

# RAPPORT D'ACTIVITÉS LIGUESEP

## EXERCICE 2023



# Sommaire

## Au fil du temps - Retour sur 2023

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

Profil des personnes atteintes de SEP affiliées à l'association en 2023

Affiliation

Identité, vision & missions de la Ligue

### Comment se concrétisent les actions de la Ligue ?

#### Information

Revue trimestrielle «La Clef»

Patients-experts

Volontaires

Aidants proches, législation, portrait de la SEP

Communication

Emploi

Bien-être : do-in

Bien-être : watsu

Journée mondiale de la SEP - 30 mai 2023

#### Action sociale individuelle et collective

Le service social

La population et la philosophie de travail

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

Le travail social

Les outils

Le service des ergothérapeutes

Groupe Logement

Le personnel

<b>4</b>	<b>Activités des Comités provinciaux</b>	<b>27</b>
<b>6</b>	Comité du Brabant wallon	28
7	Comité de Bruxelles	30
9	Comité du Hainaut	32
9	Comité de Liège	35
<b>10</b>	Comité du Luxembourg	36
<b>11</b>	Comité de Namur	37
<b>12</b>	<b>Activités de loisirs et vacances</b>	<b>38</b>
13	30 septembre : une date magique !	38
13	Une « valse lente »	40
14	Séjour à la mer	42
<b>15</b>	<b>Soutien financier vis-à-vis des affiliés SEP</b>	<b>43</b>
17	Pas d'interventions financières en 2023	44
<b>18</b>	<b>Partenariat</b>	<b>45</b>
19	Partenariat avec la Ligue Nationale et la Vlaamse Liga	45
20	Projet INAMI de case management	46
<b>21</b>	<b>Recherche scientifique et sociologique</b>	<b>47</b>
21	Symposium 2024	47
<b>22</b>	<b>Quelles sont les sources de financement de la Ligue ?</b>	<b>48</b>
<b>23</b>	<b>Sources de financement</b>	<b>49</b>
23	Opération Chococlef	49
24	Subsides	50
24	Legs	50
25	Dons	50
26	Fundraising	51

Affiliations	51
Activités locales, manifestations	51
<b>Organisation de la Ligue</b>	<b>52</b>
<b>Organisation et gestion</b>	<b>53</b>
Assemblée Générale	53
Conseil d'Administration	54
Direction	54
Gestion comptable	54
Gestion du personnel	54
Reconnaissance de l'association	54
<b>Pour nous contacter</b>	<b>56</b>
Siège social et points de contact	56
Groupes d'entraide et de rencontre	56
Groupes de travail	56
Responsables Chococlef	57
Volontariat	57

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



## AU FIL DU TEMPS !

par Marc Dufour, Directeur

### AVANT...

Il y a ce moment d'hésitation, ces raisons multiples de craindre d'y aller, d'oser, de franchir... Un questionnement bien humain, parfois utile pour se protéger, souvent annonciateur d'un nouveau départ. Il y a aussi ce besoin de tolérance avec soi-même, cette attente du moment idéal, cette préparation d'un envol vers un inconnu.

### PENDANT...

Il y a la chaleur, le sourire, la parole, l'écoute, la découverte de l'autre et de soi, une invitation au lâcher prise, une occasion d'être authentique, un sentiment d'être compris.

### APRES...

C'est un prolongement heureux à durée indéterminée, un sentiment qui a de la longueur, parfois et souvent une transformation en soi que les mots peinent à décrire.

Combien de fois n'avons-nous pas vécu cet « avant-après » à la LigueSEP et à SAPASEP. Que ce soit lors d'une rencontre chez vous ou ailleurs, lors d'une participation à une journée ou un séjour, lors de défis petits ou grands, sur l'eau comme sur les sommets, dans des partages joyeux ou touchants, dans nos échanges intenses ou discrets... la Ligue nous lie, et c'est toute sa force.

Chers Membre, chers Usagers, chères familles, nous vous remercions pour votre confiance et votre implication dans tous les projets et les rencontres. Nous nous réjouissons de poursuivre l'aventure « LigueSEP - SAPASEP » ensemble et pour longtemps.

Marc Dufour

## RETOUR SUR 2023

par Patricia Giillard, Présidente

Chère Affiliée, Cher Affilié,

Chère Amie, Cher Ami de la Ligue,

Cher Membre de l'Assemblée générale,

Permettez-moi tout d'abord de vous exprimer ma profonde gratitude pour votre présence aujourd'hui. Votre engagement et votre soutien sont essentiels pour notre association.

Que retenir de l'année 2023 ? L'an dernier, je vous annonçais que deux actions majeures seraient déployées :

Tout d'abord qu'en coordination avec la Ligue Nationale et la Vlaamse Liga, une offensive serait lancée vers l'INAMI afin d'obtenir un subside significatif et récurrent. Cette action a porté ses fruits et nous pouvons aujourd'hui bénéficier d'un subside important de l'Inami pour les Case Managers. La Ligue est ainsi présente dans beaucoup d'hôpitaux, cliniques, institutions pour rejoindre chaque PASP dans son vécu et son parcours de soin et de vie. Je profite de la présente pour remercier et féliciter nos travailleurs sociaux d'avoir évolué vers cette nouvelle fonction tout en gardant la proximité avec nos affiliés.

La seconde action était de mettre en place une équipe Fundraising bien structurée et renforcée pour permettre d'augmenter significativement les recettes de l'opération Chococlef, et d'augmenter les dons. Ce ne fut pas le cas, loin de là. L'opération Chococlef fut très décevante. Les raisons sont diverses et connues. Une réunion regroupant des volontaires, des professionnels, des administrateurs a, par un dialogue ouvert, honnête, constructif, permis à chacun de s'exprimer et de redire sa volonté d'aller de l'avant. La reconnaissance est au cœur de toute entreprise humaine, et c'est donc par un profond sentiment de gratitude que j'adresse mes remerciements les plus sincères aux nombreux bénévoles qui ont consacré leur temps, leur énergie à notre association. Bénévoles bien épaulés par les travailleurs. Que ceux-ci soient aussi remerciés. Nous souhaitons conscientiser chaque affilié à Chococlef, notre principale récolte de fonds. C'est en ce sens que les Ambassadeurs vont faire parvenir à chacun un courrier.

Au niveau du Conseil d'administration, la fin d'une année marquée par une récolte de fonds décevante doit forcer la réflexion, l'évaluation des moyens mis en place, la remise en question et la planification pour l'avenir. Ceci fut fait en interne. Il est important aussi d'avoir un regard neuf et expert sur la situation. Nous avons pris contact avec deux organismes qui vont pouvoir nous aider à identifier nos points forts à maintenir et nos faiblesses à améliorer . Là aussi, vos idées et initiatives sont les bienvenues.

Cette année a connu de très beaux moments : l'arrivée de 5 patients experts qui ont suivi avec rigueur et constance une formation et ont réussi leur évaluation. Bravo à eux. Ils sont aujourd'hui prêts et disponibles auprès des personnes atteintes de sep et leur entourage pour écouter et échanger .

Comme vous le constaterez dans la présentation des activités de la Ligue et de Sapasep, que d'énergie et dynamisme dans les provinces et au siège ! Grâce à votre aide, nous pouvons continuer à faire une différence significative dans la vie de ceux que nous accompagnons dans leur chemin de vie. Merci encore pour tout ce que vous faites, direction, professionnels ou volontaires.

La solidarité qui nous unit est notre plus grande force. En travaillant main dans la main, en nous soutenant mutuellement, nous surmonterons les épreuves et avancerons malgré les difficultés. C'est dans l'adversité que se révèle la véritable solidarité, et je suis fière de constater que notre association a su faire preuve d'unité et de résilience.

Malgré les obstacles qui se dressent devant nous, je choisis de rester optimiste. Je crois en notre capacité à rebondir, à innover et à nous réinventer pour construire un avenir meilleur et prometteur pour notre association et cela en continuant à vivre avec professionnalisme et excellence nos valeurs .

Je vous remercie.

Patricia GILLARD - Présidente

---

# LA LIGUE DE LA SEP POUR QUI ? POUR QUOI ?

---

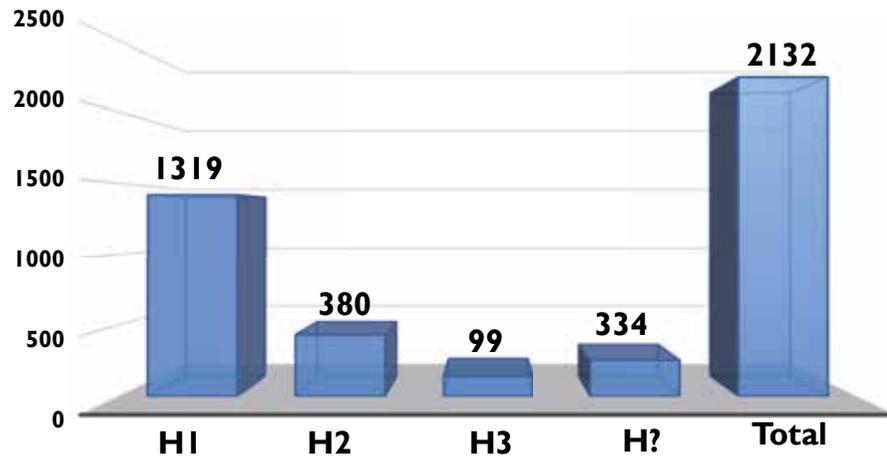
## A quels bénéficiaires s'adressent les services de la Ligue ?

- Les services de la Ligue s'adressent en priorité aux personnes atteintes de SEP, à leur famille, à leur entourage.
- En 2023, **2.132** 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 2023

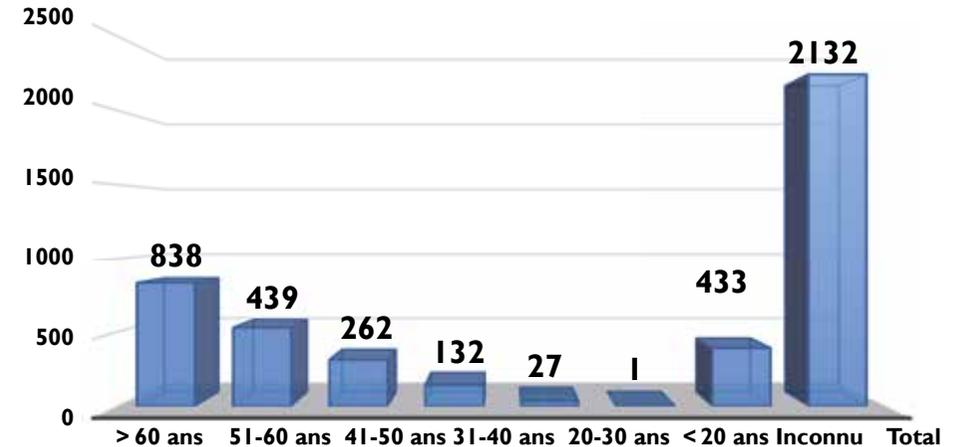
Total: 2.132 affiliés

Répartition des affiliés selon le degré d'handicap

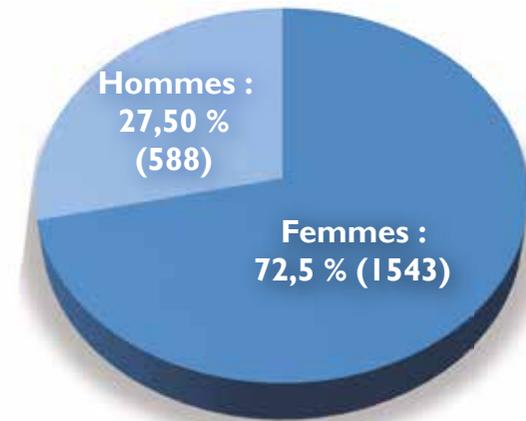


- H1** : Troubles légers locomoteurs et sensitifs. Pas d'usage de voiturette.  
**H2** : Paralyse des membres inférieurs. Station debout possible mais limitée (exemple : pour effectuer un transfert). Usage régulier de voiturette.  
**H3** : Tétraplégie partielle ou totale. Usage obligatoire de voiturette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

