 2.335 affiliés (au 15/04/2023)

Répartition des affiliés selon le degré d'handicap

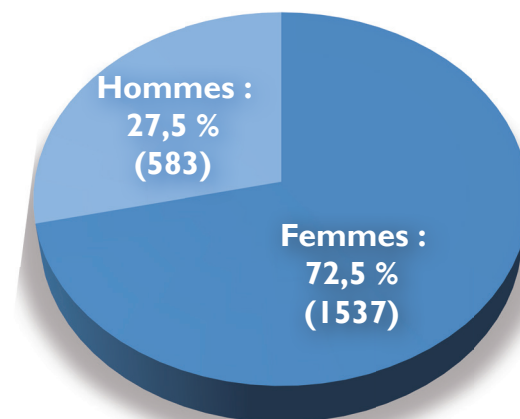


- H1** : Troubles légers locomoteurs et sensitifs. Pas d'usage de voiturette.
H2 : Paralyse des membres inférieurs. Station debout possible mais limitée (exemple : pour effectuer un transfert). Usage régulier de voiturette.
H3 : Tétraplégie partielle ou totale. Usage obligatoire de voiturette ou alitement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

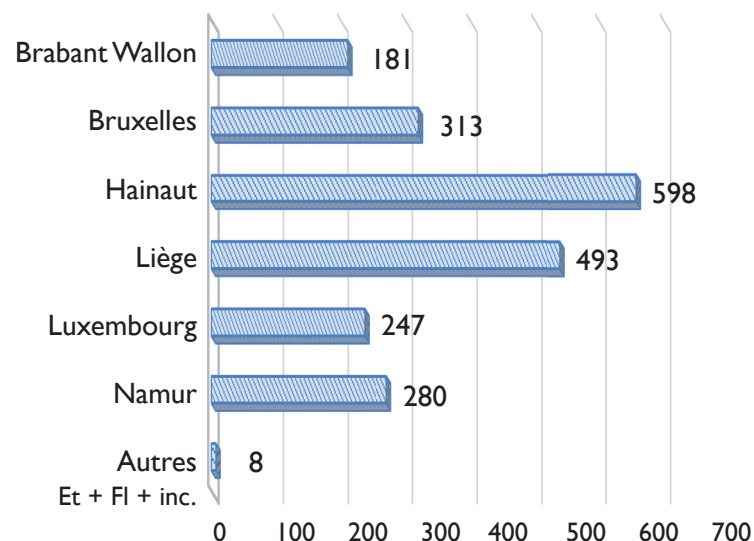
Répartition des affiliés selon l'âge



Répartition des affiliés par sexe



Répartition affiliés par provinces



Evolution du nombre de personnes affiliées (2014 - 2022)

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2022
Brabant wallon	222	225	231	225	215	209	181
Bruxelles	352	350	350	332	308	310	313
Hainaut	697	732	751	594	597	604	598
Liège	622	631	624	586	551	532	493
Luxembourg	234	231	227	225	226	228	247
Namur	313	313	313	298	279	273	280
Com. française	2440	2482	2496	2260	2176	2156	2112

La Ligue en chiffres

7,8 %

des affiliés ont moins de 40 ans

34,7 %

ont entre 41 et 60 ans

Il y a **27,5 %** d'hommes
pour **72,5 %** de femmes

63 %

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 (25 €), 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) : «

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.

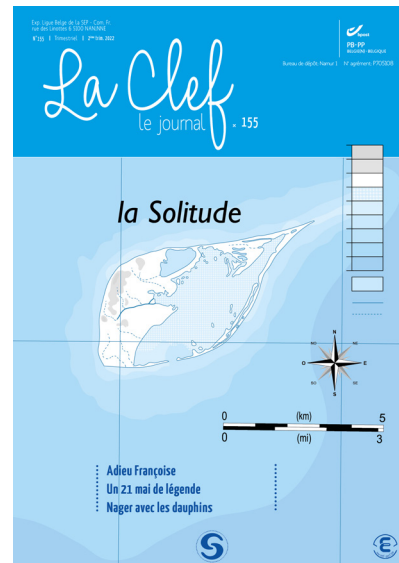
Dossiers 2022

- La Clef spécial 40 ans
- La solitude
- Flash médical
- 50 nuances de SEP

La Clef

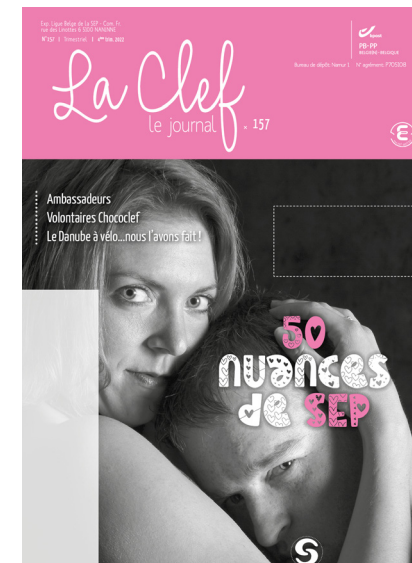


Vamos a la playa!
Entraînement cérébral
40 bulles pour fêter 40 ans



0 5 (km)
0 3 (mi)

Adieu Françoise
Un 21 mai de légende
Nager avec les dauphins



A noter...

En 2022 : par trimestre, La Clef a été tirée à **2 500 exemplaires**.

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

Projets 2023

4 nouveaux dossiers :

- Débrancher la crise
- Santé mentale et SEP
- Spécial législation
- Ma SEP, mon entourage, mes encadrants

Documentation

Depuis la création du site documentation, l'envoi de documentation est devenu marginal.

Faute de temps, le site n'est pas suffisamment alimenté...et c'est bien dommage.

Pour y remédier, il serait opportun de trouver une ou 2 personnes concernées de près ou de loin par la SEP. L'objectif est de collecter de l'information sur différentes thématiques autour de la SEP. Une page « on se détend » avait aussi vu le jour, ce serait sympa de la réactiver par du contenu type « news » diverses, insolites, touristiques, de détente ... à Bxl et en Wallonie.

Patrick LAMBOT

Information

En 2022, la cellule info-rencontre a pu proposer une journée aux affilié(e)s. Cette dernière était consacrée à la sexualité et a rassemblé une quinzaine de personnes.

Le peu de participants s'explique sans doute par le sujet encore tabou, mais a permis des échanges plus libres et dynamiques avec les intervenants : une neurologue-urologue, une sexologue et l'association ADITI.

Le groupe a également participé activement à l'organisation de la journée des volontaires du 29 novembre 2022 à Nannine.

- Exposé de Fanny Genesse, psychologue au CHU de Charleroi « La place du volontaire dans sa relation avec les personnes atteintes de Sep » suivi de questions, échanges et réflexions en lien avec des expériences vécues en province.
- Buffet Pizzas à volonté et moment de convivialité
- Ateliers découverte (épices, zythologie et lythothérapie) proposés aux 40 participants.

Comme les années précédentes, journée appréciée de tous, belles rencontres, nombreux échanges entre volontaires et avec les professionnels de la ligue. Rencontre annuelle permettant de remercier nos volontaires pour leur précieux travail au siège et en province.

Projets 2023

- Cette année, plusieurs journées sont prévues sur différents thèmes :
- le 29 avril : une journée législation de présentation du SPF Sécurité Sociale.
- le 20 mai : une journée médicale animée par le Professeur Van Pesch pour faire le point sur la SEP : diagnostic, traitements, recherche...
- le 7 octobre : une journée destinée aux proches
- le 28 novembre : la journée de remerciements aux volontaires avec notamment la présence du Docteur Capron.
- ce seront malheureusement également les dernières participations de Michèle JACQUES, figure fondatrice et emblématique du groupe qui profitera bientôt d'une retraite bien méritée.



Communication

La campagne de sensibilisation « **Ensemble SEP Plus Facile** » a été lancée lors de la grande journée anniversaire des 40 ans de la Ligue. Cette campagne à destination des jeunes diagnostiqués a été imaginée et développée avec des personnes SEP et un partenaire extérieur expert en communication.

A nous tous maintenant de la diffuser le plus largement possible et de porter ce message positif. Aux affiches, s'est ajouté 3 cartes postales qui reprennent le visuel de la campagne et les informations pour contacter les différentes cellules de la Ligue.

Les ambassadeurs ont désormais un document « cartes de visites » qui leur est propre et leur permet lors de leurs démarches auprès de partenaires de présenter leurs missions en tant qu'ambassadeurs.

Focus

Fort de l'impact positif des premières expériences initiées lors des Focus en 2021, nous avons continué à travailler ce format collaboratif qui permet de mieux répondre aux besoins et attentes des personnes SEP lors de la création de projet.

Les Focus communication nous ont permis d'élaborer la campagne de sensibilisation lors de séances très enrichissantes tant pour les personnes SEP que pour les professionnels.

Les sites internet www.liguesep.be

Sur notre site internet, vous trouverez les informations validées concernant la maladie, le quotidien avec la SEP, l'ensemble des services de la Ligue et bien entendu les nombreuses activités organisées par le siège, en Wallonie et à Bruxelles.

Quelques chiffres...

Les 3 sites Ligue, SAPASEP et Move ont fait 46269 entrées (un peu moins qu'en 2021) et 107194 pages vues.

Top 5 des pages les plus consultées :

1. Concours Chococlef - 4822 vues
2. 40 ans de la Ligue - 4163 vues
3. Près de chez vous - 2993 vues
4. Les Symptômes - 1862 vues
5. La Sep - 1451 vues

Le site www.parrainages.liguesep.be a fêté sa première bougie, il a été en 2022 un des outils principal de la Ligue en terme de fundraising. Il permet de récolter des dons en mettant en lumière de belles initiatives au profit des personnes SEP. Il sera retravaillé en 2023 afin de l'améliorer et de proposer de nouvelles campagnes de dons.

Le site www.documentationsep.be est une référence concernant tous les sujets liés à la SEP. Il continue d'être alimenté très régulièrement.

