

# La Clef

le journal <sup>x 169</sup>

Bureau de dépôt: Namur 1 N° agrément: P705108

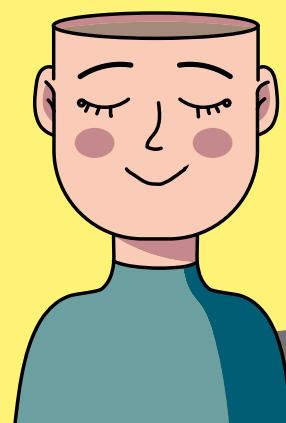
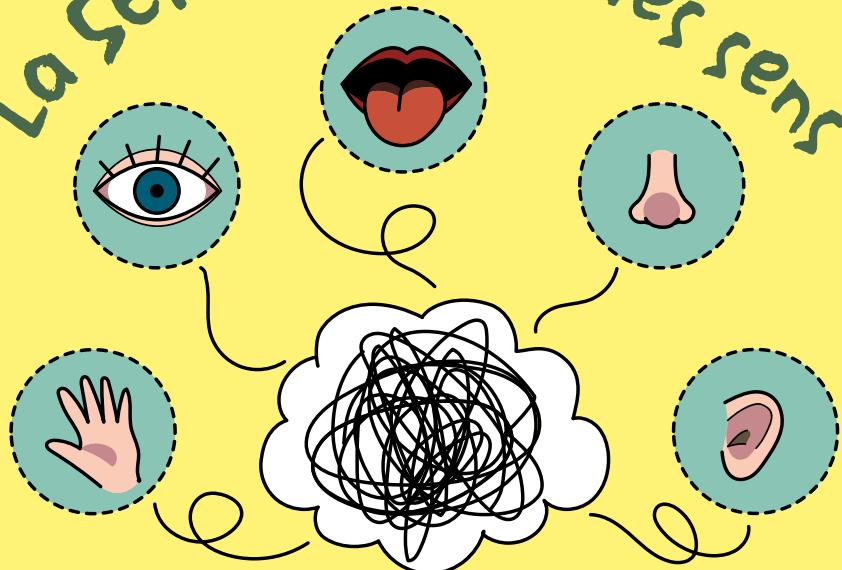
bpost  
PB-PP  
BELGIE(N) - BELGIQUE



Ethique, transparence, bonne gouvernance  
Votre don,  
notre engagement  
recoltedefonds-ethique.be

Comme un air de vacances  
Communauté littéraire  
Au sommet du Pic de Nore

La SEP en panne de sens



La Ligue poursuit ses projets grâce à 1/3 de subides, 1/3 lié à la vente de produits et 1/3 de dons et de legs.

## Avec le soutien de :



# Un testament pour de belles valeurs

## Devenez bienfaiteur de la LigueSEP



### 1. Si vous n'avez pas d'héritier direct...

Inscrivez la Ligue SEP dans votre testament.

Vous permettrez aux patients et à leur entourage, aux volontaires et aux professionnels de promouvoir la santé, l'autonomie, le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes de la SEP.

### 2. Si vous avez des héritiers et voulez leur éviter de payer des droits de succession...

Optez pour le LEGS EN DUO.

Le legs en duo permet de léguer une partie de son héritage à LA LIGUE SEP, qui paie ses propres droits de succession et ceux de votre héritier.

**TOUT LE MONDE Y GAGNE** : votre héritier reçoit une plus grande somme d'argent et vous soutenez la LIGUE SEP dans ses actions et ses projets.

### Exemple d'un legs de 100.000€ vers un héritier<sup>1</sup>:

- sans legs en duo : votre héritier paiera les droits de succession et ne recevra que 24.000€ nets.
- avec un legs en duo : votre héritier aura 50.000€ nets. Après avoir payé tous les droits de succession, La Ligue bénéficiera d'un montant net de 8.000€.

<sup>1</sup> Héritier sans lien de parenté et en fonction de votre dernier domicile.