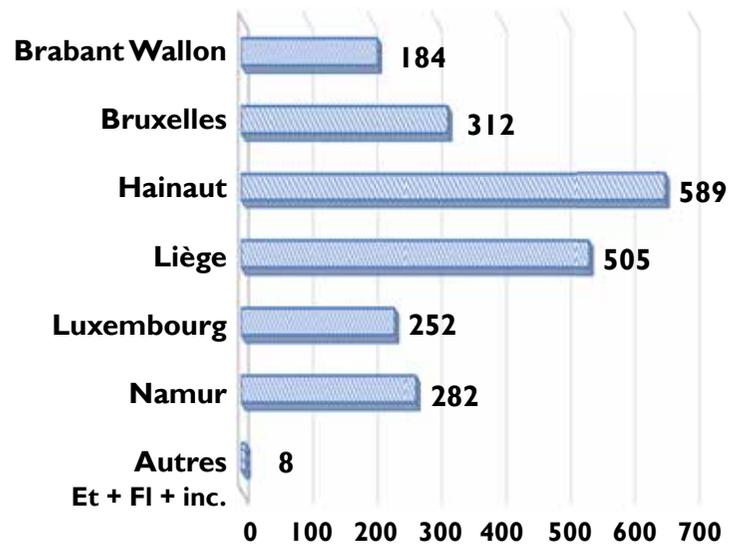
Répartition des affiliés selon l'âge



Répartition des affiliés par sexe



## Répartition affiliés par provinces



## Evolution du nombre de personnes affiliées (2015 - 2023)

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Brabant wallon	225	231	225	215	209	211	188	181	184
Bruxelles	350	350	332	308	310	320	316	313	312
Hainaut	732	751	594	597	604	658	615	598	589
Liège	631	624	586	551	532	540	509	493	505
Luxembourg	231	227	225	226	228	237	244	247	252
Namur	313	313	298	279	273	271	276	280	282
Com. française	2482	2496	2260	2176	2156	2237	2148	2112	2132
Etranger, Flandre+ N/A	-	-	-	-	-	7	12	8	8

## La Ligue en chiffres

7,5 %

des affiliés ont moins de 40 ans

32,9 %

ont entre 41 et 60 ans

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

61,8 %

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) : « Affiliation SY + nom et prénom ».

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.

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.

## 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

## LA CLEF c'est aussi :

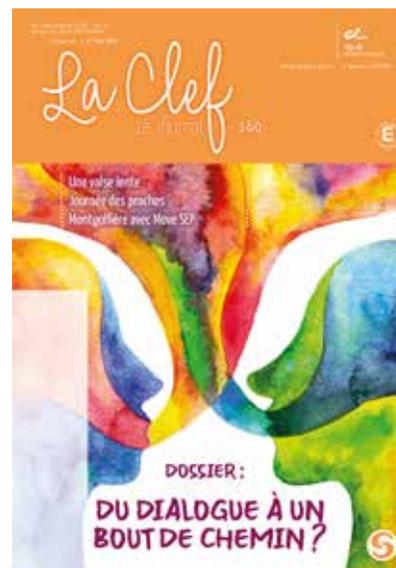
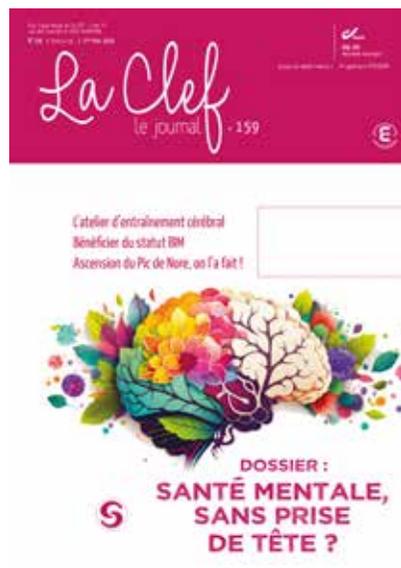
- une mine d'informations sur tous les sujets avec des adresses, des contacts, des liens Internet,
- un outil de réflexion, de référence pour d'autres associations,
- un lien avec l'ASBL SAPASEP.

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 crise : s'y frotter sans s'y piquer
- Santé mentale, sans prise de tête ?
- Du dialogue à un bout de chemin ?
- Aidants proches : ces anges qui veillent

# La Clef



En 2023 : par trimestre, La Clef a été tirée à **2 500 exemplaires**.

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

## Projets 2024

### 4 dossiers autour de l'autonomie :

- La corde au coût
- L'autonomie, c'est s'adapter
- L'autonomie et l'éducation à la santé
- L'autonomie, c'est créer l'originalité.

## PATIENTS-EXPERTS : une équipe de SEP'PARTENAIRES !

**Ce sont des Patients-Experts ; ils se sont renommés des SEP'Partenaires. Ils ont suivi en 2023 une formation pour apprendre ce qu'ils savent déjà et qu'ils veulent encore mieux connaître.**

Le 1<sup>er</sup> février 2024, ils ont été diplômés lors d'une cérémonie dans les locaux de l'INAMI.

Ils sont aujourd'hui prêts et disponibles pour être proches de personnes et familles désireuses de rencontres « entre pairs », pour partager des savoirs et savoir les partager. Car la SEP demande d'être bien entouré, d'avoir ces appuis aux moments où on en a besoin, d'être ensemble pour mieux comprendre la vie, les événements, soi-même et les autres.

Ce ne sont pas des médecins, pas des thérapeutes ni des travailleurs sociaux, ce sont des femmes et des hommes concernés de près ou de loin par la SEP, qui veulent donner de leur temps et de leur écoute pour des personnes en question et désireuses d'échanges.

Ces échanges sont essentiels et importants à des moments de questionnement, de réflexion voire de suggestion. Partenaires d'un projet solidaire, au plus près des femmes et des hommes touchés par la SEP, elles et ils s'engagent à cette écoute et à ces rencontres, en ouvrant de nouvelles portes à notre association.

POUR 2024 : deux nouveaux Patients-Experts suivent la formation en ligne. L'équipe est également renforcée par l'arrivée d'un Patient-Expert français, venu s'installer en Belgique.

### Projets 2024

Deux nouveaux Patients-Experts suivent la formation en ligne. L'équipe est également renforcée par l'arrivée d'un Patient-Expert français, venu s'installer en Belgique.

## Volontaires

**La journée internationale du volontariat a lieu chaque année le 5 décembre.**

A cette occasion, la cellule info de la ligue a organisé le 28 novembre sa traditionnelle journée d'information et de remerciements pour les 200 bénévoles de l'association.

Les participants étaient nombreux et la convivialité toujours au rendez-vous.

Au programme de cette journée annuelle :

- Exposé « SEP : évolution des concepts » par le docteur Brigitte Capron, neurologue, suivi de questions/réponses
- Buffet pizzas à volonté
- Ateliers Vin et chocolat / Pâtisserie

Bilan de la journée très positif tant pour le contenu, la clarté de l'exposé médical que pour les échanges et les rencontres entre volontaires et membres du personnel.



## Journée info-rencontre des aidants-proches (07 octobre 2023)

Nous avons eu l'occasion de rencontrer M<sup>me</sup> Brisack de l'ASBL Aidants-proches qui nous a présenté son Exposé sur le statut de l'aidant-proche aujourd'hui. M<sup>me</sup> Carlier, psychologue au CHU Ambroise Paré de Mons a concentré sa présentation sur la place de l'aidant-proche.

Une dizaine d'affiliés et leurs proches étaient présents ; ce qui a laissé la place à beaucoup d'échanges entre aidants et aidés dans le respect de chacun.

Cette rencontre nous a permis également d'interviewer M<sup>me</sup> Brisack sur son parcours et son ressenti par rapport à l'organisation de cette journée. Une grande richesse dans les échanges du jour : leur vécu, la vision de leur rôle... que de réflexions...

Nous en avons profité pour récolter le témoignage d'un couple dont l'époux est atteint de SEP pour notre journal La Clef sur le thème des Aidants-proches. Quel respect et quel amour entre eux.

*« Accompagner, c'est faire de nouveau étinceler les rayons d'espoir dans son cœur... dans sa vie, dans cette bataille... »*

Nous avons terminé la matinée par un repas convivial laissant circuler la parole entre tous les intervenants.

Que du positif et de la motivation pour l'équipe de la cellule info-rencontre !



## Journée législation

Le 29 avril 2023, nous avons organisé une matinée d'informations avec la collaboration de Jean-François MAGOTTAUX, assistant social à la DG personnes handicapées.

Il est venu présenter le principe des allocations ainsi que les avantages sociaux pour les personnes à mobilité réduite ; tout en se prêtant au jeu des nombreuses questions-réponses.

La présentation s'est déroulée en matinée et suivie d'un repas.

Quarante-six personnes ont participé à cette journée afin d'approfondir leurs connaissances mais aussi apprendre la législation qui se renouvelle régulièrement.

## Portrait de la SEP

Le 20 mai, le Professeur Van Pesch est venu nous dresser un portrait actualisé de la Sclérose En Plaques en 2023 : quelles sont ses formes, comment la diagnostiquer aujourd'hui, les traitements actuels et futurs...

Un bilan et des perspectives très claires pour la cinquantaine de personnes présentes qui ont pu ensuite poser leurs questions au neurologue.

Un voyage dans le temps qui nous en apprend encore et toujours sur la maladie.

# Communication

**La cellule communication a mis en place plusieurs actions de sensibilisation afin de mieux faire connaître la SEP tout au long de l'année.**

- 6 soirées ciné-débat avec la projection des films « 100 Mètres », « Rosy », et « Normale » ont été organisées en Wallonie dans différents cinémas et centres culturels
- 2 événements littéraire avec la découverte de la première bande dessinée sur la SEP « Le Passager » de Cyrielle Pisapia
- La semaine de la SEP organisée chaque année autour de la journée mondiale de la SEP a été riche de plusieurs activités de sensibilisation et d'informations ; mais également des activités qui ont permis aux personnes de se rencontrer.

## Focus

Dans notre objectif de travail participatif, nous avons continué en 2023 à organiser des FOCUS en invitant des personnes SEP et membres de l'entourage lors de l'élaboration des projets. Cette dynamique se révèle très positive, porteuse de sens, et permet d'orienter les projets en fonction des besoins réels et des attentes des personnes SEP.

## Campagne de sensibilisation « Ensemble SEP Plus Facile »

Nous continuons de porter la campagne de sensibilisation imaginée et créée avec les ambassadeurs et lancée en 2022. Une campagne positive destinée aux personnes qui viennent de recevoir leur diagnostic afin de les rassurer, les encourager et leur montrer qu'une vie pleine de projet est possible.