Les Réseaux sociaux

Cette année encore la Ligue a été très connectée ! Nous veillons à publier sur nos différents réseaux au minimum une publication tous les 2 jours, et à partager, liker des contenus de nos partenaires ou abonnés. Il est important d'être actif et réactif 😊

Facebook : Pour la page principale Ligue SEP Actualités, le nombre d'abonnés est passé de 3681 en 2021 à 4023 en 2022, il reste le réseau n°1.

Nous avons développé une page spécifique à la demande de certains comités provinciaux (Luxembourg 2, 1K abonnés, Liège 346 abonnés, et Hainaut 422 abonnés) afin que ceux-ci puissent diffuser des informations propres à leurs provinces et leurs affiliés.

GJSEP : Le groupe jeunes développe ses interactions sur les réseaux et comptabilise 306 abonnés sur leur page et 95 membres dans le groupe privé.

Instagram : La page a bénéficié de beaucoup d'attention en 2022 et est passée de 220 abonnés en 2021 à 329 en 2022. Les interactions se sont également développées.

LinkedIn : Ce réseau professionnel a également bénéficié de plus d'attention en 2022. Le nombre d'abonnés a donc logiquement augmenté de 158 à 218 en 2022. De nouvelles améliorations seront prévues en 2023.

Forum : Malgré les demandes récurrentes des usagers pour la création d'un nouveau forum, celui-ci ne rencontre pas le succès escompté en terme d'interactions. Si le nombre d'utilisateurs est passé de 439 à 653 en 2022 avec 1330 vues, les échanges restent très sporadiques. Régulièrement nous en faisons la promotion afin de booster son utilisation.

Newsletter SEP - Le journal de la Ligue et Sapasep

Toute l'actualité de la Ligue et de ces différents services et activités arrive chaque début de mois dans la boîte mail des 1717 abonnés (1212 en 2021).

On en parle...

Sur le site www.liguesep.be dans le menu Multimédia, nous avons créé une page qui reprend toutes les vidéos concernant la Ligue, les membres, les activités ainsi que les interventions radio. Cet onglet sera progressivement enrichi en 2023.

Communiqué de presse

La Ligue a commencé à utiliser en 2022 la plateforme PR Pro de Belga afin de diffuser ses communiqués de presse et toucher les différents organes de presse plus largement.

Projets 2023

- Création de vidéos de promotion de la Ligue et Chococlef
- Création de Podcast
- Développement de LinkedIn
- Reprise du Pop Up tous les trimestres
- Lancement du site Emploi
- Mise à jour du site www.seppassorcier.be

Projet Ambassadeurs

En 2022, dans le cadre des 40 ans de l'association, la ligue a lancé un appel à candidature pour recruter des Ambassadeurs (patients atteints de SEP, entourage ou personne sensibilisée à la maladie et la ligue).

L'objectif de cet appel qui a et remporte toujours un vif succès était de constituer une équipe amenée à remplir diverses missions volontaires au nom de la ligue.

Dans un premier temps, la mission de ces ambassadeurs était de représenter l'association en province en allant vers des établissements de l'enseignement primaire, secondaire et supérieur paramédical/social afin de sensibiliser les élèves /étudiants à la SEP et leur faire connaître notre association.

Puis, peu à peu, sont arrivées les projections de film « 100 mètres » et « Rosy » en Wallonie et Bruxelles francophone avec présence de quelques ambassadeurs qui lancent et animent le débat après projection.

Leurs missions principales sont de :

- sensibiliser le grand public à la SEP, aux parcours de vie des personnes concernées par cette maladie et leur famille, aux nombreux visages cachés de cette pathologie et aux nombreuses résiliences
- contribuer à porter un message positif autour de la Sep
- faire mieux connaître la Ligue Sep, ses valeurs, ses missions et ses projets
- contribuer aux récoltes de fonds

Les attentes de l'association vis-à-vis de ses ambassadeurs :

- être disponible ponctuellement pour des informations dans les écoles, les administrations, les centres culturels, les collectifs et les médias
- prospecter de nouveaux lieux disposés à recevoir l'information de la Ligue Sep
- participer aux rencontres et informations organisées par la Ligue Sep pour faire évoluer le projet « Ambassadeurs » et bénéficier de formations continuées

Profil des ambassadeurs :

- personne atteinte de Sep, membre de l'entourage d'une personne atteinte de Sep ou sensibilisé à la maladie et à la Ligue
- apte à représenter toutes les personnes atteintes de Sep
- partage les valeurs et la vision de la Ligue Sep
- travaille en équipe au sein d'une organisation de volontaires et de professionnels sous mandat de la direction

Projets 2023

- développer l'équipe d'Ambassadeurs
- leur proposer des séances d'information/formation
- poursuivre les projections de film « 100 mètres » et Rosy
- proposer un maximum de rencontres avec informations et échanges en présence d'Ambassadeurs, qui par leur expertise, feront mieux connaître les réalités des personnes atteintes de Sep et les missions / projets de la Ligue Sep

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

Depuis plusieurs années, la Cellule Emploi tente de répondre aux demandes des personnes atteintes de SEP :

- 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 2022, 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...
- nous pouvons également noter que la dernière édition a rassemblé une quinzaine d'affilié(e)s. De nouveaux partenaires ont également accepté notre invitation : le CESI et l'ONP.

Projets 2023

- organisation de deux soirées « Job Dating ».
- Organisation d'un symposium en collaboration avec la Ligue Nationale et la Vlaamse Liga



La SEP et l'emploi

Lundi 20 MARS 2023

de 16h à 20h

Nouveaux services présents, le SIEP et le service social du SPF Handicap !

En une soirée, venez rencontrer de manière personnalisée des spécialistes de l'emploi lors d'entretiens individuels de 20 minutes

Programme

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

* Participation possible sur place ou via Zoom
* Pizzas pour se restaurer.

LIGUESEP
SAPASEP
GJSEP

Wallonie

Inscription sur www.liguesep.be - PAF : 10€ (Repas compris) - Prix jeunes : 5€ (GJSEP)
Centre de rencontre de la SEP - rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne
081/58 53 44 - emploi@liguesep.be 08E40 2500 1383 0063

Bien-être

Réflexologie plantaire

Lors de la journée anniversaire des 40 ans de la Ligue, les participants ont eu l'occasion de profiter et de savourer une séance de réflexologie plantaire donnée par des élèves de l'EAFC Namur Cadets (Enseignement pour Adultes et de Formation Continue).

La réflexologie plantaire consiste à soulager la personne en traitant les différents déséquilibres du corps humain, grâce à des pressions manuelles exercées sur certaines zones des pieds. Ces zones ou points réflexes sont en relation avec les différents organes du corps humain, suivant une cartographie précise : c'est un véritable toucher de santé qui prend en compte le corps dans sa globalité.

Lithothérapie

Durant l'année 2022, la cellule Bien-Etre, en partenariat avec Nimalaé, a organisé deux journées basées sur la lithothérapie. La première a été proposée aux affiliés, la seconde aux membres du personnel.

Les ateliers se déroulaient autour des questions des participants, chacun ayant, au préalable, choisi une pierre parmi quelques dizaines, installées sur une table centrale. Les participants sont repartis des « étoiles plein les yeux » et certains même ayant adopté une, voire plusieurs, pierre(s).

La lithothérapie consiste à utiliser les pierres et leurs énergies pour soutenir un processus de retour à l'équilibre, qu'il soit émotionnel, psychique et/ou physique.

DO-IN

La fin de l'année 2022 nous a donné l'opportunité d'aventurer les affiliés sur le terrain du Do-In. Il s'agit d'une technique d'automassages basée sur les principes de la médecine chinoise. Elle allie des exercices de respiration à de la relaxation.

Objectifs :

- Contribue à harmoniser la circulation énergétique dans le corps,
- Soutient le système immunitaire,
- Apporte détente et bien-être
- Permet de mieux résister au stress
- Aide à promouvoir une meilleure santé.

Projets 2023 :

Les participants ayant fort appréciée la nouvelle approche proposée, elle sera déclinée en 4 séances durant l'année 2023, organisée trimestriellement afin d'aborder l'approche de chaque nouvelle saison. Ainsi, la nature, notre environnement et la qualité de notre énergie vitale évoluant au fil des saisons, le Do In va permettre à chacun(e) de préserver son équilibre naturel tout au long de l'année grâce à des exercices ciblés et adaptés à chaque saison, comme par exemple la découverte de l'énergie du Bois associée au printemps, ainsi que les organes et méridiens qui lui sont associés : le Foie et la Vésicule Biliaire.

Watsu

Après deux années de freins pandémiques, l'activité Watsu a repris du terrain au sein de la Cellule Bien-être.

A raison de 3 séances organisées fin 2022, notre animatrice extérieure certifiée en technique des massages aquatiques et thérapies douces en piscine, a proposé à un groupe constitué de 10 personnes une initiation à la pratique du Watsu. C'est dans une toute nouvelle infrastructure privée, située en plein cœur du BWV, totalement adaptée et exclusivement ouvertes aux personnes atteintes d'un handicap moteur, que les séances se sont dispensées dans une eau chauffée à 32° et non chlorée.

Objectifs :

- Oubliez les contraintes de la pesanteur,
- Libérez les tensions de la nuque et des épaules,
- Chassez le stress,
- Atténuer la douleur.

Projets 2023 :

Proposer 3 nouveaux cycles pour approfondir la technique (pour ceux ayant déjà pratiqués des séances précédentes) ou s'initier à celle-ci (pour les débutants).

Un questionnaire d'évaluation sur les bienfaits et ressentis pré et post séances sera établi afin de mesurer objectivement les apports de la pratique.

Journée mondiale de la SEP - 30 mai 2022

Cette journée de sensibilisation placée sous le thème de la connexion a pour but de sensibiliser le grand public à cette maladie encore trop méconnue, de mieux comprendre les réalités de vie des personnes qui en sont atteintes mais également d'apporter de l'espoir aux personnes touchées et de leur redonner confiance.