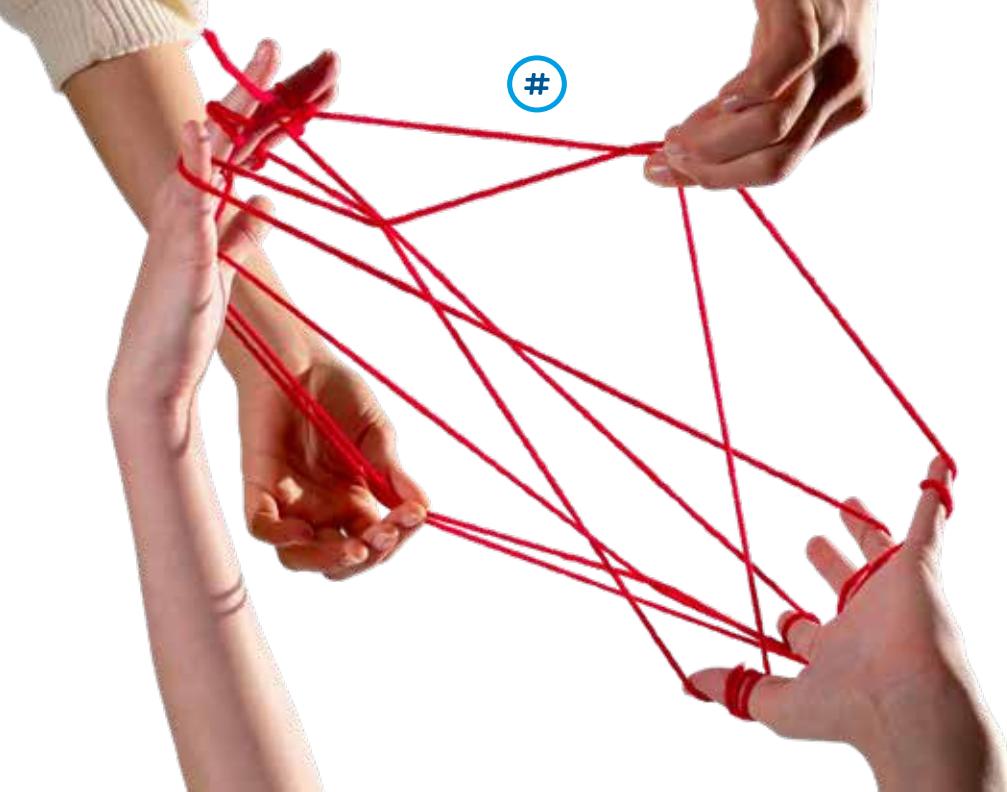
### Pour toutes informations complémentaires

Contactez M<sup>me</sup> Gaëtane HANKENNE au 081/40.15.55 ou rencontrez un expert juridique via [TESTAMENT.BE](http://TESTAMENT.BE).



**TESTAMENT.BE**





# DES ANNÉES DE RENCONTRES ET DE DÉFIS

## Des rencontres...

Créer du lien reste la mission première de la LigueSEP. Nous espérons qu'au travers des rencontres à domicile, des contacts lors des permanences, des activités, des conférences, des séjours, des ateliers ou lors de la lecture de ce journal... vous avez pu vous sentir reconnu.e, accueilli.e, écouté.e, défendu.e et soutenu.e tout au long de cette année. Entourés et bien compris, la vie avec et autour de la sclérose en plaques est plus facile.

La LigueSEP s'efforce de répondre au mieux aux attentes de chacun.e et d'ouvrir autant de portes qu'il y a de visages de la SEP.

Chacun.e peut contribuer à faire vivre et grandir l'association, en devenant membre, en participant aux activités, en étant volontaire, ambassadeur dans les écoles ou les centres culturels, ou encore Patient Expert.

## Des défis...

Par votre cotisation, vous permettez la poursuite et l'évolution des projets et services, dans un contexte socio-politique compliqué. Nous travaillons au quotidien à solliciter les aides nécessaires au bon fonctionnement de l'association, que ce soit par la reconnaissance de nos services auprès de l'AVIQ, du Fonds Social Européen, du PHARE et de l'INAMI, que par les aides à l'emploi régionales ou les appels à projets.

Plus que jamais, nous avons besoin de VOUS pour poursuivre l'aventure LigueSEP, notamment par votre participation aux deux récoltes de fonds suivantes :

- **Chococlef** qui se maintient et se développe par la campagne de fin d'année ;
- **Opération « Patate Solidaire »** qui en est à ses débuts et qui doit permettre de booster les dons.