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

Nos différents sites internet reprennent les informations validées concernant la maladie, les informations concernant l'ensemble de nos services ainsi que l'actualité de notre association.

**Les 3 sites Ligue, SAPASEP et Move SEP** ont cumulés 41266 entrées en 2023 et 85743 pages vues (nous sommes un petit peu en dessous des chiffres de 2022).

## Top 5 des pages qui ont été les plus consultées :

- Près de chez vous (2307)
- Devenir membre (2272)
- Contact général (1158)
- Les symptômes (1130)
- La sclérose en plaques (1058)

**Le site de l'opération Chococlef** a été consulté 837 fois (attention il ne s'agit pas de l'eshop).

**Le design et l'organisation du site [www.parrainages.liguesep.be](http://www.parrainages.liguesep.be)** a été retravaillé pour permettre à l'utilisateur de choisir plus facilement l'action qu'il souhaite faire.

[www.documentationsep.be](http://www.documentationsep.be) est une référence pour tous les sujets qui traitent de la sclérose en plaques. Il continue d'être alimenté par de nouveaux contenus.

## Les Réseaux sociaux

Les réseaux sociaux sont un outil de communication majeur pour la Ligue. Nous sommes donc très attentif à les alimenter de façon continue. Nous travaillons également à étendre notre réseau en likant et partageant du contenu qui pourrait intéresser notre communauté.

**Facebook :** le nombre d'abonnés de la page principale « Ligue SEP - Actualités » est passé de 4023 en 2022 à 4300 en 2023. Il reste le numéro 1 de nos réseaux sociaux.

Les pages des comités provinciaux pour le Luxembourg, Liège et le Hainaut ont également continué à se développer.

**Instagram :** ce réseau regorge de contenu intéressant sur la SEP venant de nombreux pays. Il est donc primordial pour la Ligue d'être présent sur ce réseau et d'y apporter une grande attention. Cela se traduit par l'augmentation du nombre d'abonnés 329 en 2022 à 470 en 2023.

**LinkedIn** : ce réseau est primordial pour la Ligue afin de mieux faire connaître son action au sein des entreprises, des organismes de santé, et des associations de patients. Comme planifié en 2022, nous y avons passé plus de temps et effectué plusieurs modifications, ce qui a logiquement augmenté notre nombre d'abonnés à 362 en 2023 contre 218 en 2022.

### Newsletter SEP - Le journal de la Ligue et Sapasep

Chaque mois, nos 1857 abonnés (1717 en 2022) reçoivent chaque mois dans leur boîte mail toutes les informations concernant la Ligue, ses services, et ses activités ainsi que des informations de nos partenaires.

### Communiqué de presse

Pour chaque événement important, un communiqué est envoyé vers la presse via la plateforme PR Pro Belga et via un mailing vers nos contacts presse.

Notre réseau presse est à travailler afin de le développer.

## Projets 2024

- Campagne vidéo de sensibilisation à la SEP à travers 6 capsules reprenant chacune un des symptômes les plus présents chez les personnes atteintes de SEP
- Vidéo de présentation de la Ligue, ses services et ses activités
- Événement littéraire dans le cadre de la semaine de la SEP
- Création de podcast
- Soirées ciné débat de sensibilisation
- Mise à jour du site [www.seppassorcier.be](http://www.seppassorcier.be)



# Emploi

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

- fournir des informations claires et précises tant aux personnes atteintes de SEP qu'aux employeurs,
- améliorer et affiner notre accompagnement dans le domaine de l'emploi,
- développer des partenariats avec d'autres services.

En 2023, plusieurs initiatives ont pu être concrétisées avec succès :

- **poursuite de la collaboration avec l'ASBL Droits Quotidiens** pour les sites internet. En effet, ils actualisent les fiches informations qui se trouvent sur notre site dès qu'il y a des changements. Nous avons accès à l'entièreté de leurs fiches infos sur leur site et nous avons accès à leur permanence téléphonique pour leur poser des questions plus précises liées directement à une situation vécue par une personne atteinte de SEP.
- **organisation de deux soirées « Jobdating »** qui ont rassemblé un grosse dizaine d'affiliés qui sont venus rencontrer les intervenants du monde de l'emploi comme le Forem, l'AVIQ, un médecin-conseil, une juriste spécialisée en droit du travail, un neuropsychologue, une coach, etc. Nous avons aussi eu le plaisir de compter parmi les intervenants des nouveaux venus comme le SIEP et le SPF handicap (service social).

## Projets 2024

- deux soirées « Jobdating », le 25 mars et le 25 novembre,
- création d'un flyer à destination des écoles et des professeurs sur la SEP et les études.



## Bien-être



### DO-IN

Suite à une première séance introduite fin 2022, la cellule bien-être a proposé un cycle de 3 séances afin d'approcher une technique d'automassages basée sur les principes de la médecine chinoise. Elle allie des exercices de respiration à de la relaxation.

Les séances se sont déroulées au rythme des saisons, à savoir :

En avril, la séance a été consacrée à 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.

En juin, notre animatrice certifiée en médecine chinoise nous a conduits à la découverte de l'énergie du Feu associée à l'été et aux organes Coeur et Intestin Grêle.

En septembre, ce sont les énergies de la Terre, période de transition entre l'été et l'automne associée aux organe Estomac et Rate, et du Métal, en lien avec l'automne et les organes Poumon et Gros Intestin, qui ont été abordées.

En décembre, l'énergie de l'Eau, énergie de l'hiver, et les organes/méridiens Reins et Vessie ont été parcourus.

Au total, ce sont 40 personnes qui se sont vues enthousiasmées par ce cycle.

### 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.

# Watsu

L'activité Watsu organisée par la cellule Bien-être a rencontré un fort succès au cours de l'année 2023. Ce ne sont pas moins de 44 personnes qui ont pu participer aux 3 cycles 2023, soit 19 lors du 1er cycle (4 séances), 13 durant les 6 séances du second cycle et 12 lors des 7 dernières séances de l'année.

Notre animatrice extérieure est certifiée en technique des massages aquatiques et thérapies douces en piscine. Le Watsu s'est déroulé dans une piscine totalement adaptée aux personnes à mobilité réduite située en plein cœur du Brabant wallon offrant une eau chauffée à 32 ° et non chlorée.

## Objectifs :

- Oublier les contraintes de la pesanteur,
- Libérer les tensions de la nuque et des épaules,
- Chasser le stress,
- Atténuer la douleur.
- Participer à une enquête « SEPtoscope » analysant les bienfaits des séances sur les symptômes. La synthèse de ces 3 cycles est en cours de réalisation.

## Témoignages :

*« On vous prend, vous berce, vous masse et vous promène dans l'eau. Et si vous perdez le contrôle de vous-même, sans panique ouvrez Les yeux. Juste une petite anecdote : un jour j'ai ronflé la tête à demi dans l'eau et l'espace de la piscine a dû trembler à ce moment parce que je me suis réveillé en sursaut. »*

**DANIEL**

*« Notre prof, notre douce Stéphanie si expérimentée cherche encore de nouvelles techniques pour avancer et nous donner temps de bien-être. Le groupes que nous retrouvons depuis 2 ans maintenant est accueillant et l'amitié s'installe très vite.»*

**DIDIER**



# Journée mondiale de la SEP 30 mai 2023 & Semaine de la SEP

Chaque année à l'occasion de la journée mondiale, la Ligue organise une semaine de la SEP dont les objectifs sont, au travers de différents événements très variés, de sensibiliser et informer le grand public sur cette maladie encore trop méconnue ; donner une voix et de l'espoir aux personnes atteintes.

Le thème 2023 était « la connectivité » et la semaine du 20 au 30 mai a rassemblé des événements dans le domaine médical, littéraire, sportif et cinématographique. Ces événements ont permis aux participants de se rencontrer, apprendre les uns des autres, partager et échanger.

- **20/05 : journée médicale « La SEP, où en est-on en 2023 ? »**  
Le professeur Vincent Van Pesch a fait le point sur la recherche scientifique et les traitements. Il a également pu répondre aux nombreuses questions.
- **26 et 27/05 : événement bande dessinée avec « Le Passager » de Cyrielle Pisapia.** Echanges et dédicaces autour de la première BD sur la SEP, autofiction inspirée du combat de l'auteur contre la SEP.
- **28/05 : 20KM de Bruxelles** - une équipe de plus de 100 personnes motivées qui a relevé ce challenge sportif haut la main ! Valide ou non, grâce à l'entraide, au soutien et à la bienveillance, chacun a pu passer la ligne d'arrivée avec un grand sourire.
- **30/05 : Journée mondiale & ciné-débat « Normale » d'Olivier Babinet.** Un film atypique, touchant, et plein d'humour pour aborder le thème des jeunes aidants proches et de la SEP. Des témoignages forts ont suivi la projection.

Une semaine qui a rassemblé un grand nombre de participants, une semaine riche en rencontres et en émotions !

## Projet 2024 - semaine mondiale de la SEP

2024 lancera une nouvelle thématique « mon diagnostic SEP » : comment améliorer la prise en charge du diagnostic, le vécu des personnes atteintes à ce moment charnière... Nous incluons cette thématique dans nos différents événements.

Nous construisons une semaine avec un challenge sportif solidaire (20KM de Bruxelles), des rencontres scientifiques, démocratiques et artistiques grâce au Symposium lors de la journée mondiale, un événement littéraire pour continuer à sensibiliser grâce à la culture, et une rencontre musicale d'exception.

Ensemble SEP Plus Facile



Lucie a 15 ans et une imagination débordante. Elle vit seule avec William, son père, qui, sur ses ordres d'adolescent attendant, lutte contre la sclérose en plaques. Entre le collège, un petit boulot et la charge du quotidien, Lucie gère tout bien que mal, et s'échappe dans l'écriture d'un roman autobiographique fantastique, qui navigue entre rêve et réalité... L'annonce de la venue d'une assistante sociale va bouleverser cet équilibre précaire. Lucie et son père vont devoir redoubler d'inventivité pour donner l'illusion d'une vie normale.

# 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

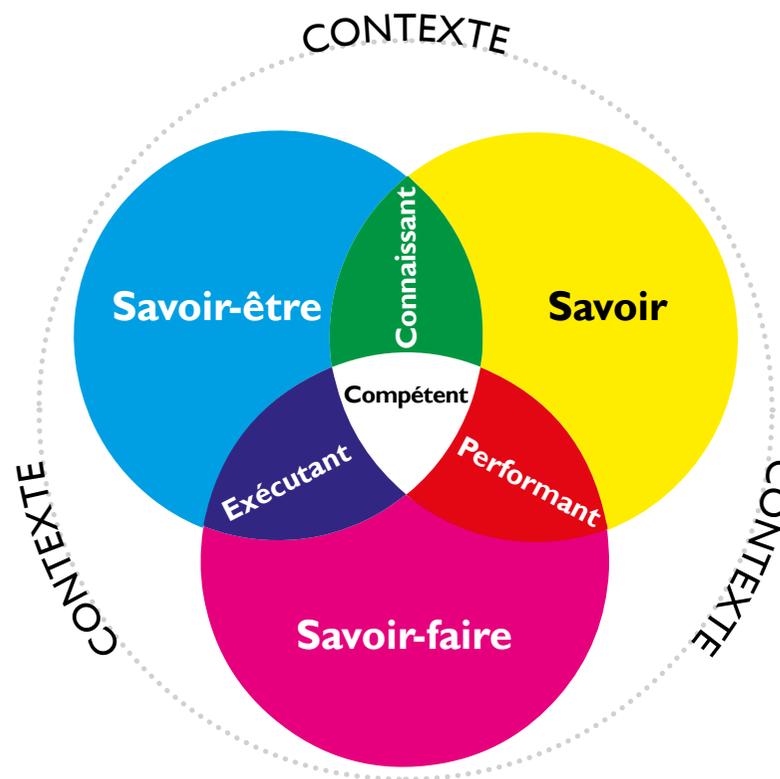
La Ligue de la SEP propose des services de proximité aux personnes atteintes de sclérose en plaques et à leur entourage.