Pour cela nous nous sommes retrouvés très nombreux sur les réseaux sociaux, Facebook et Instagram, afin de partager tout au long de la journée : des vidéos de témoignages forts sur la vie avec la SEP au quotidien, le handicap, les jeunes et la SEP... Ces vidéos optimistes et pleines d'espoir ont apporté un souffle d'énergie à chacun !

Nous avons également participé à une belle initiative internationale lancée par l'organisation World MS Day, un chœur de chanteurs du monde entier en live,

chacun chez soi et pourtant tous connectés pour chanter ensemble.

Différents tips et conseils pour mieux vivre avec la SEP ont été partagés durant la journée. La nouvelle campagne de sensibilisation « Ensemble SEP Plus Facile », lancée lors de la journée des 40 ans, a été diffusée plus largement.

La journée s'est clôturée par la diffusion de l'album photos souvenir de la journée des 40 ans de la Ligue à la Citadelle de Namur. Quoi de mieux pour parler de la connectivité que cette journée exceptionnelle de rencontre et de partage...

GJSEP était également présent sur les réseaux sociaux pour partager avec sa communauté des vidéos et des conseils.

Projet 2023 - semaine mondiale de la SEP

La semaine de la SEP 2023 débutera le 22/05 et se clôturera par la journée mondiale le 30/05. Un programme varié sera proposé mêlant des événements à caractère médical (journée d'information sur la SEP), littéraire (autour de la 1ère bande dessinée sur la SEP), sportif (20KM de Bruxelles) et cinématographique.

Placée à nouveau sous le thème de la connectivité, cette nouvelle journée mondiale nous permettra de nous retrouver avec nos familles et nos amis pour la projection du film « Normale » d'Olivier Babinet qui traite des jeunes aidants proches et de la SEP. Un film atypique, de l'émotion, de l'humour pour parler de la SEP d'une façon différente. Un moment d'échanges après le film permettra à chacun de partager son ressenti et un drink convivial clôturera cette belle soirée.

Ensemble SEP Plus Facile



AG 2022

Tout comme l'année précédente, les **AG** de la Ligue et de **SAPASEP** se sont tenues à distance le mercredi 20 avril 2022.

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 ;
- La présentation des projets « défilé » et « au fil de l'eau » ;
- 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.

Année anniversaire

Hier encore, j'avais vingt ans, je gaspillais le temps en croyant l'arrêter, et pour le retenir même le devancer, je n'ai fait que courir et me suis essoufflée. Aujourd'hui j'en ai 40, j'apprécie le temps et ne cherche plus à le figer. Je croise 1000 visages et partage 1000 histoires, conjuguant le futur, m'inspirant du passé.

J'aurais voulu être une artiste et pouvoir faire mon numéro, mais je suis devenu créatrice de liens. J'investis dans l'humain, une valeur sûre. Mon chiffre d'affaire s'envole ; plus il y a de rencontres, plus je prospère. Sur ce coup-là, je me porte bien ! Après 40 ans, mon avenir est prometteur.

Non, rien de rien, non je ne regrette rien.

Et puis à quoi ça sert la frite s'il n'y a pas de moules ? A quoi ça sert d'être une Ligue et de penser que dans la vie tout « roule » ? Ce n'est pas à vous qu'il faut le dire ; la SEP c'est une belle crasse, tant pour celui qui vit avec que pour celui qui vit autour. Ce n'est pas à la SEP que je lève mon verre, mais au Père Courage et à la Mère Résilience.

Vos projets m'agitent, je me nourris de vos idées, ma tête explose de cette énergie cumulée. Même en courant, plus vite que le temps, plus vite que le vent, même en 100 ans je n'aurai pas le temps de tout faire.

Beaucoup de gens me disent encore : J'voudrais bien, mais j'peux point. Venir vers moi n'est pas une démarche facile. Je ne suis pas pressée, je vous attends. Chez moi, il y a de la place pour tout le monde.

Aujourd'hui c'est ma fête, mais c'est avant tout notre fête. Merci à toutes et à tous d'être là et d'avoir été là durant toutes ces années. Affiliés, familles, volontaires, partenaires, professionnels... ensemble nous formons une sacrée équipe.

FORMIDABLE, NOUS SOMMES FORMIDABLES !



Journée anniversaire



Bon voyage chère Françoise.

Françoise MALVAUX est décédée le jour du 40ème anniversaire de la Ligue.

Mourir sur scène devant les projecteurs...et sous les ovations de nous toutes et de nous tous, son public favori.

Marc DUFOUR - directeur.

Citadelle de Namur, samedi 21 mai 2022 - 11h30

« Mesdames, Messieurs,

Nous sommes très heureux de vous accueillir dans ce merveilleux site de la Citadelle pour fêter les 40 ans de notre Ligue.

Nous allons passer ensemble une journée festive et nous voulons mettre à l'honneur toutes les personnes atteintes de près ou de loin par cette vilaine maladie qu'est la sclérose en plaques.

Nous voulons surtout faire la fête à toutes nos rencontres, tous nos projets, tous nos parcours et toutes nos résiliences.

Nous espérons que cette journée sera pour vous un moment fort que nous partagerons ensemble ».

Françoise MALVAUX, Vice-Présidente de la Ligue de la Sclérose en Plaques.

Et puis Françoise s'en est allée, après une dernière révérence, sous les projecteurs, non sans nous laisser des messages forts.

Que ces quelques lignes soient l'occasion de se les rappeler.

« Avec la SEP, on bouge » : quelle que soit la situation de tout un chacun, le mouvement est un des meilleurs remèdes qu'on ait pu trouver à ce jour. Il n'est pas miraculeux mais il peut le devenir si on y croit. Bouger, dans sa tête et dans son corps, avoir des projets ont souvent permis à Françoise d'avancer et à d'autres moments de se relever. Avec Françoise, la Ligue bouge et va bouger encore.

« Vous êtes formidables » : bon nombre de personnes qui ont croisé Françoise au détour de multiples projets, ont eu droit à ses encouragements et son admiration sincère. Toi aussi Françoise, tu es formidable.

« Je me sens bien à la Ligue » : tu nous as montré qu'à la Ligue, il y a de la place pour tous et que chacun peut faire évoluer notre association selon ses projets et ses possibilités.

Aussi, chère Françoise, permets-nous de terminer ton beau discours par ces quelques mots qui te sont adressés personnellement.

« La vie est faite de rencontres inattendues. Ta sclérose en plaques, cette crasse comme tu le répétais, aura au moins eu le mérite de nous rapprocher. Tu fais partie de ces personnes dont la rencontre marque nos vies. Merci pour ces liens forts et ce bout de chemin passé ensemble ; nous avons eu de la chance de croiser ta route. Avec toi dans nos pensées, nous gardons le cap vers de nouveaux horizons, là où le vent nous mènera ».



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

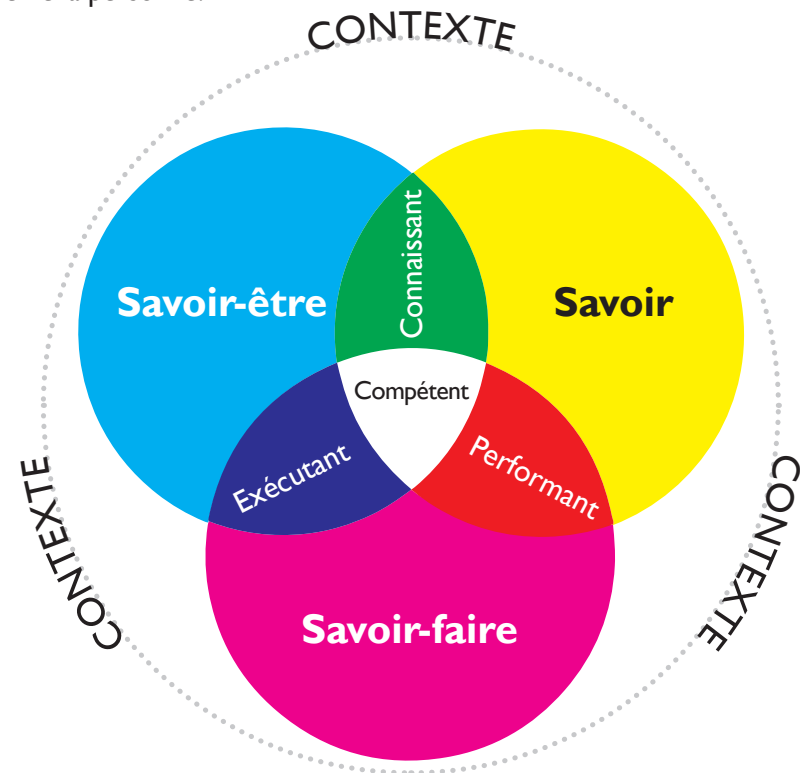
La Ligue de la SEP propose des services de proximité aux personnes atteintes de sclérose en plaques et à leur entourage.