Pour cette dernière initiative, nous espérons en 2026 la contribution d'un maximum de membres de la LigueSEP pour approcher dans son quartier un établissement « friturier » disposé à participer à cette récolte de fonds. Vous trouverez en annexe un bulletin de participation à cette nouvelle opération de sensibilisation et de soutien.

Nous construisons un monde meilleur au travers de nos rencontres. Nous comptons sur vos capacités à relever des défis.

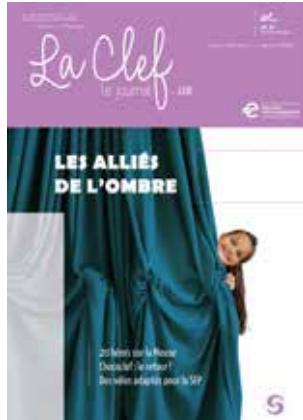
Alors pour ces rencontres et ces défis, un immense MERCI d'avoir été là en 2025 et d'être ensemble pour de nombreuses années encore.

Ensemble « Sep plus facile ».

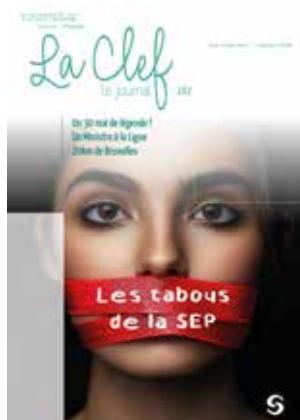
Patricia GILLARD-MILARD  
présidente

Marc DUFOUR  
directeur

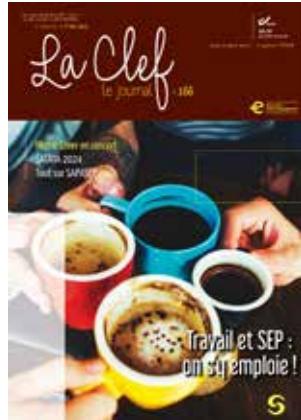
# Nos anciens numéros



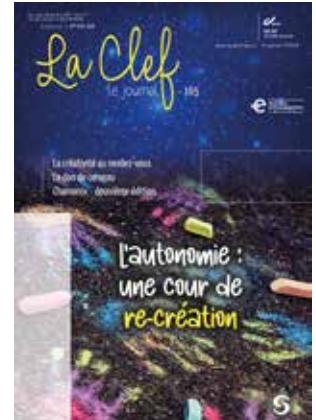
N° 168 - 52 pages  
Septembre 2025  
**Les Alliés de l'ombre**



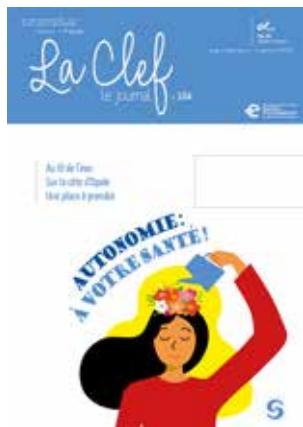
N° 167 - 52 pages  
Juin 2025  
**Les tabous de la SEP**



N° 166 - 52 pages  
Mars 2025  
**Travail et SEP : on s'y emploie !**



N° 165 - 56 pages  
Décembre 2024  
**Autonomie : une cour de re-création**



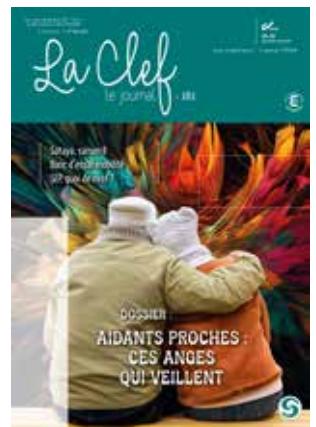
N° 164 - 64 pages  
Septembre 2024  
**Autonomie : à votre santé !**