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.

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'estimerait prêt à engager l'une ou l'autre action. Cependant la réalité de terrain nécessite parfois une certaine souplesse.

Au vu de cette approche spécifique d'action, d'accompagnement, de soutien et de pose de jalons, le travail social au sein de la Ligue est unique et spécifique à différents niveaux :

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

## A. La population et la philosophie de travail

La population influence la philosophie de travail.

L'équipe sociale accompagne exclusivement les personnes atteintes de la sclérose en plaques et leur entourage, principalement à domicile et s'adapte aux spécificités de cette pathologie qui touche différemment chaque personne.

Cela implique que le professionnel se spécialise dans la connaissance de la maladie pour mieux comprendre le vécu des affiliés, de leur entourage et ainsi apporter des réponses plus précises à leurs demandes ou à leurs questionnements.

Les particularités de la sclérose en plaques déterminent un rythme spécifique à l'action du service. Cette affection neurologique, chronique et évolutive confronte les personnes atteintes de SEP à un profond sentiment d'incertitude. Celles-ci doivent quotidiennement faire face à des situations nouvelles et souvent imprévisibles.

Tout projet doit être adapté à la situation de la personne. La demande doit être reformulée, les objectifs redéfinis.

Ce que la personne atteinte de sclérose en plaques et/ou son entourage peuvent entendre aujourd'hui, ils n'y étaient peut-être pas préparés hier.

La spécificité du travail s'inscrit dans le caractère récurrent de ces situations de crises étant donné l'évolution de la sclérose en plaques (maladie chronique). Toute la difficulté et la finesse du travail résident dans le fait que chaque action se fait dans « l'ici et maintenant » mais que ses effets s'inscrivent dans le moyen et long terme.

De plus, la sclérose en plaques présente une symptomatologie polymorphe (symptômes multiples) à apparition variable et individualisée qui oblige l'assistant social à adapter sa méthodologie à CHAQUE personne. Cette approche individualisée est indispensable afin de permettre à l'affilié et à ses proches d'approprier sa maladie.

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

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

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

Pour l'assistant sociale, il est clair que la réponse individuelle prime sur le cadre généraliste et standard du travail ici évoqué. Cela implique de la part de l'assistant social une capacité de mobilité dans son mode d'intervention et une faculté de perception, d'interprétation et d'évaluation lourde de sens si l'on veut une cohérence de l'approche personnalisée de l'affilié.

Afin que cette intervention présente un maximum d'efficacité, elle réclame la présence d'interdisciplinarité interne et externe tant entre professionnels que bénévoles.

### Que sont les assistants sociaux dans cette relation ?

- un point de repère
- une écoute
- un vecteur d'informations
- un incitateur de partenariats
- un facilitateur de projet
- un soutien

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

Cependant, il ne faut pas oublier le travail important et indispensable au niveau du vécu émotionnel et de la remise en question existentielle...

Le soutien et la reconnaissance de la personne tout au long du processus de deuil, de travail d'acceptation sont aussi des missions du service social.

Il doit tenir compte de la personne dans ce qu'elle a d'unique, de particulier, dans le respect de son rythme et de son cheminement personnel.

Sont également primordiales, les missions d'information, d'accompagnement et de défense des affiliés et de leur entourage, ainsi que de détection sur le terrain des besoins et la proposition de réponses adaptées.

## Le travail social à la Ligue, une démarche de l'individuel au collectif

### Au niveau individuel

- Les **visites à domicile** se réalisent à la demande explicite ou implicite de la personne atteinte de sclérose en plaques et/ou de son entourage. La fréquence des visites varie en fonction du type d'accompagnement, des besoins et des demandes de l'affilié.
- Les **permanences hebdomadaires** permettent à toute personne (affilié, entourage, services, médecins ...) pendant une demi-journée de prendre contact avec l'assistant social ou de le rencontrer.
- Le **travail administratif** s'inscrit dans un programme global d'accompagnement.
- Les **interactions entre professionnels** avec, entre autre, les ergothérapeutes de **SAPASEP** pour un accompagnement spécifique aux adaptations du logement et aux acquisitions d'aides techniques et d'autres professionnels de services extérieurs (CRETH, Aviq, services sociaux, Droits Quotidiens...)
- Les **interactions entre professionnels et volontaires** grâce à la présence dans chaque province d'un comité regroupant des volontaires ayant pour tâches: la présidence, la trésorerie, la gestion ainsi que l'organisation de diverses activités régionales.

### Au niveau collectif

- Le **travail social collectif complémentaire au travail social individuel** permet aux affiliés de se rencontrer et partager des expériences de vies afin de briser l'isolement, de créer des solidarités nouvelles, de retrouver de la « confiance en soi » et de « estime de soi » de se faire plaisir et de garder un contact avec la société et la réalité de la vie au quotidien
- Les **groupes de travail de la Ligue Communauté Française** : législation, le journal « La Clef », vacances, info-rencontre, activités interprovinciales ...
- Les **groupes d'entraide et/ou les activités provinciales** où l'assistant social participe et/ou collabore avec le Comité provincial pour certaines activités telles que les ateliers créatifs, récréatifs, bien-être, excursion et groupe de parole.

## C. Les principaux outils de l'assistant social

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

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

(extraits du référentiel de l'équipe sociale 2010. Ce référentiel a été présenté par l'équipe sociale au CA en date du 8/11/11 mise à jour 04/2022)

## 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 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 18,52 équivalents temps pleins (ETP) ont été employés. A savoir :

## Le Groupe Logement

- Le logement : autonomie et qualité de vie à domicile
- Accompagnement individuel et personnalisé des affiliés suite à leur demande d'aménagement de logement (accessibilité, autonomie).
- Conseils en aide matérielle dans les domaines de la mobilité, du transfert, de la communication, des activités personnelles, de la gestion des actes ménagers et professionnels.
- Réalisation d'un banc d'essai de voiturettes.
- Réunions mensuelles du Comité groupe Logement (Direction et travailleurs) pour l'attribution de dons et de prêts sans intérêts.
- Organisation de réunions d'équipe avec les travailleurs sociaux par province.
- Affiliation auprès du Collectif pour l'Accessibilité Wallonie et à Bruxelles (CAWaB).

Le groupe Logement instruit des demandes d'aides financières (prêts sans intérêt et dons) pour des projets d'aménagements immobiliers ou d'acquisition d'équipements spécifiques de personnes atteintes de sclérose en plaques. Ces projets sont menés dans le but d'améliorer l'indépendance fonctionnelle et l'autonomie de ces personnes et de leur entourage. Un environnement adapté contribue fortement à l'amélioration des participations sociale et professionnelle des personnes atteintes de SEP.

Année 2023	
Dons	19 224,49 €
Prêts sans intérêts (hors avances Aviq et Phare)	77 771,05 €

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 2023, 742 visites ont été organisées dont 62 au Centre de rencontre de Naninne (visite de la salle de démonstration et participation aux bancs d'essai).

L'objet de ces visites est repris dans le tableau ci-dessous :

## Demandes

Immobilier	48 %
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.	3 %
Autres	25 %
Voiturette / scooter / chaise de verticalisation	11 %
Soulève-personne	3 %
Lit / fauteuil releveur	4 %
Matelas anti-escarres, « alternating » / coussin	3 %
Petites aides techniques	9 %
Adaptation de véhicule	2 %

## Projets 2024

Banc d'essai mobilité en octobre

## Le personnel

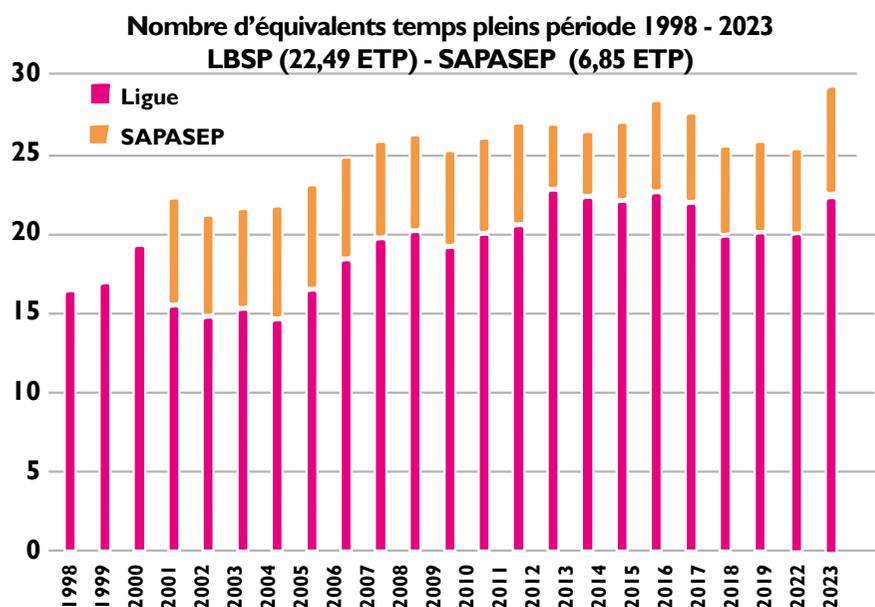
Les services généraux reviennent à l'entité **LBSP** mais sont utilisés concrètement par les deux **ASBL**.

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 2023, une moyenne de 22,49 équivalents temps pleins (ETP) ont été employés. A savoir :

- 17,10 ETP sous subsides APE (Aide à la Promotion de l'Emploi),
- 2,71 ETP sous subsides ACS (Agent Contractuel Subventionné) Région Bruxelles Capitale,
- 0,26 ETP subventionnés par le Fonds Mirabel,
- 2,38 ETP sur fonds propres.

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



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

En 2023, nous avons eu des contacts avec l'administration du Phare à la fois pour une reconnaissance « service d'accompagnement » ainsi que pour un « projet d'initiative » de plus longue durée.

### Projet-pilote INAMI

En septembre 2023, nous avons conclu des avenants aux contrats de nos travailleurs sociaux afin d'affecter 40 % de leur temps de travail à la fonction Case Manager INAMI. A la même date, nous avons aussi procédé à l'engagement d'une coordinatrice pour ce projet.

### 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 savoir « expérientiels ». En 2023, les travailleurs de la Ligue ont suivi une formation sur la communication non-violente ainsi que la formation aux premiers secours. Les travailleurs sociaux ont aussi assisté à plusieurs présentations : une sur la médiation de dettes donnée par Medenam, une sur le service de soins psychiatriques à domicile organisée par l'ASBL Chalazes, une autre par l'Association du Droit de Mourir dans la Dignité et enfin une du SPF concernant la législation.