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 « l'estime de soi » de se faire plaisir et de garder un contact avec la société et la réalité de la vie au quotidien
- Les **groupes de travail de la Ligue Communauté Française** : législation, le journal « La Clef », vacances, info-rencontre, 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 04/2022)

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 2022	
Dons	25.563,78 €
Prêts sans intérêts (hors avances Avig et Phare)	46.916,51 €

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 2022, 650 visites ont été organisées dont 42 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, ...)	27 %
Monte-personne / élévateur / lift d'escalier	6 %
Barres	9 %
Parlophone / électrification des portes / contrôle de l'env.	4 %
Autres	23 %
Voiturette / scooter / chaise de verticalisation	14 %
Soulève-personne	2 %
Lit / fauteuil releveur	4 %
Matelas anti-escarres, « alternating » / coussin	2 %
Petites aides techniques	7 %
Adaptation de véhicule	1 %

Projets 2023

Banc d'essai mobilité en octobre

Le personnel

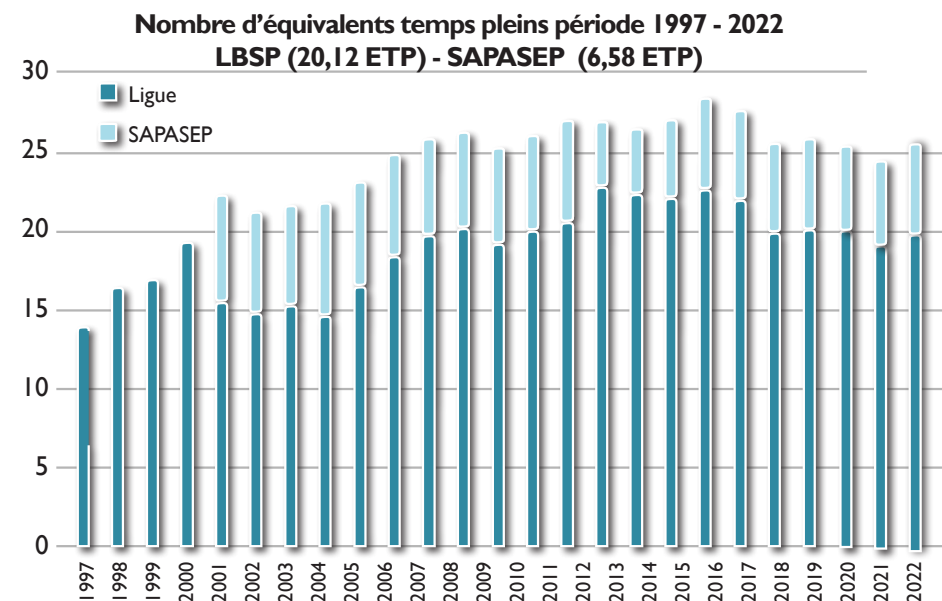
Les services généraux reviennent à l'entité LBSP mais sont utilisés concrètement par les deux ASBL.

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 2022, une moyenne de 20,12 équivalents temps pleins (ETP) ont été employés. A savoir :

- 15,18 ETP sous subsides APE (Aide à la Promotion de l'Emploi),
- 3,16 ETP sous subsides ACS (Agent Contractuel Subventionné) Région Bruxelles Capitale,
- 0,26 ETP subventionnés par le Fonds Mirabel,
- 1,52 ETP sur fonds propres.

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



Télétravail

Même s'il n'est plus imposé comme durant la crise sanitaire, le télétravail est toujours bien d'actualité et de nombreux travailleurs y recourent régulièrement.

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

En 2022, La Ligue a bénéficié d'un subside «en projet d'initiative » auprès du Phare, afin de pouvoir se structurer en «service d'accompagnement» et ainsi être agréé et subventionné par ce même organisme (probablement en 2022). Le subside couvrira principalement les frais du personnel et les frais de fonctionnement.

La formation du personnel

Le personnel de la Ligue de la Sclérose en Plaques se forme régulièrement pour faire évoluer son travail, pour se remettre à niveau mais surtout pour partager des savoirs « expérimentiels ». En 2022, les assistants sociaux ont eu l'occasion de participer à une formation sur le service DAC (aptitude à la conduite). Ils ont également eu une présentation du SPF Direction Générale Personnes Handicapées ainsi qu'une rencontre avec l'AVJ de Liège. L'ensemble des travailleurs a également eu une demi-journée de sensibilisation à la surdité et la malvoyance. Enfin, 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 2023

En 2022, comme décidé par le Conseil d'Administration, afin de trouver de nouveaux moyens financiers pour pouvoir poursuivre nos missions, nous avons procédé à l'engagement d'un commercial pour Bruxelles ainsi que d'une personne atteinte de sclérose en plaques pour la prospection téléphonique. En 2023, nous adjoindrons les services d'une secrétaire également pour cette cellule récolte de fonds.

2023 sera également marqué par le départ à la pension de deux assistantes sociales de la province de Liège ainsi que d'une assistante sociale de Bruxelles et donc par l'arrivée de nouveaux collaborateurs dans le cadre de leur remplacement.

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

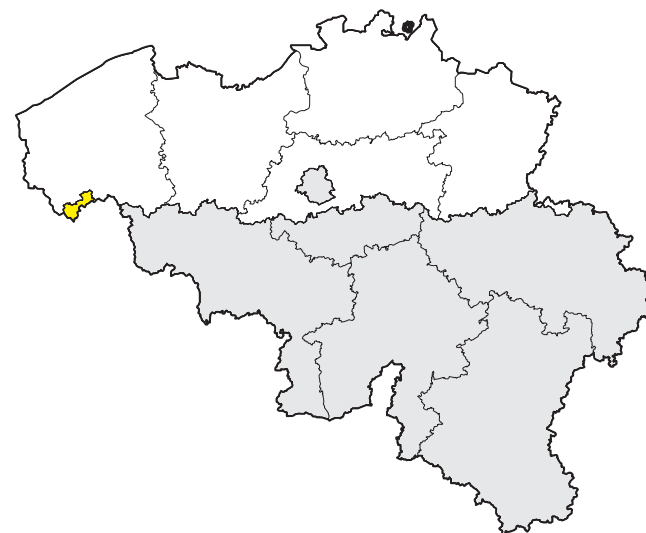
Les comités provinciaux organisent, grâce à l'aide de nombreux volontaires, des activités créatives, de loisirs ou d'informations à destination des affiliés.

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 2022 :

Expositions et excursions du Comité : en janvier visite guidée au Cinquantenaire pour l'exposition sur les Aborigènes d'Australie, en mars visite du Château de Seneffe, en juin visite du Jardin Botanique de Meise, en août visite du MIM sur Toots Thielemans, en octobre exposition sur l'Egypte. Toutes ces expositions ont été généralement précédées ou suivies d'un petit repas partagé au restaurant.

Voyages du Groupe Espoir : séjour à Ostende en juin dans le traditionnel hôtel Royal Astrid et voyage au Pays-Bas en septembre afin d'explorer les villes de Utrecht, La Haye et Rotterdam.

Activités du Groupes Espoir : galettes des Rois en janvier, repas crêpes en février, projection d'un film en mars et repas de Noël en décembre.

Actif-Neurones : il s'agit d'un groupe animé par une affiliée, dont l'objectif est de mettre l'esprit en éveil et l'échange, travailler la mémoire et la concentration au moyen de mots croisés, Sudoku, jeux de société... à raison de 3 séances par mois.

Le groupe Les InSEParables s'est réuni quelques 1^{ers} jeudis du mois afin de discuter à bâtons rompus de thématiques définies en début de séance.

Broderie en BW : tous les premiers lundis du mois, quelques affiliées se réunissent afin de partager un bon moment autour de la Broderie et du Point de Croix.

Sorties Pop Corn : six sorties au « Cinescope » de Louvain-La-Neuve ont été proposées par le service social aux affiliés. Choix entre différents films à l'affiche, tickets pris en charge par le Comité ainsi qu'un petit drink après le film tous ensemble. 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 souci de mobilité ou situation financière précaire.

Pièce de théâtre interactive : en collaboration avec l'asbl Article 27, le service social a proposé de participer à une pièce de théâtre interactive qui s'est tenue en juin. « Comment sauver le monde d'un fléau mondial ? » en était tout le concept du jeu de rôle.

Un **Week-end à Nausicaa** a été mené conjointement par les services sociaux de Namur et du BW (cfr. plus de détails dans le programme de la Province de Namur).

Projets 2023 :

Poursuite et relance des activités habituelles :

- Séjour à Ostende en juin et autres excursions durant l'année,
- Galette des rois et Crêpes de la Chandeleur,
- Visite d'expositions,
- Actif-Neurones,
- Sorties Pop'Corn avec possibilité de partager un moment de rencontre après la séance (ce qui ne se faisait pas auparavant),
- Rencontre des InSEParables,
- Broderie en BW.

Nouveaux projets - Articles 27 :

- Le service social tente au travers du partenariat avec l'asbl Articles 27 d'étendre son panel d'activités à prix vraiment réduits. Ainsi tout au long de l'année, il est projeté les animations suivantes :
- Journée Escape Room : jouer en famille, entre amis, se composer une équipe afin de trouver la sortie d'une box dans laquelle l'équipe se retrouvera enfermée.
- Ciné-souper court métrage : projeter un film sur une thématique spécifique et ouvrir la discussion.
- Spectacle « La porteuse de souffle » - Les baladins du miroir : apprivoiser la rencontre théâtrale au travers de troupe ambulante.
- Atelier philo écriture

Nouveaux projets - Affiliés :

- En puisant dans les ressources des affiliés, de nouvelles idées germent, fleurissent et prennent place dans le panel des offres de la Province, en l'occurrence proposer de l'expression plastique au travers de différentes alternatives telles que la sculpture, la peinture ou encore la création de livres objets.
- D'autres sorties dans des théâtres ou des mini-concerts devraient également être proposées au cours de l'année.

Comité de Bruxelles

L'année 2022 a été placée sous le signe de la fête au sein de notre association. Les 40 ans de la Ligue Belge de la Sclérose en plaques ont rythmé notre travail et nos activités. Nous pouvons dire que les activités du service social de Bruxelles ont pris un bel envol, nous avons rattrapé notre dépressurisation en mettant en place des activités récurrentes et exceptionnelles.

Nous avons voulu offrir à nos affiliés de l'air, du souffle, du ressourcement, des aspirations.

Avec le fait de se revoir sans masque, la **respiration** a été notre fil conducteur.

Comme on dit « le changement commence par une profonde respiration ». Nous avons donc offert :

La méditation au temple bouddhiste et du qi-gong au sein de nos locaux :

Des activités basées sur la respiration consciente ont permis aux affiliés de prendre tout d'abord conscience de soi, des autres, d'apprendre à ralentir et à canaliser les réactions du cerveau. On a pu constater, à chaque fin de séance, les bienfaits directs et immédiats de ces approches. Les affiliés nous disaient en retour avoir retrouvé une forme de sérénité, une énergie.

Le cinéma pour l'évasion et les émotions :

Les affiliés ont accepté de plonger avec nous dans le monde cinématographique tous les deux mois et demi. Nous avons vu des films qui nous ont coupé le souffle qu'ils soient à suspense, comiques, romantiques, dramatiques ou psychologiques.

Nous pouvons dire qu'après chaque séance, notre manière de respirer et de vibrer s'est faite ressentir à travers nos échanges riches, animés qui nous ont apporté une autre vision du monde même pour un court instant ...