N° 163 - 68 pages  
Juin 2024  
**S'adapter : la résilience de chacun ?**



N° 162 - 56 pages  
Mars 2024  
**Autonomie : la corde au coût**



N° 161 - 56 pages  
Décembre 2023  
**Aidants proches : ces anges qui veillent**

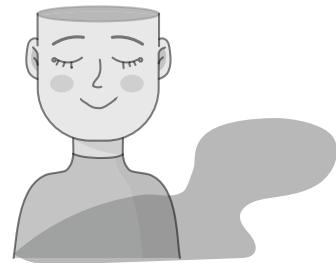
## Numéros disponibles sur demande :

- au 081/40 15 55
- via l'adresse [laclef@liguesep.be](mailto:laclef@liguesep.be)
- en téléchargement sur le site Documentation <https://documentationsep.be/?s=la+clef>

# Sommaire

i

- 3 Editorial : des rencontres et des défis
- 6 Agenda
- 8 Vie de l'association
- 8 Comme un air de vacances
- 9 Vivre avec la Sclérose en Plaques en Belgique : ce que révèle l'enquête sur l'Impact des Symptômes de la SEP (IMSS)
- 12 Recherche et traitements sur la Sclérose en plaques : beaucoup d'espoirs pour demain
- 12 Sclérose En Plaques : mécanismes, évolutions : quel avenir ?
- 13 Concert de printemps
- 14 Patates solidaires 2026
- 15 La Communauté littéraire de la Ligue SEP
- 16 Deux jours à la rencontre de chevaux
- 17 Merci Véronique et Marie-Pierre
- 18 Législation**
- 18 Allocations pour personnes handicapées : la limite d'âge va enfin s'adapter à l'âge légal de la pension
- 19 A vos plumes**
- 19 Ce que vous ne voyez pas chez nous n'est pas imaginaire
- 21 Nutrition**
- 21 L'automne et l'hiver : des saisons pour ralentir et se nourrir autrement
- 25 Volontaires**
- 25 « Il restera de toi ce que tu as donné »
- 28 Handi**
- 28 Banc d'essai mobilité : on revient sur l'événement
- 28 Essai de la combinaison Exopulse
- 29 Franchir la marche de sa maison : des alternatives aux aménagements extérieurs ?
- 31 Move SEP**
- 31 Chamonix : l'attaque des Alpes - seconde édition
- 31 20km de Bruxelles
- 32 Soirée Move SEP
- 33 Ascension du Pic de Nore à Carcassonne : défi réussi !
- 37 Dossier : en panne des sens**
- 49 Petites annonces**
- 50 Informations pratiques**



- 37 La SEP en panne des sens**
- 38 Ressentir envers et contre tout
- 39 Accepte ce qui est, laisse aller ce qui était, aie confiance en ce qui sera
- 40 Voir avec le coeur
- 41 Toucher et être touché
- 42 Avec mes mains
- 43 Entendre au delà des mots
- 44 Altération de l'odorat et du goût, des troubles méconnus au cours de la SEP
- 45 Des odeurs et des jours
- 46 Le goût de ma vie

## LA CLEF n°169 - 4<sup>ème</sup> trimestre 2025

**Editeur responsable :** M<sup>me</sup> MILARD-GILLARD

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - CF.ASBL

N°64 Parc Industriel Sud - rue des Linottes 6

5100 NANINNE - RPM : BE 0424 264 043

**Rédacteur en chef :** A. GILLES

**Cellule de créativité La Clef :**

A. BOSSEAU, V. DEBRY, J. DEGREEF, A. GILLES, C. COPINE, C. JAUPART.

**Mise en page et maquette :** Silvia GILLI, M-P. SOKAL

**Crédits photos :**

Images libres de droits, Adobe Stock, Freepik.fr, Illustrations de Claire de Geraud et Cyrielle Pisapia.

**Impression :**

Imprimerie Nuance 4 S.A. - 081/40 85 55

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française A.S.B.L. est membre adhérent de l'Association pour une Ethique dans les Récoltes de Fonds (AERF) afin de procurer aux donateurs la garantie de qualité morale dans les récoltes de fonds ainsi que la transparence des comptes.

Toute reproduction, même partielle, est interdite sans autorisation préalable.