## Projets 2024

- En 2024, suite au départ du coordinateur de la cellule fundraising, nous procéderons à l'engagement d'un commercial Chococlef pour Bruxelles et le Brabant Wallon.
- Nous engagerons aussi une psychologue à mi-temps dans le cadre d'un contrat ACS – Région bruxelloise.

# Activités des comités provinciaux

## Objectif : proximité

Organisation des activités de loisirs et d'informations  
Soutien de la recherche médicale

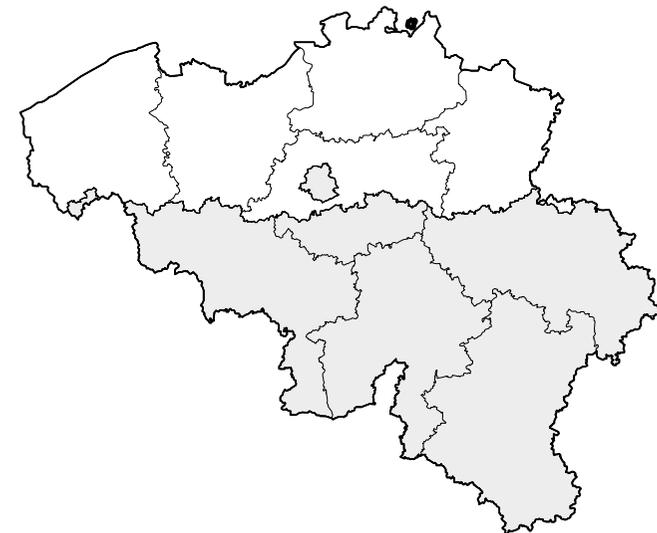
**Les comités provinciaux organisent, grâce à l'aide de nombreux volontaires, des activités créatives, de loisirs ou d'informations à destination des affiliés.**

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 2023 :

**Expositions et excursions du Comité :** mars visite de la Brasserie de Waterloo, avril la visite de la ville de Tongres, septembre exposition sur l'Égypte au Cinquantenaire, octobre visite du Château de Louvignies à Soignies.

**Activités du Groupes Espoir :** Galettes des Rois en janvier, repas crêpes en février, et le repas de Noël en décembre.

**Actif-Neurones :** animé par une affiliée, dont l'objectif est de mettre l'esprit en éveil, travailler la mémoire et la concentration au moyen de mots croisés, Sudoku, jeux de société... à raison de 2 à 3 séances par mois.

**Le groupe Les Inséparables** s'est réuni quelques 1<sup>ers</sup> 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 :** Cinq sorties au « Cinescope » de Louvain-La-Neuve et une à l'Imagibraine de Braine-l'Alleud ont été proposées par le service social. Les affiliés choisissent le film qu'ils souhaitent voir en groupe ou en individuel. 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. La séance est suivie d'un verre de l'amitié pris dans une brasserie attenante. C'est alors l'occasion d'échanger sur ses impressions du film et sur d'autres sujets qui les animent.

« **Duo pour un violon** » : avec 20 personnes nous avons assistés au spectacle « Duo pour un violon » représenté au Théâtre de La Valette, à Ittre, en avril 2023. La pièce retrace le dialogue entre une célèbre violoniste, qui touchée par la SEP, renonce à sa carrière ; et son psychiatre.

**Partenariat Article 27 - Escape Game :** une journée d'Escape Game s'est déroulée en mars au Centre Culturel de Perwez. L'opportunité a été donnée à plusieurs affiliés de se retrouver autour de jeux de société coopératifs (afin de consolider forces et échanges), avant de parvenir à s'entendre sur le procédé qu'ils allaient mettre en place pour ouvrir la boîte « chasse au trésor » et résoudre ensemble l'énigme qui leur permettrait de trouver le trésor contenu à l'intérieur.





la culture,  
j'y prends part

[www.article27.be](http://www.article27.be)

**Partenariat Article 27 - Le Marché Culturel :** avec un petit groupe d'affiliés et de bénévoles, nous nous sommes rendus le 18/04/2023 dans le parc de l'Abbaye de Villers-la-Ville afin de dénicher de nouvelles idées d'ateliers et activités à proposer aux affiliés de la Province en partenariat avec l'asbl Article 27 et ses autres partenaires culturels et artistiques.

**Partenariat Article 27 - Rencontre fromagère :** en collaboration avec le théâtre Jean Vilar de Louvain-la-Neuve, une rencontre fromagère s'est tenue en septembre. L'occasion donnée pour les affiliés amoureux de théâtre de se regrouper en vue de composer un calendrier de pièces de théâtre à découvrir ensemble. Le débat s'est ouvert autour d'une assiette de fromage. Cette nouvelle initiative met en exergue le fait de permettre à des personnes PMR de franchir le seuil d'un théâtre alors qu'en temps normal

il serait peut-être plus complexe de s'y rendre à cause des obstacles liés aux déplacements, à la mobilité, à l'accès ou au coût. Rappelons que les partenariats avec l'asbl Article 27 permet d'organiser des activités à moindre coût.

**Partenariat Article 27 & Jean Vilar - Spectacle « Sonoma » :** dans la continuité de la rencontre fromagère, une dizaine d'affiliés se sont réunis pour assister au spectacle Sonoma en septembre.

**Partenariat Article 27 & Jean Vilar - Spectacle « Adrenaline » :** à la veille des fêtes de fin d'année, nous avons rassemblé une dizaine d'affiliés pour assister au spectacle de break dance menée par la troupe hollandaise « Adrenaline ».

**Partenariat Article 27 - Second souffle :** quatre ateliers de 3h00 se sont déroulés dans l'enceinte du Musée L de Louvain-la-Neuve, afin de développer la création, l'imagination et l'inspiration, pour composer son carnet créatif.

## Projets 2024 :

### Poursuite et relance des activités habituelles :

- Galette des rois et Crêpes de la Chandeleur,
- Visite d'expositions,
- Actif-Neurones,
- Sorties Pop'Corn et verres de l'amitié,
- Rencontre des InSEParables,

### Poursuite des projets en partenariat avec l'asbl Article 27 :

- Second Souffle : nouveau cycle de 4 séances qui se déroulera dans l'enceinte de l'Abbaye de Villers-la-Ville.
- Spectacle de théâtre (saisons 2023-2024) : « *Le garçon du dernier rang* », « *Entre chiens et louves* », « *Reclaim* ».

### Nouveaux projets - Articles 27 :

- Une Séance Aquarelle qui se déroulera dans l'Abbaye de Villers la Ville à la fin du premier semestre.
- Rencontre fromagère dans le cadre de la saison 2024-2025 proposée par le théâtre Jean Villar.
- Trio de pratique artistique : au second semestre trois ateliers de découvertes seront animés (Gravure, vitrail, vannerie, ...).

**Nouveaux partenaire - Réseau I07 :** dans le cadre de l'accès aux soins psychologiques « pour tous » mis en avant par la Région Wallonne, plusieurs cycles de Groupe de Soutien seront proposés aux affiliés. L'idée est de pouvoir rassembler une dizaine de personnes qui aimeraient partager, auprès d'une psychologue, leur vécu face à la maladie. Ces séries de séances seront co-animées entre autre avec le service social, autour de différentes techniques de partage, d'écoute et de mise en confiance. Le premier cycle sera organisé de mars à juin sur la thématique de la Résilience.

### Nouveaux projets - Affiliés :

Un groupe d'affiliés va prendre en charge l'organisation d'un grand marché de Noël au profit du Comité.

# Comité de Bruxelles

## Présentation des activités de l'équipe de Bruxelles

L'année 2023 était riche en activités, voici ce que l'équipe de Bruxelles a offert à ses affiliés :

### Loisirs et bien-être :

Les personnes atteintes de la sclérose en plaques sont en demande d'activités adaptées à tous les stades de la maladie. Elles désirent pouvoir participer aux activités de bien-être et de loisirs pour vivre comme tout le monde et pouvoir ainsi oublier un instant les difficultés liées à la sclérose en plaques.

Nous avons proposé différentes activités :

- **La méditation** à l'institut Nalanda tous les mois
- **Le cinéma** : programmation de l'UGC Toison d'Or tous les mois
- **Bien-être et beauté** à l'institut Bischoffeim 2 fois par an
- **Des expositions** : le Chat de Geluck dans le parc Royal de Bruxelles et Floralia
- **Des visites de monuments et excursions** : Sainte Gudule, excursion à Pairi Daiza.
- **Des moments de rencontre et de créativité** : barbecue à nos Pilifs, Chandeleur à la LUSS, ateliers créatifs.
- **Des concerts** : musiques populaires à l'académie d'Auderghem et le Gala de la ligue nationale.
- **Des spectacles** : « Alice au cabaret » à Tours et Taxi.
- **Visite du musée de la bière** à Schaerbeek.
- **Repas de fin d'année** à l'église Saint-Marc à Uccle.



### Activités de sensibilisation qui ont eu lieu à Bruxelles :

Nous continuons de sensibiliser à la sclérose en plaques grâce aux diverses activités.

Nous avons participé au :

- **Workshop au service Phare** concernant le parcours du bénéficiaire vers Iriscare.
- **Stand de sensibilisation à la sclérose en plaques et au handicap** au parc du Peterbos.
- **Stand Journée qualité et bien-être** à l'hôpital Saint-Luc.
- **Permanence** au centre Melsbroek.
- **Chococlef**, vente de chocolats et sensibilisation de la maladie auprès des entreprises bruxelloises.
- **Rencontre littéraire** au musée de la bande dessinée pour présenter la bd « *Le Passager* » de Cyrielle Pisapia qui nous dit comment apprivoiser la maladie.
- **Spectacle de sensibilisation** « *Moi, la Sclérose en plaques et VOUS* » de Mireille Mbayoko.

### Mobilité et accessibilité

Sans notre petit service de mobilité géré par nos 3 bénévoles, nous n'aurions pas pu faire participer certains affiliés aux activités.

Tout au long de l'année, notre service a assuré des transports pour les activités organisées par la Liguesep ainsi que pour les entrées et sorties d'hospitalisation. En 2023 nous avons effectué 135 transports en camion adaptés dont 110 pour raisons médicales (Melsbroek consultations et revalidations).

La plupart de nos affiliés utilisent le service Taxibus de la Stib qui est un service adapté aux personnes porteurs d'un handicap à Bruxelles.

### Nos activités se réalisent grâce à tous

Cette année encore nous avons eu beaucoup de plaisir à collaborer avec nos collègues en interne et en externe ainsi qu'avec nos bénévoles. Le réseau est très important pour continuer à soutenir les personnes atteintes de sclérose en plaques. Nous avons collaboré avec nos affiliés, les personnes qui nous ont accueillis et qui ont facilité les visites dans différents endroits de Bruxelles ou en dehors.



### A venir en 2024 :

- Exposition TITANIC
- Bien-être du cheveu
- Visite des serres de Laeken
- Visite d'une ville belge sur l'eau
- Concert musical à l'académie d'Auderghem
- Yoga du rire.

C'est ensemble que SEP plus facile.

# Comité Hainaut

## Nouvelles du comité

Le comité comprend depuis plusieurs années notre trésorier, M<sup>r</sup> Giuseppe Canale, notre secrétaire M<sup>me</sup> Céline Frère ainsi que M<sup>me</sup> Gaby Vandrom, membre du CA et représentante de la cellule loisirs.