Un moment important de nos séances cinéma était bien sûr notre ciné-débat dans le cadre des festivités des 40 ans de la Ligue avec la projection du documentaire « Rosy » au centre culturel d'Auderghem. Moment de partage intense, humain et qui nous montre que tout est possible.

Atelier créatif et l'expression artistique :

La respiration consciente libère les tensions et apporte une harmonisation de l'être. C'est donc un formidable outil pour développer et exprimer sa créativité.

Nous pouvons dire que notre atelier créatif favorise les rencontres, la convivialité et l'expression. Cet atelier est accompagné par une ergothérapeute bénévole qui permet aux affiliés d'acquérir une dextérité, de renouveler et d'imager des nouveaux objets. C'est un peu de la magie à l'image du souffleur de verre qui transforme la pâte de verre en un bel objet.

Cet atelier respecte le rythme de tous les affiliés ainsi que leurs difficultés. Le résultat attendu stimule chaque affilié à s'investir et à oublier la maladie.

Un beau vent a été soufflé par le vent musical du gala de la Ligue Nationale que les affiliés et les professionnels ont pu vivre en 2022.

Mouvements et balades :

Prendre un bol d'air permet d'oxygéner tout le corps et de renforcer en douceur sa musculature. Nous offrons une activité de ballade afin de maintenir le mouvement auprès de nos affiliés tout en profitant de la nature dans différents parcs Bruxellois.

Cette année nous nous sommes rendus dans le bois du Laerbeek à Jette et au bois de la Cambre à Ixelles.

Toute cette respiration nous a donné une faim de loup ! Nous avons donc organisé un barbecue malgré le vent chaud de cet été. Nous nous sommes retrouvés à La Ferme Nos Pilifs pour un moment convivial et de connexion avec l'air de la nature si rare en pleine ville.

Evasion et changement d'air :

Nous nous sommes retrouvés au cœur de l'Égypte. Une évasion fantastique et pleine de faste à l'exposition Toutankhamon.

Idée géniale de l'équipe d'apporter des activités grandioses et exceptionnelles accessibles à tous. Nous étions tenus en haleine dans le parcours jalonné d'embûches et de difficultés jusqu'au dénouement !

L'émotion était à son comble et ce moment partagé tous ensemble nous a appris à croire en soi, aux autres, à chercher son trésor et le trésor qui est enfoui en chacun d'entre nous.

La fête d'anniversaire - nous avons soufflé 40 bougies et lâché 40 ballons :

Le 10 septembre, nous avons soufflé les 40 bougies de la Ligesep mais aussi les 40 ans de service de Maggy Schroeder.

Un moment suspendu rempli de musique, de rire, de joie et de rencontres.

Nous avons partagé un repas jusqu'à l'apothéose de notre gâteau de 40 ans.

Moment inoubliable car durant deux ans de crise sanitaire, nous n'avions pas eu l'occasion de nous retrouver tous ensemble, affiliés, travailleurs, bénévoles, et la Ligue Nationale.

Nous avons tellement ri, chanté et travaillé que notre belle énergie a fait revenir Molière...

La Revue inspirante :

Rien n'est tel que de terminer l'année avec un vent frais, plein d'humour et en toute légèreté. Notre dernière activité de l'année 2022 s'est donc déroulée au Théâtre des Galeries pour la traditionnelle « Revue ».

Service mobilité à plein le gaz :

Sans notre service mobilité, certains affiliés n'auraient pas pu participer aux activités ci-dessus.

Notre service mobilité permet aussi de conduire nos affiliés dans différents lieux de consultations et d'hospitalisations.

Grâce à nos chauffeurs bénévoles, nous avons assuré un total de 376 transports pour l'année 2022 : 32 voyages uniquement pour les loisirs et 313 voyages pour leur santé.



Comité Hainaut

Nouvelles du comité

Le comité est toujours constitué de notre trésorier, Canale Giuseppe, de notre secrétaire Frère Céline ainsi que de Vandrom Gaby en tant que représentante de la cellule loisirs.

La place de « Président(e) » pour le comité du Hainaut est toujours vacante.

Nous faisons donc appel à candidature pour un volontaire à ce poste. A ce jour, c'est Gaby Vandrom qui participe au CA de la ligue en tant que représentante de la province.

La cellule loisirs est très active depuis 2021. Elle se compose toujours de 6 volontaires, dont Gaby Vandrom est le relais, entourées des 5 assistants sociaux impliqués ou non selon les divers projets.

Le bureau de Mons a déménagé, fin octobre, dans de nouveaux locaux. Il se situe à sis Chaussée de Binche 101/C à 7000 Mons.

Le comité du Hainaut est sur Facebook. On y retrouve toutes les activités du Hainaut ainsi que des infos importantes à partager.

Retrouvez-nous sur la page : Ligue SEP - Comité du Hainaut

Activités 2022

En 2022, La Ligue fêtait ses 40 ans...A cette occasion, la cellule loisirs a organisé 4 activités « spécial 40 ans »

- Sortie en vieux tram dans le grand Charleroi, le 24 avril 2022
- Une journée bien-être, en collaboration avec l'IFAPME de Mons, au sein des locaux de la Ligue – bureau Mons, le 30 mai 2022
- Une marche Halloween à Pipaix, le 22 octobre 2022
- Un marché de Noël couvert à Spiennes, le 10 décembre 2022

Séjour annuel en car avec élévateur organisé à Saint Gildas en Ile et Vilaine en Bretagne par le Comité du Hainaut (Responsable Veronique Deltante) du 30 avril au 7 mai 2022

Marche pour tous avec un parcours de +/- 5 kms en collaboration avec Move Sep à La Louvière (La Cantine des Italiens).

Grand succès, comme les éditions précédentes, pour cette balade accessible à

tous suivie d'un repas au restaurant de la Cantine des Italiens.

Drive-in choucroute en novembre 2022 organisé par le Rotary Club de La Louvière et du Roeulx. Les fonds ont été récoltés en faveur du « séjour Hainaut » en Bretagne

Atelier cérébral

Initié depuis déjà quelques année, l'objectif est de 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.

En collaboration avec Elise, logopède, nous avons effectué 4 modules/semestre sur 4 sites différents (Mons, Charleroi, Mariemont et Pont-de-Loup). Très grand succès sur les 4 sites avec plus de 70 personnes atteintes de SEP.

Groupes d'entraide

Groupe de Waudrez : Réunions mensuelles les 2 ème jeudis du mois dans une salle gratuite mise à disposition par la ville de Binche ou à l'extérieur (échanges et discussions, sorties culturelles et de loisirs, journée au parc Pairi Daiza avec les membres du groupe delta, repas au lunch garden et dans un Wok de la région du centre)

Groupe Delta : Réunions mensuelles les 4 èmes jeudis du mois à l'intérieur ou l'extérieur selon météo et projets (sorties brasserie/restaurant, après-midi Bingo/crêpes, journée au parc Pairi Daiza avec les membres du groupe de Waudrez, balade au parc de Jemappes, réunion Jeux de société).

En plus des rencontres mensuelles, ont été proposés aux membres, plusieurs séances de soins bien-être, repas dans une école section Hôtellerie, séance de réflexologie plantaire, marche contée, démonstration de bijoux, blind test, après-midi au parc de loisirs Dock 79, excursion en péniche, séance de sophrologie en plein air.

En décembre 2022, Organisation d'un premier goûter de Saint-Nicolas à Nimy (ouvert à tous) et participation au marché de Noël de Spiennes organisé par le comité du Hainaut (vente de bijoux, bricolages, pâtisseries, thé marocain, au profit du groupe).

Groupe Carpe Diem Mouscron : Réunion les 4èmes mercredis du mois. Soirée théâtre au profit du groupe ainsi qu'un apéritif, en novembre 2022, au profit du groupe.

Groupe de Bury : Réunion tous les 2^{èmes} mercredis du mois où les membres on jouer à des jeux de sociétés, danser, manger, papoter, fait du yoga, fait deux sorties en extérieur pour boire un verre ensemble ainsi créer des bricolages de Noël.

Cycle de méditation de pleine conscience proposé aux personnes atteintes de SEP par le service social du bureau de Charleroi (8 séances animées par Emeline Danthine, enseignante certifiée ULB).

Objectifs :

- développer une relation plus intime et douce avec soi
- apprendre à gérer l'anxiété, les ruminations, les troubles du sommeil
- améliorer le sentiment de gêne occasionné par la fatigue ou la douleur chronique
- répondre aux événements de façon calme plutôt qu'impulsive
- améliorer la qualité de vie

Lieu, fréquence et procédure d'inscription : :

- 8 séances hebdomadaires d'une durée de 2h30
- séance d'information gratuite et obligatoire avant inscription
- salle « CRF » Hôpital Léonard de Vinci - rue de Gozée 706 à 6110 Montignies-le - Tilleul

Prix : 40 euros pour l'entièreté du programme



Projets 2023 :

Groupes d'entraide

Groupe de Waudrez : poursuite des réunions mensuelles les 2^{èmes} jeudis du mois avec 4 sorties récréatives et culturelles avec des affiliés de la région de Mons invités par le service social afin d'élargir le groupe et faire profiter un maximum d'affiliés à ces activités.

Groupe Delta : poursuite des réunions mensuelles mais les 2^{èmes} vendredis du mois à Mons.

- Organisation d'un repas buffet froid avec ambiance musicale sur le thème du cinéma pour +- 80 personnes par et au profit du groupe en avril 2023.
- Participation à un festival international de danses folkloriques précédé d'un repas en juin 2023 à Saint-Ghislain.
- Projets d'un voyage d'une journée avec repas en car avec élévateur, d'un marché de Pâques et d'un marché de Noël.
- Reprise des ateliers bijoux et bricolage les 1^{ers} et 3^{èmes} vendredis du mois à Nimy près de Mons.

Groupe Carpe Diem Mouscron : le groupe se réunit dorénavant tous les 4^{èmes} mardis du mois au du Centre Hospitalier de Mouscron. Les activités et sorties sont encore à préciser.