Des avis à partager, des questions, des réflexions ? Contactez-nous à [laclef@liguesep.be](mailto:laclef@liguesep.be)



## Agenda

### Janvier

#### **MARCHE ET SOIREE MOVESEP**

31 janvier - 14h - 22h - Centre de rencontre  
Naninne

*Voir p. 32*

### Mars

#### **CONCERT DE PRINTEMPS LIGUE NATIONALE**

19 mars - 20h à 22h30 - Bozar

*Voir p. 13*

#### **JOBDATING**

23 mars - 15h à 21h30 - Centre de rencontre  
Naninne

*Voir [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)*

#### **Permanences sociales ContactSEP**

**Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de Fraiture** - Champs des Alouettes 30 - 4557 Fraiture-En-Condroz - les 13/01 de 13h à 16h, 09/02 de 9h à 12h, 10/03 de 13h à 16h

**Grand Hôpital de Charleroi - Site Les Viviers** - Rue du Campus des Viviers, 1 6060 Charleroi - les 09/01/26, 13/02/26 et 13/03/26 de 9h à 12h

**HUB Erasme** Service de neurologie - Route de Lennik 808 - 1070 Anderlecht - les 14/01, 11/02 et 11/03 de 13h à 16h.

**CHU Helora - Site Kennedy (service de neurologie)** Boulevard John Fitzgerald Kennedy 2 - 7000 Mons - les 30/01, 27/02, 27/03 de 9h à 12h

**CHU Helora - Site Jolimont (service de neurologie)** Rue Ferrer 159 - 7100 La Louvière - les 15/01/26, 19/02/26 et 19/03/26 de 9h à 12h.

**Hôpital Vivalia - Site Libramont-Bastogne** (service de neurologie)  
Avenue de Houffalize 35 - 6800 Libramont-Chevigny - dates à venir sur notre site internet.

**NOUVEAU : CHU Charleroi-Chimay - Site Marie Curie** (service de neurologie) - Chaussée de Bruxelles 140 - 6042 Lodelinsart) - les 08/01/26, 05/02/26 et 05/03/26 de 9h à 12h

**Infos et inscription :** Marion Bourgois 0474/86.05.51 - [mbourgois@liguesep.be](mailto:mbourgois@liguesep.be)

*Voir [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)*



## Agenda

### Activités récurrentes Move SEP

#### Cours de fitness encadrés par un coach

**Dans trois Basic Fit :** Uccle, Charleroi et Nivelles

- au Basic Fit de Nivelles  
**le samedi de 10h à 11h30** (1 semaine sur 2)
- au Basic Fit de Uccle  
**le jeudi de 13h30 à 15h00** (1 semaine sur 2)
- au Basic Fit de Charleroi  
**le samedi de 10h à 11h30** (1 semaine sur 2)
- **participation :** 5€/séance à verser à Move SEP

#### Gym douce adaptée

En collaboration avec l'ASBL GYMSANA et l'Association Parkinson

- **lieu :** centre de rencontre de la Ligue Belge de la SEP- rue des Linottes 6 à 5100 Naninne
- **horaire :** **tous les jeudis de 10h45 à 11h45** avec une monitrice.
- **participation :** 6€/séance à verser à Gynsana (*pour tout public que vous soyez assis ou debout*)

#### Séances d'escalade à Bruxelles

Avec Itinéraire Amo et en partenariat avec Atelier Anima

- **lieu :** place Louis Morichar 56, 1060 à Saint-Gilles
- **horaire :** pendant 1h30 le 16-01, 06-02, 20-03
- **participation :** 5€/séance à verser à Move SEP

#### Séances d'escalade à Liège

Avec le partenariat de la Ville de Liège

- **lieu :** Salle Top Rock à Liège
- **horaire :** de 14h à 16h le 22-01 et 12-03
- **participation :** 5€/séance à verser à Move SEP

#### Séances découvertes à l'Apnée

Avec le partenariat de la Ville de Liège

- **lieu :** Piscine de Jonfosse, Rue Lambert le Bègue 36/38, 4000 Liège
- **horaire :** de 14h à 17h le 12-02 et 26-03
- **participation :** 5€/séance à verser à Move SEP

### Agenda SAPASEP

#### Essai combinaison Exopulse pour atténuer la spasticité date ????

- **lieu :** à Naninne
- **prochaines dates :** **1/9 et 1/12**
- essai gratuit

*Voir p. XX*



# COMME UN AIR DE VACANCES

**DU 13 AU 17 AVRIL 2026**

**La Ligue de la sclérose en plaques a le plaisir de vous proposer un séjour à la mer du nord du lundi 13 avril au vendredi 17 avril 2026 pour partager avec vous des moments de détente, de plaisir et de rencontre.**

Ces vacances sont destinées aux personnes atteintes de sclérose en plaques, dépendantes ainsi qu'à leurs accompagnants.