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

C'est Gaby Vandrom qui participe au CA de la ligue en tant que représentante de la province.

La cellule loisirs a été créée en 2021. Elle se compose de 6 volontaires dont M<sup>me</sup> Gaby Vandrom qui en est le relais. Les 5 assistantes sociales de la province s'impliquent dans cette cellule selon les divers projets et le nombre de participants.

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 2023

En 2023, la cellule loisirs Hainaut a organisé des activités et évènements :

- Balade le long du canal du centre avec arrêt au retour à la Cantine des Italiens
- Visite de la ville de Mons suivie du verre de l'amitié sur la Grand-Place
- Visite de l'expo sur la BD au musée des Beaux-Arts de Charleroi suivie d'un repas sur place
- Repas au Wok de Ghlin avec apéritif offert par le Comité
- Projections du film 100 mètres suivies d'un débat avec plusieurs ambassadeurs au centre culturel de La Louvière et Chimay en collaboration avec le siège
- Marché de Noël à Saint-Symphorien près de Mons
- Séjour annuel (transport en car avec élévateur) organisé du 20 au 27 mai 2023 en France aux « Jardins de l'Anjou - la Pommeraye » en Mauges-sur-Loire par Véronique Deltante (volontaire) avec le soutien du Comité Hainaut.
- Souper choucroute fin 2023 organisé par le Rotary Club de La Louvière et du Roeulx. Les fonds ont été récoltés afin de soulager le coût du « séjour Hainaut »



## Atelier cérébral

Initié depuis déjà quelques années, l'objectif est de maintenir ou rendre un confort de vie plus grand aux personnes atteintes de SEP, par des exercices et des jeux stimulant les différentes capacités cognitives (concentration, mémoire, flexibilité mentale, langage, inhibition, déglutition et planification). Ce projet est coordonné par 4 assistantes sociales de la province.

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

## Mindfulness

Cycle de méditation de pleine conscience proposé aux personnes atteintes de SEP par le service social (8 séances de 2h30 animées par Emeline Danthine, enseignante certifiée ULB) sur le site de l'hôpital Léonard de Vinci à Montignies-le Tilleul.

Objectifs de ces séances : 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 et améliorer la qualité de vie.

Subsides recherchés par le service social Hainaut via des sponsors afin d'alléger les frais des participants.

## Groupes d'entraide

**Groupe de Waudrez :** Réunions mensuelles le 2<sup>ème</sup> jeudi 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 à la mer avec le groupe delta, repas terroir à Cousolre (nord de la France) avec des membres de l'association Parkinson, participation au marché de Noël organisé par le Comité Hainaut, repas en groupe au Wok de Binche.)

**Groupe Delta :** Réunions mensuelles le 2<sup>ème</sup> vendredi du mois à l'intérieur ou l'extérieur selon météo et projets (sorties brasserie/restaurant, journée à Nieuwport avec les membres du groupe de Waudrez, balade au parc de Jemappes, organisation d'un repas sur le thème du cinéma au profit du groupe, participation au marché de Noël du Comité Hainaut).



**Groupe Carpe Diem Mouscron :** Réunion le 4<sup>ème</sup> mardi du mois. (rencontres, sorties, organisation d'un apéritif annuel au profit du groupe,...)

**Groupe de Bury :** Réunions mensuelles le 2<sup>ème</sup> mercredi du mois où les membres ont pu jouer à des jeux de société, danser, manger, papoter, se réunir en extérieur pour boire un verre ensemble, créer des bricolages de Noël pour un marché extérieur.



## Projets 2024

### Activités organisées par la cellule loisirs

- **Marche pour tous** en collaboration avec Move. Lieu(x) et date(s) reste(nt) à préciser
- **Balade Halloween** en collaboration avec une maison de quartier de Mons (à confirmer)
- **Journées bien-être** en collaboration avec L'IFAPME de Mons et Charleroi
- **Balade région Charleroi** (probablement Abbaye d'Aulnes)
- **Balade suivie d'un repas région du centre** (probablement Estinnes)
- **Visite du Musée de Bois du Luc**
- **Visite du Musée de la photographie à Charleroi** suivie d'une collation à la brasserie
- **Sorties shopping centres commerciaux** avec affiliés H2-H3 (Mons/Charleroi/Tournai)

### Séjour organisé par M<sup>me</sup> Véronique Deltante (volontaire Hainaut)

en car avec élévateur à Habère-Poche - les Cimes du Léman en France du 20 au 27 mai 2024.

### Permanences du service social dans le cadre du projet « Case management »

La permanence mensuelle qui existait déjà en 2023 sur le site de l'Hôpital Léonard de Vinci (Charleroi) en lien étroit avec le service neurologie est maintenue en 2024 afin de renforcer les collaborations et développer de nouveaux projets.

Elle se tient tous les lers mardis de chaque mois afin de répondre aux demandes des patients hospitalisés et à la patientèle venant aux consultations de la neurologie. Elle permet une première rencontre au sein de l'hôpital mais peut donner lieu à d'autres rv en dehors celui-ci.

Trois nouvelles permanences sociales mensuelles verront le jour à partir de Mars 2024 en collaboration avec les services de neurologie SEP « Helora » à Mons, « Chu Tivoli » à la Louvière et « IMTR » Charleroi.

### Atelier cérébral

En 2024, l'équipe organisatrice vous propose deux types d'ateliers : les premiers comme les années précédentes pour les personnes atteintes de sep n'ayant jamais participé et les seconds pour ceux qui ont déjà participé à un module mais souhaitent stimuler leurs fonctions cognitives.

La formule « atelier » se déroulera sur deux sites : Pont de Loup et Ath (site Epicura) tandis que la nouvelle formule « séances de jeux cognitifs » est prévue sur les sites de Léonard de Vinci et Mariemont village. Les deux formules se dérouleront de mars à juin.

### Mindfulness

Poursuite en 2024 du cycle de méditation de pleine conscience à l'hôpital Léonard de Vinci à Montignies-le Tilleul (séance d'information gratuite suivie de 8 séances de 2h30 de fin février à fin avril).

### Groupes d'entraide

**Groupe de Waudrez** : poursuite des réunions mensuelles les 2<sup>èmes</sup> jeudis du mois avec rencontres et sorties culturelles et récréatives

**Groupe Delta** : poursuite des réunions mensuelle les 2<sup>èmes</sup> vendredis du mois à Mons.

- Organisation d'un repas avec ambiance musicale et d'une soirée bingo avec petite restauration au profit du groupe
- Projets d'un voyage d'une journée ou deux à la mer dans le nord de la France en car avec élévateur

**Groupe Carpe Diem Mouscron** : poursuite des rencontres mensuelles le 4<sup>ème</sup> mardi de chaque mois. Les activités et sorties 2024 sont encore à préciser.

**Groupe de Bury** : poursuites des réunions mensuelles les 2<sup>èmes</sup> mardis du mois avec activités lors des réunions, sorties extérieurs, ...

# Comité Liège

## Activités province de Liège 2023

Durant cette année 2023, le comité de Liège a organisé diverses activités afin de rassembler et réunir les affiliés et l'entourage.

### Voici un récapitulatif :

- Le mardi 31 janvier a eu lieu le goûter crêpes à la salle la Lumière.
- De nombreux affiliés étaient présents pour partager un moment convivial.
- Le mardi 7 mars, 60 personnes ont participé à la visite de la cristallerie du Val St Lambert suivi d'un repas.
- Le 4 avril, le comité a organisé la visite de l'Abbaye de Stavelot avec un repas. 45 personnes ont répondu présentes pour découvrir le musée du circuit Spa - Francorchamps mais aussi de la principauté de Stavelot.
- Le 28 mai, nous avons organisé une marche au profit de la sclérose en plaques. Au programme ? Barbecue et desserts mais aussi une grande tombola.
- Le 20 juin a eu lieu le diner annuel au Château De Florzée. 73 personnes sont venues déguster le repas et ont pu profiter de ce magnifique endroit.
- Après les congés scolaires, nous avons repris les activités avec une visite du musée de la Pierre le 3 octobre à Sprimont. Un food truck était au programme pour raviver les papilles des affiliés.
- Le mardi 7 novembre, en collaboration avec l'école Maria Goretti, nous avons organisé une journée relooking au château de Wégimont. Une quarantaine de personnes sont venues prendre soin d'elles.
- Nous avons clôturé l'année 2023 par un goûter de Noël le mardi 6 décembre. 69 personnes se sont déplacées pour passer un bon moment et surtout prendre une photo avec Père Noël !

### Au programme pour l'année 2024 :

- Goûter crêpes
- Une sortie cinéma avec un repas à Verviers
- Le comité organise une journée à Intratuin, un grand magasin de fleurs et de décoration.
- Nous avons également prévu un blind test mais aussi la journée relooking toujours en collaboration avec l'école Maria Goretti.
- Nous prévoyons notre repas annuel avec cette année, un changement de salle.



## Comité du Luxembourg

### Les rencontres entre affiliés et leur entourage de la province sont des moments de rencontres, de découvertes et de saveurs gustatives...

L'année 2023 a permis aux affiliés de se retrouver lors du **repas de printemps** à Rencheux en mars : rencontre avec le folklore local « *Les macralles* » suivie d'un délicieux repas.

Pour le repas d'automne en octobre, ils se sont donnés rdv à Musson pour la **visite du musée de la mine** : retour dans l'histoire et partage de repas.

L'année s'est finie par le traditionnel **goûter de Noël** à Saint-Pierre (Libramont) en décembre : rencontre avec le Père Noël, distribution des cadeaux offert par le comité, et dégustation tant sucrées que salées.

Entre ces moments, **le minibus a sillonné la province** et même au-delà durant trois périodes de deux semaines (mars, mai et octobre) pour emmener les affiliés qui le souhaitent faire du shopping, des visites culturelles et quelques pèlerinage.

Des autres rencontres ont aussi eu lieu : plusieurs cafés sep à Bertrix et Musson.

L'**atelier scrabble** a réuni aussi quelques affiliés.

### Projets 2024 :

- Café Papote 2024 à Bertrix, Musson + la nouveauté à Durbuy et Houffalize
- Ces moments sont ouverts aux affiliés et leur entourage.
- Deux sessions de minibus en avril et septembre
- Les repas de printemps et automne : à définir
- Le traditionnel goûter de Noël à Saint-Pierre



## Comité de Namur

**En 2023, le Comité de Namur vous a rencontré autour de diverses activités !**

Pour bien débuter l'année, le traditionnel **buffet du Nouvel An** s'est tenu le 28 janvier 2023. C'est l'occasion pour tous de se retrouver après de longs mois de confinement autour d'un délicieux buffet concocté avec soins par nos bénévoles. Une journée riche en émotions, en retrouvailles et en rencontres, clôturée par un spectacle humoristique de mime.

On continue l'année avec un second partage convivial de repas ! Et oui, le 26 mars 2023 a eu lieu le légendaire **repas de l'asbl Montagne Intérieure** à Jemeppe-sur-Sambre auquel le Comité de Namur a participé. Et comme nous apprécions énormément les moments partagés ensemble, nous sommes partis en balade en joëlettes le 22 juillet 2023 avec cette même asbl. Les joëlettes permettent aux personnes en situation de handicap de profiter d'une balade en tout chemin. Après avoir mangé, on bouge !