Groupe de Bury : Poursuites des réunions mensuelles les 2^{èmes} mardis du mois avec activités lors des réunions, sorties extérieurs etc. Nouveauté en 2023, le groupe s'est associé une organisation extérieure originaire de Frasnes pour faire une marche, une balade en vélo et un repas « sclérose en cœur » au profit du groupe.

Cycle de méditation

Vu le succès et l'appréciation du cycle de méditation de pleine conscience en 2022, le service social de Charleroi a décidé de reconduire cette activité avec la même intervenante, au même endroit et dans les mêmes conditions.

Séance d'information gratuite et obligatoire si souhait d'inscription : jeudi 30 mars de 9h30 à 12h

Dates des 8 séances : 13, 20 et 27 avril - 17 mai - 25 mai - 1^{er} 8 et 15 juin 2023 de 9h30 à 13h. Infos/inscriptions : dgrisay@ligueseep.be

Atelier cérébral

Les dates restent encore à définir. D'emblée, il s'agira de vendredi.

Il y aura deux modules. Le premier de Mars à Juin et le deuxième, de Septembre à décembre 2023 sur 4 sites différents (Pont-de Loup, Mariemont Village, Léonard de Vinci et, nouveauté cette année sur Tournai/Ath mais à confirmer.

Projet de rencontre atelier avec les proches

Ce serait un atelier découverte qui permettrait aux familles de mieux comprendre la réalité de la maladie avec des professionnels (logopède, neurologue, ...) et de s'essayer à diverses activités.

Permanences du service social

Elles sont assurées par le service social sur le site de l'Hôpital Léonard de Vinci (Charleroi) en collaboration avec le Dr Capron, neurologue.

Elles se tiennent tous les 1^{ers} mardis de chaque mois afin de répondre aux demandes des patients hospitalisés et à la patientèle venant aux consultations de la neurologue.

Ceci a pour but d'avoir une plus grande visibilité de la Ligue.

Activités en collaboration avec la cellule loisirs

Marche pour tous en collaboration avec Move. Lieux et dates restent à préciser

Marché de Noël couvert, marche Halloween et journée bien-être (en collaboration avec L'IFAPME)

Suite au grand succès de 2022, souhait de réitérer ces activités. Lieux et dates à préciser.

Séjour de vacances

Un séjour de vacances, organisé par Véronique Deltante, en car élévateur, aura lieu du 20 au 27 mai 2023.

Où ? « Les jardins de l'Anjou - La Pommeraye » en Mauges-sur-Loire



Comité du Luxembourg

2022 a été riche en activités en province de Luxembourg. Le rythme a repris doucement et prudemment après cette période de pandémie.

Les énergies ont été partagées entre excursions et visites culturelles : musées divers, visite des Topiaires à Durbuy, découverte de la chocolaterie Edouard à Florenville et du domaine d'Orval.

Toujours un régal pour les papilles de se retrouver autour d'un bon repas ou de la visite de la Brasserie Saint-Hélène à Florenville.

Le minibus a sillonné la province et même au-delà des frontières durant trois périodes de deux semaines : shopping, visites des centres commerciaux, pèlerinages religieux ont permis aux affiliés de briser un peu la solitude du quotidien.

Les traditionnels ateliers, qu'ils soient gourmand, floraux ou de scrabble sont toujours l'occasion pour les affiliés et volontaires de se « pauser » pour un temps de rencontre, de partage et de bonne humeur.

2022 a vu naître un nouvel atelier...où la couture et les créations personnelles sont au centre des discussions. Cet atelier est initié par une affiliée de la province.

Quant aux « Café Sep », ils restent des moments « essentiels » pour partager les vécus et maintenir le lien entre tous.



2022 a rimé avec les 40 ans de la Ligue. Pour l'occasion, le comité et le service social ont organisé une marche gourmande dans le village de Sainte-Marie/Semois (Libramont).

Plusieurs dizaines de participants ont répondu présents pour parcourir les quelques kilomètres un peu « gourmands »...un beau succès et de belles énergies pour cette journée.

Par qu'il est important de faire parler de l'association et mieux faire connaître la SEP, le service social, assisté de volontaires et affiliés ont représenté la Ligue au rassemblement du social à Arlon en octobre : Solidarlon.

L'année 2022 s'est clôturée par le traditionnel goûter de Noël qui a rassemblé une septantaine de personnes : affiliés, familles et entourage se sont régalés avec les gourmandises réalisées par les volontaires sous la houlette de Bernadette et Marie-Pierre.

Père Noël a aussi bien travaillé puisqu'il a distribué un cadeau à chaque affilié présent. Pour les autres, ils ont reçu la visite d'un ou une volontaire durant ce mois de décembre.

Tous, bien contents de se revoir et de profiter de cette délicieuse journée qui fait du bien.....

Projets 2023 :

- Repas de printemps à Rencheux (mars 2023)
- Ballade d'été (juin 2023)
- Repas d'automne (octobre 2023)
- Goûter de Noël (décembre 2023)
- Atelier scrabble (1x/mois)
- Atelier couture
- Cafés Sep à Bertrix et à Musson
- Minibus : mars, mai, et octobre
- Un projet du service social...le bien-être

Comité de Namur

Les activités régulières ont pu reprendre au cours de l'année 2022 pour le plus grand plaisir des participants.

Des marches nordiques en collaboration avec Move.

Plusieurs marches ont eu lieu à Malonne (Bois de la Vecquée). Ces sorties ont permis de favoriser la rencontre et d'être dans la nature !

Le 5 mars : retrouvailles avec l'ASBL la Montagne Intérieure autour d'un repas à Jemeppe sur Sambre.

En route pour Boulogne-sur-Mer en France, les 7 et 8 mai

Au programme : la visite de l'aquarium de Nausicaa. Sur le trajet, nous n'avons pas manqué de nous arrêter au cap Gris-Nez (petite surprise d'Eric, notre chauffeur inégalé), avant de rejoindre notre hôtel.

En soirée, nous avons dégusté des spécialités locales, dans la bonne humeur et la joie de se retrouver ou de faire connaissance. Le lendemain, après un petit déjeuner vite avalé, personne n'aurait manqué le départ pour l'aquarium.

Chacun, à son rythme a pu découvrir le monde sous-marin.

Rencontres, détente, rires, bienveillance, convivialité, entraide, bonheur d'être ensemble furent les maîtres mots de ce voyage.

A la découverte du Jardin botanique de Meise, le 30 juin

Dépaysement garanti pour une trentaine de participants qui a pu arpenter les nombreuses allées, les jardins potagers, une partie du Palais des plantes avec, entre autres, les serres tropicales ... en compagnie de deux guides passionnés et passionnants !

Le 11 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. Des amies se sont retrouvées, d'autres se sont trouvées. Ce jour-là, les couleurs étaient autant dans le ciel d'automne que dans l'assiette et sur les visages. C'était une journée rayonnante.

Le traditionnel goûter de Noël, le 13 décembre

Au programme : film, cognous, chocolat chaud, rires et rencontres

Projets 2023 :

- En mai : un week-end à Chantilly (France)
- Balades gourmandes décentralisées tout au long de l'année.
- Barbecue, excursions et autres seront aussi au programme



Comité de Liège

Activités de loisirs :

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

Nous avons pu organiser 7 activités en 2022 :

- 40 ans de la Ligue – 60 ans du Comité de Liège au Château d'Oudoumont le 26 mars : journée réussie sous un magnifique soleil où petits et grands ont pu bénéficier d'activités diverses (chorale, grimage, photomaton, tombola, magicien, atelier vin, château gonflable, food truck,.....)
- Visite Abbaye et Brasserie de Val Dieu suivie d'un repas le 26 avril. Visites très instructives que les affiliés ont beaucoup appréciées.
- Repas annuel au Château de Florzé le 14 juin. Traditionnel moment tant attendu de tous.
- Visite du parc du Château de Ben Ahin suivie d'un repas le 27 septembre. Malgré le temps pluvieux, les affiliés ont pu bénéficier, le temps d'une éclaircie, de la visite du parc.
- Relooking + repas à Wégimont le 18 octobre. Atelier coiffure et esthétique pour un prix modique qui a apporté une touche de bien-être pour les affiliés.
- Cinéma + repas à Huy le 15 novembre. Un bon moment de dilettante avec ce film « le jouet » nouvelle version.
- Goûter de Noël à Liège le 6 décembre. Présence de Saint Nicolas.

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 2023 :

- 31 janvier : goûter crêpes
- 07 mars : visite de la cristallerie du Val Saint Lambert
- 04 avril : visite de l'Abbaye de Stavelot (3 expositions)
- 04 juin : marche pour tous (amis, famille, affiliés,...) à Comblain
- 20 juin : repas annuel au Château de Florzé



Activités de loisirs et de vacances

Objectif : évasion

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



Nager avec les dauphins libres à Sataya en Egypte

20 novembre : une date magique !

12 personnes atteintes de SEP partent à la rencontre des dauphins libres, dans la baie de Sataya en Egypte.

Appréhensions, doutes, questionnements au départ, vite balayés face à la beauté du lieu, la bienveillance du groupe, la solidarité sans faille entre tous et la bonne humeur.

Quel défi que d'emmener tout un groupe de personnes qui ne se connaissaient pour vivre une semaine sur un bateau.

Pas question d'aller faire un tour, histoire de se changer les idées, les côtes étaient à peine visibles à l'horizon.

La magie des rencontres, les rires, l'émotion de pouvoir se confier à d'autres, la joie de partager des moments forts et précieux ont cimenté le groupe

Il fallait le vivre pour se rendre compte combien les déplacements de l'un ou l'autre sur la terre ferme pouvaient être pénibles à cause du handicap mais immergés dans l'eau, la plupart se transformait en nageurs avertis, libres, rapides, légers...tels des dauphins.

Nous avons pu mesurer combien l'eau, peut être un vecteur de mieux-être, combien la confiance en soi peut être restaurée parce que l'estime de soi devient positive.

Dans l'eau, chacun se redécouvre, profite d'une forme de liberté et d'indépendance.