Vous serez hébergé(e)s au Centre Ter Duinen, situé dans un oasis de verdure à 1km de la digue. **L'ensemble du bâtiment ainsi que les chambres sont adaptés aux personnes à mobilité réduite.**

Est également prévu un encadrement paramédical composé d'infirmiers, d'ergothérapeutes, d'étudiants infirmiers et de deux assistantes sociales.

Si vous souhaitez vous préinscrire, nous vous invitons compléter le formulaire sur notre site internet :  
<https://www.liguesep.be/>

L'équipe sociale de votre province reste joignable si vous souhaitez une aide pour l'inscription.

Après la confirmation de votre réservation, un acompte sera demandé.

Clôture des inscriptions le **vendredi 23 janvier 2026 !**

Attention, les places sont limitées !

## Quand ?

Du lundi 13 avril au vendredi 17 avril 2026

## Où ?

Centre Ter Duinen à Nieuwport.

## Pour qui ?

Toutes les personnes atteintes de la sclérose en plaques et dépendantes d'aide dans la vie quotidienne.

## Budget ?

**500€ / personne** : le prix comprend l'hébergement & les repas en pension complète. Assurance annulation 50€ / PP (sans obligation).

## Transport

Le transport jusque Nieuwport n'est pas prévu par la Ligue. Vous devez donc vous organiser par vos propres moyens. En cas de difficulté, vous pouvez nous contacter afin de trouver une solution.

## Renseignements et inscriptions :

Charlotte Jennes 0471/59.01.01 - 04/344.22.62 ou par mail [cjennes@liguesep.be](mailto:cjennes@liguesep.be)





## Vie de l'association

# Vivre avec la Sclérose en Plaques en Belgique : ce que révèle l'enquête sur l'Impact des Symptômes de la SEP (IMSS)

**Près de 13000 personnes en Belgique doivent composer avec la sclérose en plaques au quotidien.**

**Mais quels sont réellement les symptômes les plus fréquents ?**

**Quel est l'impact sur la vie quotidienne ? Et comment notre système de soins répond-il à ces défis ?**

Une enquête européenne menée par la **Plateforme Européenne de la Sclérose en Plaques** (EMSP) en collaboration avec la Ligue Nationale de la SEP et la Ligue SEP, apporte des réponses précieuses.

En Belgique, 565 personnes atteintes de SEP ont participé à l'enquête.

Voici les principaux enseignements et les pistes d'action à mettre en place pour l'avenir.



## Quel était le profil type des participants ?

**Attention à ne pas généraliser, il s'agit bien d'un profil type quant aux réponses à l'enquête.**

- L'âge moyen des personnes interrogées en Belgique est de 44,3 ans.
- En moyenne, le premier symptôme apparaît à 30,6 ans et le diagnostic tombe à 33,8 ans.
- Concernant la forme de la maladie : 73 % sont des SEP « rémittentes-récurrentes », 13 % des formes primaires progressives (PP) et 8 % des formes secondaires progressives (SP).
- Environ un tiers des participants n'est pas en activité professionnelle, soit en raison de la SEP, soit pour d'autres raisons.
- Concernant le degré de handicap déclaré : 48 % des répondants signalent un handicap modéré, 12 % un handicap sévère. Les personnes en forme primaires progressives ou secondaires progressives déclarent des taux de handicap plus élevés.

Le cœur du sujet de cette enquête était bien évidemment les symptômes et la réalité quotidienne des personnes atteintes avec ces différents symptômes.