Le Comité s'est ensuite retrouvé au cinéma Caméo de Namur le 30 mai pour la Journée Mondiale de la SEP à la **projection du film Normale** réalisé par Olivier Babinet avec notamment Benoît Poelvoorde . Ce film retrace la relation entre une fille et son père atteint de Sclérose en Plaques. Nous avons pu discuter et échanger après la diffusion du film.

Le 6 décembre 2023, un **goûter de Noël** était organisé. Nous avons papoté, partagé un cougnou et bu un bon chocolat chaud. Un moment chaleureux et convivial où nous avons pu faire la connaissance de Marion, la nouvelle recrue du Service Social.

### Et pour 2024 ?

- Buffet de l'An Neuf le 27 janvier 2024 ;
- Sortie ciné le 16 février 2024 à l'Acinapolis de Jambes ;
- Exploration Ciné « La Perse, sur les chemins de l'Iran » le 4 avril 2024 au Centre Culturel d'Andenne ;
- Petit-déjeuner inclusif au Centre Culturel de Gembloux le 16 avril 2024 ;
- Soirée foot à l'occasion de l'Euro 2024 le 17 juin 2024 ;
- Week-end excursion en octobre 2024 ;



## 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

## 30 septembre : une date magique !

**15 personnes atteintes de SEP partent à la rencontre des dauphins libres, dans la baie de Sataya en Egypte, du 30 septembre au 8 octobre 2023.**

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.

Durant une semaine, se sont mêlées la découverte des fonds marins, la rencontre avec les dauphins, des relations humaines faites de solidarité, de bienveillance, d'attention à l'autre, de joies, de rires, de partages et de défis.

La nature nous appelle au milieu de ces merveilles, de ses couleurs océan, de ses habitants marins. Nous sommes bien peu de choses parmi l'intelligence de ces dauphins. Et pourtant... Il nous est permis de lâcher prise et de nous écouter enfin.

C'est ainsi que sur une longue route où le temps passe et repasse, comme un sablier qui n'a pas réellement de fin, nous posons ensemble nos orteils sur le même bateau pour construire en commun un petit chapitre de notre histoire personnelle, entre deux eaux, comme le reflet de nos espoirs futurs et non de nos doutes lancinants.

Quand alors le Bohemian s'est amarré à la Marina, qui sait si demain nous serons devenus les Batman's de nos batailles, car un peu plus enrichis de la belle expérience vécue sur la baie de Sataya .



## Ce n'est pas un rêve, mais la vie

« Avec l'arrivée de l'automne, je pense avoir eu beaucoup de bol d'être parmi vous pour nager avec les dauphins tel un requin sous le miroir de la surface. Ce n'est pas un rêve mais la vie ! »

## Une pêche miraculeuse

« Ce petit oiseau profite bien de sa pêche fructueuse. Moi, j'ai trouvé l'amitié sur ce bateau et j'en suis heureuse. Nous allons aussi à la pêche miraculeuse le matin et l'après-midi. Quel bonheur ! Je dis 1 000 fois merci ».

## Une énergie puissante...

« Nous avons passé une merveilleuse semaine à Sataya faite de solidarité et de bienveillance, de joie et d'émerveillements.

Oui, il ne faut jamais renoncer à ses rêves, oser partir à l'aventure, savourer chaque moment, garder le sourire des dauphins dans nos cœurs et rejoindre notre quotidien avec tous ces trésors.

Chacun est arrivé avec sa bonne humeur, sa détermination, son courage quand certaines étapes étaient plus difficiles (transfert sur les zodiacs, nage dans une eau agitée, escaliers sur le bateau etc) : ce sont de formidables leçons de vie.

Les dauphins l'ont-ils senti ? Ils nous ont scannés, effleurés, accompagnés de mille manières.

La vie des personnes atteintes de SEP s'arrête soudain au moment du diagnostic : il y a un avant, il y a un après et cet après est souvent synonyme de vies fracassées, arrêtées en plein vol.

Rencontrer les dauphins procure une joie inestimable pour chacun. Mais pas que... les dauphins participent à réparer les tissus émotionnels blessés.

Nous avons été nombreux à ressentir cette énergie puissante, cette présence que nous n'arrivions d'ailleurs pas toujours à décrire avec des mots tellement elle était multiple.

Nous avons eu de la chance, beaucoup de chance de pouvoir vivre tout cela.

Cela marque définitivement nos vies ».



## Une « Valse lente »...

**Ce fut la quatrième édition d'une navigation de 3 jours à bord de la « Valse lente, les 7,8,9 juillet » !**

**La « Valse lente, c'est une péniche de 38 mètres, capable d'embarquer une douzaine de personnes atteintes de SEP pour une navigation de 3 jours sur la Meuse (Namur/Givet, aller et retour).**

La Valse lente c'est aussi Marc-Yves Lesage, son propriétaire, un homme chaleureux plein d'humanité, sensible au handicap et qui n'a pas hésité une seule seconde à nous accueillir sur son bateau.

C'est également Albert notre batelier d'exception, toujours prêt à rendre service, efficace et plus rapide que son ombre !

C'est enfin une équipe de bénévoles hors pair, attentive, joyeuse et à l'écoute. Merci à toutes et tous !

*« Un peu d'inquiétude avant de partir. Je ne connais que Marc et Gaëtane. Je vais découvrir tous les autres. J'espère que cela va bien se passer... »*

*On n'était pas sorti de Namur que la glace était rompue. Il faut dire que nous avons toutes la SEP en commun.*

*Et tout de suite les activités nous ont emmenées à la rencontre de nous-mêmes. Chacune était fascinante et terriblement édifiante. Je garderais longtemps en mémoire le voyage musical avec les « handpan ». Le tout entouré d'un staff de bénévoles pour notre bien être en amont et en aval.*

*Bref, j'ai vécu dans un cocon de soie tout le week-end. Merci vraiment beaucoup ».*

ANNE

*« Vous accompagner pendant 3 jours reste pour moi une belle expérience. J'aime vous voir heureuses, joyeuses. Tout cela donne du sens à mon travail. Je ne conduis pas simplement une péniche, je participe à des instants de bonheur... ».*

ALBERT

*« J'ai passé un merveilleux séjour, plein de rires, de beautés avec ses paysages et de confraternité.*

*Séjour magique. Merci beaucoup ».*

MONIQUE

*« Merci pour ces moments de pur bonheur. Vous m'avez permis de réaliser un de mes rêves : dormir et naviguer sur « la Valse lente ». Merci de votre dévouement et votre*

*bienveillance.*

*Nous avons beaucoup partagé. La bonne humeur et l'ambiance était au top. Cela m'a permis de faire de belles rencontres.*

*C'était une parenthèse enchantée ! ».*

ANNE H.

*« Le bonheur au fil de l'eau*

*Celui de rencontrer d'autres « mille visages » rayonnants. Celui d'être chouchoutés par l'équipe de la Ligue, les bénévoles, les animateurs, Albert notre expert en navigation et le Rotary de Namur.*

*Celui de profiter d'un environnement de rêve au cours de 3 jours suspendus dans le temps.*

*Sans oublier le délicieux repas « fait maison ». Une expérience unique. Merci à tous ! ».*

BRIGITTE G

*« Très belle expérience relaxante et enrichissante. Bonne ambiance. J'ai mieux dormi et j'étais moins stressée que chez moi. Merci à la Ligue ».*

EMELINE

*« Super séjour avec plein de belles rencontres ! Des bénévoles au top que ce soit au niveau de la Ligue ou du Rotary. Merci à tous et toutes pour ce que vous avez fait pour la Princesse ».*

SOPHIE ROULETTE

*« Au fil de l'eau, d'écluse en écluse, de rencontres improbables en discussions, nous avons passé 3 jours indescritibles !*

*Nous n'étions pas à bord du Titanic, malgré les essais de Marc pour sauver Véronique ?*

*Et il n'a pas fallu longtemps pour convaincre Marc de faire valser Emeline... ».*

*Albert le 5ème mousquetaire a aidé Renaud et Marc avec ardeur pour monter Sophie dans la péniche.*

*Vive les bénévoles du Rotary ! ».*

ELODIE and co.



**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.

21 affiliés et 2 conjoints ont participé à ce séjour.

L'équipe d'aidants était constituée de 7 personnes , volontaires et membre du personnel.

Une année marquée par une météo estivale et une convivialité à nul égal !

En 2024 : séjour à la mer à Oostduinkerke du 14 au 21 juin.



# 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 (2015-2022)

Interv. financières (€)	
2015	560.172
2016	515.068
2017	393.492
2018	258.132
2019	276.601
2020	253.233
2021	246.258
2022	281.195
<b>2023</b>	<b>264.831</b>

### Montant total des prêts sans intérêts octroyés par les Comités prov. et le Logement (2015-2022)

Prêts sans intérêt (€)	
2015	178.497
2016	207.589
2017	110.684
2018	72.574
2019	178.008
2020	72.216
2021	41.733
2022	46.916
<b>2023</b>	<b>71.771</b>

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 (2017-2023)

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
<b>2023</b>	<b>245.182</b>

#### Montant total des prêts et dons du groupe Logement (2023) :

Dons	Prêts sans intérêts
<b>19 224 €</b>	<b>71.771 €</b>

**Article 27** 425 €

## PAS D'INTERVENTIONS FINANCIERES EN 2024

La situation économique de la Ligue, comme bon nombre d'asbl est fortement impactée par les différentes crises que nous avons connues ces dernières années; augmentation du coût de la vie et de l'énergie, indexation des salaires de nos quelques 40 collaborateurs, diminution des dons et des récoltes des fonds...

Bref, nous devons prendre des mesures pour pouvoir poursuivre l'aventure « Ligue » avec vous.

Nous ne pourrons pas en 2024, octroyer les « aides financières directes » qui ont couvert jusqu'à présent, des surcoûts liés à la SEP pour bon nombre de familles.

Nous en sommes sincèrement désolés.

Le choix du Conseil d'Administration et de la Direction est de maintenir des services d'accompagnement et des activités de rencontre, missions premières et essentielles de l'association.

Nous porterons dès lors une attention toute particulière dans les mois à venir à envisager avec vous les alternatives à ces aides financières directes.

Il revient en effet aux pouvoirs publics d'apporter l'aide et l'assistance lorsque les besoins sont occasionnés par une pathologie neuroévolutive comme la SEP.

Nous nous faisons forts d'activer tous les leviers avec vous, pour compenser la suppression de ces aides de la Ligue, certes limitées mais importantes pour ceux et celles qui en bénéficient.

# Partenariat

## Objectif

Assurer le respect et la défense des intérêts des affiliés  
 Echanger, coordonner des actions entre partenaires  
 Susciter la réflexion sur la spécificité de la maladie

### Partenariat avec la Ligue Nationale et la Vlaamse Liga

La Ligue - CF, la Vlaamse Liga et la Ligue Nationale entretiennent des contacts réguliers au niveau de leurs conseils d'administration respectifs, du secrétariat général et des directions. Ces échanges assurent une excellente communication et une cohérence dans les actions entreprises.

La Ligue - CF participe au conseil médical mis en place par la Ligue Nationale. Celui-ci donne son avis sur des questions d'actualité. Elle a poursuivi avec la Ligue Nationale l'élaboration de différents dossiers vis-à-vis de l'INAMI à travers les réunions Intersoc.

En outre, par le biais du gala annuel et par les récoltes de fonds réalisés par la Ligue Nationale, la Ligue - CF bénéficie d'un précieux soutien financier.