Tout devient plus fluide, plus facile.

Que du bonheur à renouveler sans modération !

« J'ai vécu des rencontres humaines, une certaine découverte de soi-même, du temps pour soi et la rencontre des dauphins et du monde merveilleux de la mer.

Tous ces souvenirs sont pour toujours gravés dans ma mémoire.

Merci à tous, c'est sûr, il y a bien un avant et un après Sataya ! »

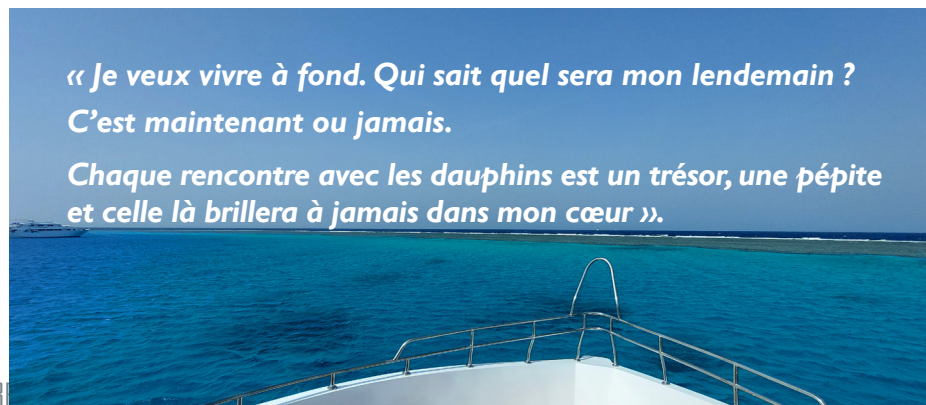
J'ose croire que les dauphins sont des thérapeutes exceptionnels. Ils savent qui a besoin de quoi.

Un tournant dans ma vie, c'est sûr ! »

« Le dauphin s'est arrêté juste en face de moi. Son regard était à la fois doux et joyeux. J'ai l'impression qu'il a réparé quelque chose en moi. J'avais les larmes aux yeux et une part de moi-même a été réconciliée. »

**« Je veux vivre à fond. Qui sait quel sera mon lendemain ?
C'est maintenant ou jamais.**

**Chaque rencontre avec les dauphins est un trésor, une pépite
et celle là brillera à jamais dans mon cœur ».**



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

Un nouveau concept est né, en 2018 : proposer un projet hors sentiers battus où se mêlent une aventure humaine, un dépassement de soi, des rencontres.

De 2018 à 2021, 2 séjours ont eu lieu et en 2022, une troisième édition a vu le jour.

Du 8 au 10 juillet, 12 participants se sont retrouvés pour partager des moments inédits, en navigant sur la Meuse, de Namur à Givet (aller et retour).

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

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 ? ».

Animé par la Mirena

Atelier d'art-thérapie

Difficile parfois de mettre des mots sur ce que l'on ressent et pourtant renouer le dialogue avec soi-même et les autres, au travers de multiples créations, est une belle porte d'entrée pour aller plus loin sur les chemins personnels de vie.

Si on osait ? Retrouver confiance en soi, écouter sa petite voix intérieure, lâcher prise au travers du mouvement : le corps a des choses à nous dire...

Et si on retrouvait son intuition intérieure ? Grâce au support de cartes de la sagesse animale.

Animé par la Ligue.

Atelier : méditation lyrique, libération du stress, confiance, pensée positive.

La musique permet d'envisager la méditation de manière plus cool. Un must pour ceux qui cherchent une porte d'entrée douce, originale et rassurante.

Animé par une thérapeute en soin énergétique.

Enfin, un rallye en bateau électrique sur la Meuse a permis aux participants de prendre la barre d'un bateau sans permis et de parcourir le fleuve entre Dinant et Anseremme, à la recherche des curiosités de la vallée mosane : détails architecturaux, phénomènes naturels, statues ...

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

« Tout au long de ces trois jours, nous avons eu des moments d'échanges, de partages, de rires, de doutes, de pleurs, d'émotions, de découvertes de nous-même et des autres ».

« C'est une expérience riche à tous niveaux qui nous fait dire : il y a un avant, il y a un après... ».



Vacances – Séjours 2022

Ces séjours sont toujours très appréciés et attendus. A chaque fois, de nouvelles personnes se joignent à nous et repartent heureux : détente, dépaysement, rires, et surtout de beaux moments de rencontre...

Oostduinkerke

Séjour organisé du 10 juin au 17 juin 2022 qui a rassemblé 15 affiliés et 2 conjoints et un enfant dont la perte d'autonomie demandait une aide permanente. L'équipe d'aidants était constituée de 7 personnes dont deux infirmières et un membre du personnel

Chaque personne a pu profiter du bon air iodé lors des nombreuses promenades.

Mariakerke

Séjour organisé du 18 au 23 Septembre 2022 où 18 affiliés et 3 conjoints ont passé une semaine de détente. Le groupe était encadré de 5 aidants dont 1 infirmière et un membre du personnel.

Aux deux séjours, les promenades du matin et de l'après midi, ont pu être assurées en plus de l'équipe, par des membres du personnel de la firme pharmaceutique GSK

Projets 2023

Vacances à la côte belge :

Oostduinkerke du 9 juin au 16 juin 2023

Séjour au centre de vacances « Ter Helme », pour personnes ayant besoin d'aide de façon permanente. Etablissement accessible, appartements partagés et chambres avec salle de bain totalement adaptée.



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 25€).
- 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 (2014-2022)

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
2022	281.195

Montant total des prêts sans intérêts octroyés par les Comités prov. et le Logement (2014-2022)

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
2022	46.916

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 (2017-2022)

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 (€)

2017	351.980
2018	251.084
2019	262.825
2020	236.932
2021	245.749
2022	255.281

Montant total des interv. financières octroyées par le Fonds de Solidarité BAP en 2022

	Dons
2022	200 €

Montant total des prêts et dons du groupe Logement (2022) :

Dons	Prêts sans intérêts
25.563,78 €	46.916,51 €

Le **Fonds de Solidarité BAP**

s'adresse aux affiliés qui ont des frais conséquents en matière de services à domicile, qui ont un degré d'handicap reconnu (catégorie 4 ou 5), qui ont fait une demande d'obtention d'un BAP et que cette aide n'a pas été octroyée. En 2018, un seul dossier a été présenté.

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

Feuillet « Interv. financières 2022 »

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

Fond provincial, dont les domaines d'interventions sont :

Aide à domicile	500 €
Frais pharmaceutiques	500 €
Assurance hospitalisation	200 €
Aides psychologique et neuropsychologique	150 €
Activités physiques et le bien-être	50 €
Frais de transport adaptés	500 €
Verres de lunettes hors montures	50 €
Télé-vigilance	100 €
Séjours en services résidentiels	300 €

- Pour les revenus mensuels nets jusqu'à 1.285 € : 1.000 €/an (100% des frais présentés).
- Pour les revenus mensuels entre 1.286€ et 2.130 € : 500 €/an (50% des frais présentés) sauf articles 27.

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 1.285 € : 1.000 €/an.
- Pour les revenus mensuels entre 1.286 € et 2.130 € : 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 de 0€ à 1285€.
- 20% de don pour les revenus mensuels entre 1.286€ et 2.130€ : 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 SAPASEP

La Ligue SEP a créé SAPASEP en 2002 dans le cadre de la reconnaissance d'un service d'accompagnement agréé et subventionné par l'AVIQ. Ce service propose essentiellement un accompagnement pour les missions suivantes :

- Aménagement du logement ;
- Mobilité ;
- Adaptation du poste de travail ;
- Activités physiques adaptées ;
- Communication.

Le service SAPASEP est principalement composé des ergothérapeutes, d'un travailleur social et d'une secrétaire. Ils travaillent en étroite collaboration avec le service social de la Ligue.

Projets 2024

Fusion entre le service social de la Ligue et le service d'accompagnement SAPASEP.

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 Pilote INAMI 2023-2026

Sous l'initiative du Ministre Franck VANDENBROECK, en lien avec la résolution parlementaire portée par le Député Daniel BACQUELAINE, un budget d'1 million d'euros a été débloqué pour les deux liges communautaires SEP, afin de reconnaître les travailleurs sociaux de la Ligue comme des « Case Manager ». Cette fonction consiste en :

- Construire ou (ré)activer le réseau ;
- Pouvoir faire le lien avec le réseau d'aide et de soins : médecin généraliste et/ou spécialiste, l'infirmière, kiné, ergothérapeute, aide familiale, assistante sociale, psychologue, pharmacien, ... ;
- Se rendre dans son milieu de vie, à l'hôpital ou dans les institutions partenaires pour préparer une sortie, l'accompagner à un entretien médical ou psychosocial ;
- Assurer la communication entre intervenants, être le « fil rouge » (médiation);
- Développer l'empowerment du patient et de son entourage;
- Soutenir la coordination de soins (interactions médicamenteuses, organisation et suivi d'un plan de soins, résistance aux soins, demandes sous contrainte, ...) ;
- Suivre plus intensivement en cas de nécessité (en soutien au réseau existant);
- Accompagner la personne dans des secteurs plus spécifiques, qui sortent de la coordination d'aide et de soins, par exemple dans le secteur de la santé mentale ou de l'insertion sociale.

Cette fonction se fait en lien avec des structures hospitalières. Le projet et les négociations se mettent en place en 2023 ; le projet porte sur trois ans renouvelables.

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 2023

Mise en place de la fonction « CASE MANAGER » en collaboration avec des hôpitaux et centres de révalidation disposant d'une unité SEP.

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 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 2022-2022.