- Près de 99 % des personnes interrogées ont ressenti au moins un symptôme au cours de leur vie. Une information importante et interpellante est qu'en moyenne, **une personne atteinte de SEP vit avec 14 symptômes différents simultanément !**
- Les symptômes rapportés les plus fréquents : la fatigue, les troubles sensoriels, les troubles cognitifs, les troubles du sommeil et la douleur.
- Les trois symptômes jugés comme les plus invalidants : la fatigue, les limitations de mobilité, et les troubles cognitifs.
- Étonnamment, certains symptômes sont moins fréquemment signalés mais ont néanmoins un fort impact sur la qualité de vie comme les troubles de la déglutition, troubles de l'audition, tremblements, etc...



## Vie de l'association

### La prise en charge de la SEP : les traitements et les différents parcours de soins

Quand on parle ici de prise en charge de la SEP, on pense évidemment aux traitements médicamenteux mais les différents types de soins sont très variés.

Il y a, en plus des traitements médicamenteux, différentes formes de prise en charge dont certaines concernent des modifications du mode de vie pour améliorer la qualité de vie (alimentation, activité physique, kiné, aide psychosociale et bien d'autres).

- En Belgique, 88 % des répondants ont déjà utilisé un traitement modificateur de la maladie, et 74 % au moment même de l'enquête.
- Pour 68 % d'entre eux, le délai avant de débuter un traitement est inférieur à un an après le diagnostic. Toutefois 9 % ont attendu six ans ou plus.
- Concernant la gestion des symptômes : en moyenne, les personnes utilisent 5,9 traitements ou formes de prise en charge pour leurs symptômes.
- 11 % des répondants déclarent ne recourir à aucun soin ou traitement pour leurs symptômes. Les raisons invoquées : absence de besoin, coût trop élevé, ou absence de proposition de traitement.

- Implication des professionnels de santé et des aidants proches (famille, amis, aides à domicile) dans la prise en charge des symptômes.

- En ce qui concerne les professionnels de santé, en moyenne 5 professionnels entourent la personne atteinte. Bien évidemment en première ligne, on trouve le médecin généraliste et le neurologue, ce sont eux qui généralement ouvrent la porte vers les autres professionnels de santé. On notera également la place de plus en plus importante de l'infirmière spécialisée SEP dans le parcours de soin.

- Parmi les aidants proches : 89 % des personnes ont un aidant ou bénéficient d'un soutien, en moyenne 13,3 heures par semaine. 80 % de ces aidants sont des membres de la famille ou des amis.

### Satisfaction et lacunes dans la prise en charge et la gestion des symptômes

#### - Les symptômes les mieux pris en charge :

les limitations de mobilité, les problèmes de vessie, les troubles au niveau des bras et des mains.

#### - Les symptômes les moins bien pris en charge : la fatigue, les troubles cognitifs, les dysfonctionnements sexuels.

Il est évidemment très important de se préoccuper d'une meilleure prise en charge de ce type de symptômes d'autant plus que pour certains d'entre-eux ce sont les symptômes les plus fréquents et invalidants !

Environ un tiers des personnes n'est pas satisfait de la prise en charge globale de ses symptômes.



### Les résultats de l'enquête IMSS sont-ils importants ? Pourquoi ?

OUI cette enquête a toute son importance car elle permet de mettre en lumière des informations concrètes et des données chiffrées sur des informations cruciales que les personnes SEP transmettaient jusqu'à présent, de manière orale à leur entourage.

Cette enquête nous apporte des données concrètes afin de pouvoir faire entendre la voix des personnes touchées par la maladie auprès des instances médicales et décisionnaires.



## Vie de l'association

### Les constats que nous pouvons tirer de l'enquête :

L'enquête confirme ce que tous pensent : la SEP s'accompagne d'un nombre important de symptômes, souvent chroniques, qui pèsent fortement sur la vie quotidienne. Bien que les traitements aient progressé, de nombreuses personnes vivent encore avec des symptômes insuffisamment pris en charge.

- La fatigue, les troubles cognitifs et les limitations de mobilité restent au-centre du vécu.
- Il existe encore des retards (quelquefois importants) avant l'instauration d'un traitement adapté.

- Le système de soins fonctionne mais présente des zones d'ombre : soutien insuffisant pour certains symptômes, inégalité dans l'accès ou les propositions de prise en charge.
- Les aidants jouent un rôle clé mais il reste à mieux structurer cet accompagnement pour éviter l'isolement ou le surmenage.