-la nomination des coordinateurs et la retenue de ces deux projets par la Ministre.

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

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

### Partenariat avec 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.

## Projet INAMI de case management

### Présentation du projet

Sous l'initiative du Ministre Franck Vandebroucke, et en lien avec la résolution parlementaire portée par le Député Daniel Bacquelaine, un budget d'un million d'euro a été débloqué pour 2023-2026. Ce projet vise à la reconnaissance du service social de l'Association de patients et à l'instauration d'un service de case management, visant à promouvoir et soutenir la trajectoire de soins et de vie du patient atteint de Sclérose en Plaques. Plusieurs missions sont incluses dans le projet :

- Soutien et écoute ;
- Information et sensibilisation ;
- Soutien et développement du réseau de soins et d'aide ;
- Accompagnement dans la gestion des situations complexes.

### Ressources humaines

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques a effectué l'engagement de 5,5 ETP en 2023 (équipe augmentée de 26,7 à 32,27 ETP) amenant l'équipe sociale à un total de 18 collaborateurs équivalent à 13 ETP. Le projet de Case Management concerne également un coordinateur de projet, engagé sur un régime 0,6 ETP (22h30 par semaine).

Chaque accompagnateur social affecte 40% de son temps de travail à la fonction de case manager. Des avenants au contrat et une définition de fonction propres au poste de case manager ont été communiqués à chaque membre de l'équipe. Le personnel engagé sur cette fonction n'est ni concerné ni subventionné par la convention « Fonction de Liaison » de 2009.

### Collaborations

Cette fonction se développe avec les structures hospitalières et notamment les Services de Neurologie spécialisés. Afin de renforcer la collaboration existante avec ceux-ci et promouvoir un accompagnement complémentaire précoce du patient atteint de Sclérose en Plaques et de ses proches, plusieurs permanences de la Ligue au sein de structures médicales ont été mises sur pied en 2023 :

- CHU de Liège sur le site du Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle, tous les seconds lundis des mois pairs de 9h à 12h et tous les seconds mardis des mois impairs de 13h à 16h.

- National MS Center Melsbroek, tous les troisièmes mercredis du mois, de 9h à 12h.
- CHU de Charleroi sur le site Léonard de Vinci, tous les premiers mardis du mois, de 9h à 12h (à noter que cette permanence est en place depuis 2022).

En 2023, plusieurs réunions de concertation ont eu lieu et permettront de développer de nouvelles permanences dans le courant de l'année 2024 :

- Cliniques Universitaires de Bruxelles – Hôpital Erasme, tous les seconds vendredis du mois, de 9h à 12h.
- CHU Helora sur le site de Mons Kennedy, tous les derniers vendredis du mois, de 9h à 12h.
- GHDC sur le site de l'IMTR, horaire à définir.
- CHU Tivoli, horaire à définir.

### Communication

Une brochure destinée à faire connaître le Service de Case Management de la Ligue a été réalisée et est diffusée dans les différents services de neurologie spécialisés SEP afin d'être distribués auprès des patients, des familles et des professionnels de santé inclus dans le parcours du malade chronique. Par ailleurs, la brochure de présentation mentionnée sera également distribuée auprès des médecins généralistes de première ligne ainsi qu'au sein des maisons médicales dans le courant 2024.

Une communication et une description du projet et des actions proposées par notre Service Social sont également visibles sur la page du site internet de la Ligue et sur les réseaux sociaux (promotion des permanences). Le projet a été nommé Contact SEP.

Pour finir, un communiqué de presse sera diffusé en début d'année 2024.

# 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

### Projets 2024

#### Symposium 30 mai 2024 : composer avec la SEP

Une recherche scientifique et sociologique est menée depuis 2019 en collaboration avec DING DING DONG, Institut Franco-Belge de co-production de savoirs dans le champ des maladies neuro-évolutives. Cette recherche s'intitule «Composer avec les savoirs expérientiels de la SEP».

Les résultats de cette recherche seront publiés en 2024 et présentés lors du symposium du 30-05-2024 à Namur.



RENCONTRES SCIENTIFIQUES,  
DEMOCRATIQUES ET ARTISTIQUES

JEUDI 30 MAI 2024

JOURNÉE MONDIALE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

DE 9H À 16H  
CENTRE CULTUREL DELTA  
AV. FERNAND GOLENVAUX 18, 5000 NAMUR, BELGIQUE



---

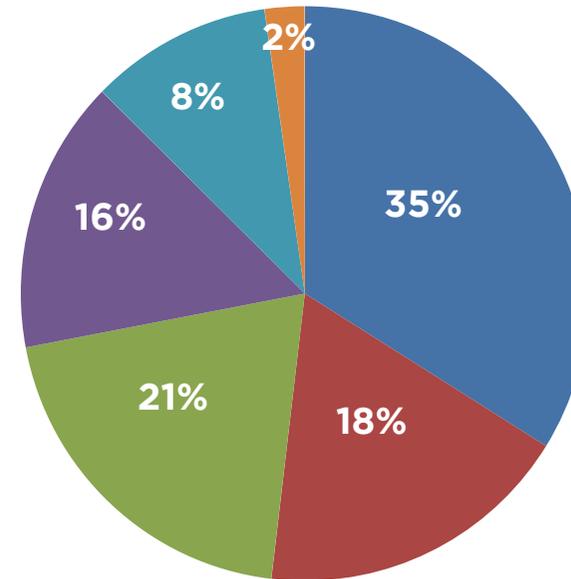
# QUELLES SONT LES SOURCES DE FINANCEMENT DE LA LIGUE?

---

# Sources de financement

## Objectif : pérenniser

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



Chococlef	280.918 €
Legs	148.920 €
Dons	166.486 €
Subsidés	127.730 €
Affiliations	62.246 €
Gala	18.750 €
<b>TOTAL</b>	<b>805.050 €</b>

### 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 Ligue a vendu des écrans de 18 tablettes et des pockets bags de 18 mini-tablettes.

Une nouvelle campagne avec emballage personnalisé et «Merci» en 25 langues a été mise sur pied.

En 2024, 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](http://www.chococlef.be)

## Evolution des ventes de chocolat (2018 - 2023)

	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Brabant wallon	14.885	14.516	11.146	11.707	9.248	8.081
Bruxelles	7.354	6.183	4.670	6.180	7.451	13.437
Hainaut	22.946	22.896	17.260	18.942	17.188	12.533
Liège	45.285	43.208	30.930	33.022	29.222	22.160
Luxembourg	27.373	27.371	24.562	24.826	23.116	15.039
Namur	23.497	21.918	15.950	18.879	17.414	15.776
<b>Total</b>	<b>141.340</b>	<b>136.092</b>	<b>104.518</b>	<b>113.556</b>	<b>103.639</b>	<b>84.014</b>

<b>Ecrins</b>
Montant €
68.378

<b>Pockets bags</b>
Montant €
18.636

<b>Vente produits de fin d'année Galler + Biscuiterie namuroise + Savons de la Savonnerie Bruxelloise</b>	
Montant	83.169 €

## 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 2023 s'élève à 580.363 €.
- Mesures Actiris : Agents Contractuels Subventionnés (Région Bruxelloise). Pour un montant de 127.730 €.
- Subvention, dans le cadre du MARIBEL fiscal, dans le salaire d'une technicienne de surfaces et d'un emploi administratif : 13.329 €.
- La Ligue bénéficie, en outre, de réductions de cotisations patronales ONSS importantes pour ces trois types de contrat : 44.503 €

## 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 €

Legs en 2023 : 148.920 €

## Dons

Les donateurs potentiels sont sollicités de diverses manières:

1. En 2023 les donateurs ont reçu 2 courriers d'appel aux dons.
  - a. mars > remerciement et attestation fiscale
  - b. août > newsletter
  - c. décembre > complément dons
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 2023 est de 166.486 €.

## 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, Kosta, Claire 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 prospector 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 Isabelle - [iarno@liguesep.be](mailto:iarno@liguesep.be) ou 081/40 15 55 ; 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 2023 s'élève à 85.686 €.

## 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 17-06-2023 en visioconférence.

La Présidente et la Direction ont présenté les actions de l'année écoulée et les projets 2023. 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 2022 ont été approuvés. La décharge aux administrateurs et au Commissaire - reviseur a été donnée.

Le budget pour l'exercice 2023 a été approuvé.

### Le Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration s'est réuni à cinq reprises au cours de l'année 2023

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 148.920 €.

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 Siègè.

## Ligue Nationale

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

## Conseil d'Administration

1. GILLARD-MILARD Patricia présidente
2. COLLET Christian trésorier
3. van der Straten Waillet Charles
4. PARFAIT Nathalie
5. PAULET Laurence
6. GUILLAUME Bénédicte
7. BOUQUIAUX Olivier
8. SET-MARIE Daphné
9. VAN DROM Gaby
10. FERTONS Marianne
11. ABKAR Leila
12. MALVAUX Evelyne
13. CUINAT-GUERRAZ Jocelyn
14. FIERENS Didier
15. IPOLAZZI Vanessa

## 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 Siègè.

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 2023, 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](mailto:info@liguesep.be) - Site Internet : [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)

#### Accueil - Secrétariat

Permanences tous les jours de 9h à 16h

#### Affiliations

M<sup>r</sup> DECLAYE : mercredi 9h - 12h

### Equipe sociale

#### Brabant wallon

Avenue Henri Lepage 5 - 1300 WAVRE

Tél. 010/24 16 86

#### Bruxelles

Rue Auguste Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES

Tél. 02/740 02 90

#### Hainaut

**Nouvelle adresse à partir du 1<sup>er</sup> juillet.**

Rue du Douaire, 40 à 6150 Anderlues

(Bureaux de la mutualité chrétienne d'Anderlues)

#### Liège

Rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE

Tél. 04/344 22 62

#### Luxembourg

Rue des Pères 26 b<sup>te</sup> 15 - 6880 BERTRIX

Tél. 061/68 83 55

#### Namur

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<sup>ème</sup> mardi

Groupe des Douze

### Groupes de travail

#### Logement

Dossiers financiers : lundi et vendredi, de 9h à 16h (en collaboration avec l'ASBL SAPASEP)

#### Documentation

Email: [documentation@liguesep.be](mailto:documentation@liguesep.be)

#### Revue « La Clef »

Mme DEBRY : mardi 9h - 12h - Email : [laclef@liguesep.be](mailto:laclef@liguesep.be)

### Contact Opération Chococlef

#### Brabant wallon

M. Lamoral Holvoet - tél : 0475/67 19 69

### **Bruxelles**

Secrétariat - tél : 02/740 02 90

### **Hainaut**

M<sup>me</sup> Malice - tél : 0473/56 72 13

### **Liège**

M<sup>me</sup> Fertons - tél : 0496/35 41 37

M<sup>me</sup> Straat - tél : 04/344 22 62

### **Luxembourg**

M<sup>me</sup> Rolus - tél : 0498/05 52 52

### **Namur**

M<sup>me</sup> de Laminne - tél : 0495/58 99 31

## **Volontariat**

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

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

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

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

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



Avec le soutien de



**AViQ**  
Agence pour une Vie de Qualité  
Familiales Santé Handicap



**Wallonie**

**Phare**  
Personne Handicapée Autonomie Recherchée

  
**INAMI**



Fondation  
Roi Baudouin



**actiris.brussels**  
au coeur de l'emploi



Loterie Nationale