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 2023

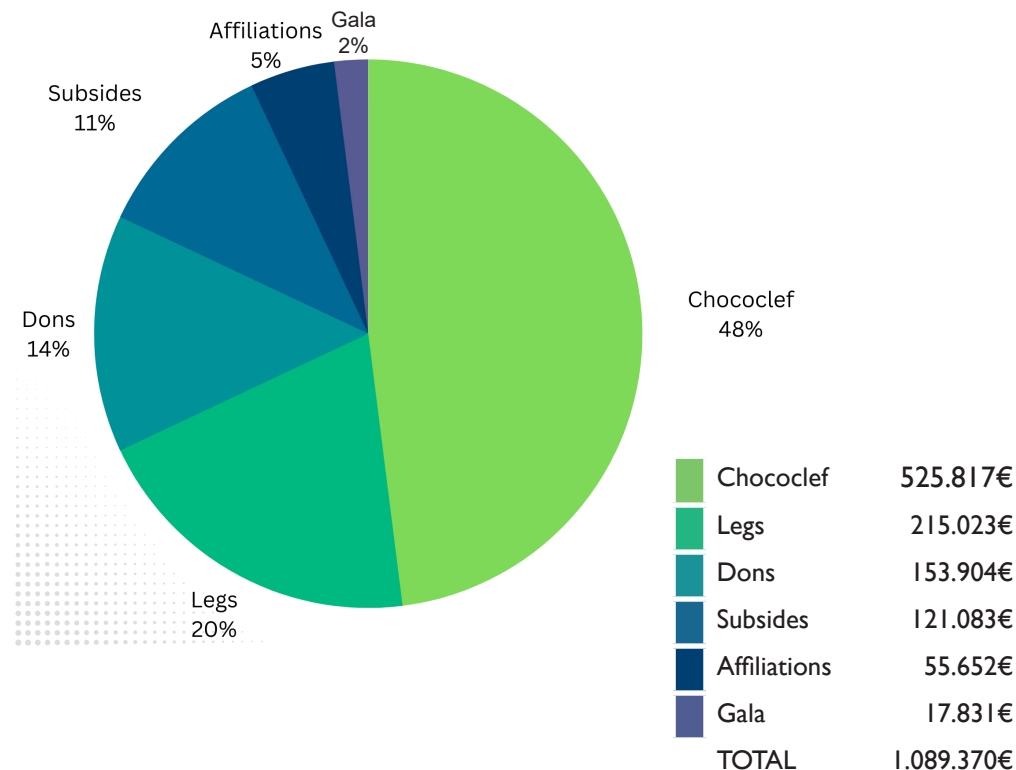
La recherche DING DING DONG a été à l'arrêt pour raisons de santé de la doctorante. Le travail reprend en 2023 par Valérie PIHET du collectif. L'écrit devrait être finalisé pour fin 2023 début 2024, et faire l'objet d'un symposium ouvert à un public professionnel ou non, concerné par la SEP.

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 chocolaterie Galler ayant été impactée par les inondations de 2021, elle a dû renoncer à la réparation importante de la machine de production des 7 mini-bâtons. En accord avec Galler la Ligue a vendu des flowpacks de 3 gros bâtons : prâliné, prâliné lait et blanc/manon.

En 2023, il faudra continuer à appuyer Chococlef pour motiver davantage les acheteurs :

- Campagne publicitaire plus étendue
- 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 (2018 - 2022)

	2018	2019	2020	2021	2022
Brabant wallon	14.885	14.516	11.146	11.707	9.248
Bruxelles	7.354	6.183	4.670	6.180	7.451
Hainaut	22.946	22.896	17.260	18.942	17.188
Liège	45.285	43.208	30.930	33.022	29.222
Luxembourg	27.373	27.371	24.562	24.826	23.116
Namur	23.497	21.918	15.950	18.879	17.414
Total	141.340	136.092	104.518	113.556	103.639

Ecrins	
Quantité	Montant €
14.746	147.460

Pockets bags	
Quantité	Montant €
9.925	59.550

Vente produits de fin d'année Galler + Biscuiterie namuroise	
Montant	47.086€ 46.771€

Subsides

Les subsides octroyés à la Ligue en 2022 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 2022 s'élève à 563.008,05 €.
- Mesures A.C.S. : Agents Contractuels Subventionnés (Région Bruxelloise).
Pour un montant de 141.552,53 €.
- Subvention, dans le cadre du MARIBEL fiscal, dans le salaire d'une technicienne de surfaces et d'un emploi administratif : 8.995,81 €.
- La Ligue bénéficie, en outre, de réductions de cotisations patronales ONSS importantes pour ces trois types de contrat : 51.473,74 €

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€

Legs en 2022 : 215.023€

Dons

Les donateurs potentiels sont sollicités de diverses manières:

1. En 2022 les donateurs ont reçu 3 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
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 2022 est de 153.964 €.

Projets 2023

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

Fundraising

Il suffit de consulter le site de la ligue pour se rendre compte du nombre d'activités, de services, d'aides et de projets proposés. Ajouté à cela la gestion de 35 personnes, les frais des différents bâtiments, tous ces éléments ont un coût qui ne cesse de croître.

Face à cette réalité, la Ligue a mis une cellule « Fund Raising » composée de 5 personnes : Isabelle, Mauranne, Leyl, Kosta et Patrick.

Les objectifs sont les suivants :

- « Moderniser » Chocolef, en termes d'organisation, d'outil de gestion, de transport (ménageons nos volontaires !) et de produits.
- L'appui de Naninne vers les différents comités pour la prospection, la gestion et la vente sur le terrain ...
- De trouver des bras de levier pour la vente de produits en évitant de faire appel aux volontaires déjà suffisamment sollicités.
- De prospecter les sociétés pour les ventes de produits sur place, les cadeaux d'entreprise, les dons etc...
- D'accroître notre visibilité ...

Bref du pain sur la planche !

Si vous avez des idées, compétences particulières, contacts divers etc ... merci de contacter Patric- plambot@ligueseep.be ou 0495 52 98 25 ; vous serez toujours accueilli avec le sourire

Affiliations

L'affiliation à la Ligue, pour les personnes atteintes par la SEP et les sympathisants, est de 25 €/an.

Le montant total pour 2022 s'élève à 55.652 €.

Activités locales, manifestations

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



ORGANISATION DE LA LIGUE

Organisation et gestion

Objectif : structurer

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

L'Assemblée Générale

L'Assemblée Générale s'est tenue le 17-06-2022 en visioconférence. La Présidente et la Direction ont présenté les actions de l'année écoulée et les projets 2022. Ce rapport d'activités a été distribué.

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

Les comptes de résultats et le bilan de l'exercice 2021 ont été approuvés. La décharge aux administrateurs et au Commissaire - reviseur a été donnée.

Le budget pour l'exercice 2022 a été approuvé.

Le Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration s'est réuni à cinq reprises au cours de l'année 2022. 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 215.023 €.

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 2022 :

Renouvellements LBSP

- Mme Patricia GILLARD-MILARD
- M. Charles VAN DER STRATEN WAILLET

Nominations LBSP

- Mme Daphné SET-MARIE
- Mme Gaby VANDROM

Démissions LBSP

- Mr Dominique REGOUT
- Mr Jean-Marie DELFORGE

La Direction

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

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

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

La gestion comptable

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

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

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

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

La gestion du personnel

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

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

La reconnaissance de l'Association

Par le Ministère des finances

L'agrément permettant de bénéficier d'une exonération fiscale a été renouvelé par le Ministère des Finances pour les années 2014 à 2022

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 2022, la Ligue a poursuivi sa collaboration et a transmis ses informations financières à l'AERF.

Siège social et points de contact

Siège social

N°64 Parc Industriel Sud, rue des Linottes 6 5100 NANINNE
Tél. 081/40 15 55 - Fax: 081/40 06 02

Email : info@liguesep.be

Site Internet : www.liguesep.be

Accueil - Secrétariat

Permanences tous les jours de 9h à 16h

Affiliations

Permanence: jeudi de 13h à 16h

Permanences sociales

Brabant wallon

Permanences: mardi et mercredi de 9h à 12h
Rue Henri Lepage 5 - 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

Permanences: mercredi et jeudi de 9h à 12h

Partie Est

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

Partie Ouest

Chaussée de Binche 101 bât C - 1^{er} étage
7000 MONS
Tél. 065/87 42 99

Liège

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

Luxembourg

Permanences: mercredi et jeudi de 9h00 à 12h00
rue des Pères 26 b^{te} 15 - 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 inséparables
Café rencontre ouvert aux personnes moins valides

Bruxelles

Activités culturelles et loisirs
Dynamo

Hainaut

Carpe Diem
Delta
Groupe de Bury
Tenir Bon

Luxembourg

Ateliers créatifs

Namur

Goûter du 3^{ème} mardi
Groupe des Douze

Cellules de travail

Logement - Patricia LAFFUT - 081/58 53 44

Affiliation - Cédric DECLAYE - 081/40 15 55

Documentation - Patrick LAMBOT - 0495/52 98 25

Revue « La Clef » - Véronique DEBRY - 0474/78 03 99

Vacances - Maggy SCHROEDER - 0498/10 84 66

Législation - service social

Bien-être - Gaëtane HANKENNE - 081/40 15 55

Emploi - Jade KOCH - 0496/25 28 54

Art & Culture - Marie LADOUCE - 0492/97 47 32

Info-rencontre - Alain GILLES - 0487/76 27 50

Move SEP - Coralie TITTI - 0492/97 47 30

Au fil de l'eau - Véronique DEBRY - 0474/78 03 99

Contacts Opération Chococlef

Brabant wallon

M. Lamoral Holvoet

Gsm : 0475/67 19 69

Bruxelles

M. Patrick Lambot

Tél : 0495/52 98 25

Hainaut

M^{me} Degreef

Gsm : 0492/97 47 38

Liège

M^{me} van Zuylen

Gsm : 0496/28 95 72

Luxembourg

M^{me} Rolus

Gsm : 0498/05 52 52

Namur

M^{me} de Laminne

Gsm : 0495/58 99 31

Volontariat

Vous aimez les contacts sociaux, vous avez du temps à consacrer aux autres? Alors rejoignez notre équipe de volontaires pour un bénévolat de proximité !

Nous avons besoin de vous à la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques ! Les tâches confiées aux volontaires peuvent être aussi variées que :

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

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

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



Avec le soutien de



Wallonie



Wallonie



Fondation
Roi Baudouin



Loterie Nationale