### Et maintenant que pouvons-nous faire ?

Ces résultats vont nous aider à repenser la gestion des symptômes et la prise en charge ainsi qu'à mettre en place une stratégie d'action :

- **améliorer la sensibilisation** des professionnel.le.s de santé aux symptômes « silencieux » mais invalidants.
- **soutenir un plaidoyer** pour engager les décideurs politiques et les autorités sanitaires « *nous savons ce qui manque, voici les preuves...* ».
- **renforcer les parcours de soins** pluridisciplinaires (neurologie, kinésithérapie, psychologie, ergothérapie...) et une meilleure coordination entre les différents acteurs.
- **concevoir un accès rapide** aux traitements modificateurs de la maladie et une réduction des délais avant traitement.
- **proposer un accompagnement et un soutien aux aidants** : information, reconnaissance, accès à des ressources.

- **participation active des personnes** vivant avec la SEP dans la définition des politiques et des programmes de soin - car ce sont leurs voix qui ont permis de mettre en lumière ces résultats.

L'enquête IMSS ouvre une fenêtre essentielle sur la réalité quotidienne des personnes atteintes de SEP en Belgique. Elle nous rappelle que, derrière les statistiques, il y a des vies, des défis, des espoirs.

**Tous ensemble** : les personnes atteintes de SEP, leur entourage, les membres de la Ligue, les professionnels de santé, les décideurs politiques... nous pouvons agir pour améliorer l'accès à des soins de qualité, et soutenir chaque personne pour qu'elle puisse vivre « au mieux » avec la SEP.



## Vie de l'association

# Recherche et traitements sur la Sclérose en plaques : beaucoup d'espoirs pour demain



Le 18 octobre dernier, une quarantaine de personnes ont participé en ligne à la conférence du Dr Lionel PATERNOSTER, venu partager avec nous les dernières avancées en recherche et en traitement de la SEP présentées lors du congrès ECTRIMS.

Les nouveautés, aussi bien du côté des traitements que du diagnostic, apportent des perspectives encourageantes pour l'avenir, quelle que soit la forme de la maladie.

Si vous souhaitez revoir l'ensemble de la conférence, elle est disponible sur notre site Internet : <https://www.liguesep.be/index.php/multimedia/conferences>

La cellule Info Rencontre



## Sclérose En Plaques : mécanismes, évolutions, quel avenir ?

Le samedi 07 mars 2025 à Naninne

### Programme

09h00 accueil

09h30 - 11h30 exposés du **Docteur Emilie Lommers**, neurologue et chercheuse au CHU de Liège

12h00 - 13h00 repas et clôture de la journée

**Inscription obligatoire avant le 25 février via**

0487/76 27 50 - [inforencontre@liguesep.be](mailto:inforencontre@liguesep.be) - [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)

**PAF membre** : exposé : 7€/pers. - exposé + repas: 10€/pers.

**PAF non-membre** : exposé : 9,50€/pers. - exposé + repas: 12,50€/pers.

Prière d'effectuer le paiement sur le compte BE40 2500 1383 0063 avec la mention « *journée médicale* »



# MS-CONCERT SCLEROSE EN PLAQUES

BRUSSEL - STUDIO 4 - FLAGEY - BRUXELLES

19-03-2026 – 20 u/h

**SEBASTIEN WALNIER**

**Antonin Dvořák**

Concerto pour violoncelle en si mineur – Celloconcerto in b-klein

**XAVIER LOCUS**

**Sergueï Rachmaninov**

Pianoconcerto nr 3 – Concerto pour piano N° 3

**ENSEMBLE ORCHESTRAL DE BRUXELLES**

Direction – Dirigent

**JACQUES VAN HERENTHALS**

**TICKETS**



<https://www.flagey.be/fr/program/1-music>  
<https://www.flagey.be/nl/program/1-music>

**Info :** Ligue Nationale Belge de la SEP / Nationale Belgische MS-Liga  
[www.ms-sep.be](http://www.ms-sep.be) / 02 736 16 38 / [info@ms-sep.be](mailto:info@ms-sep.be)

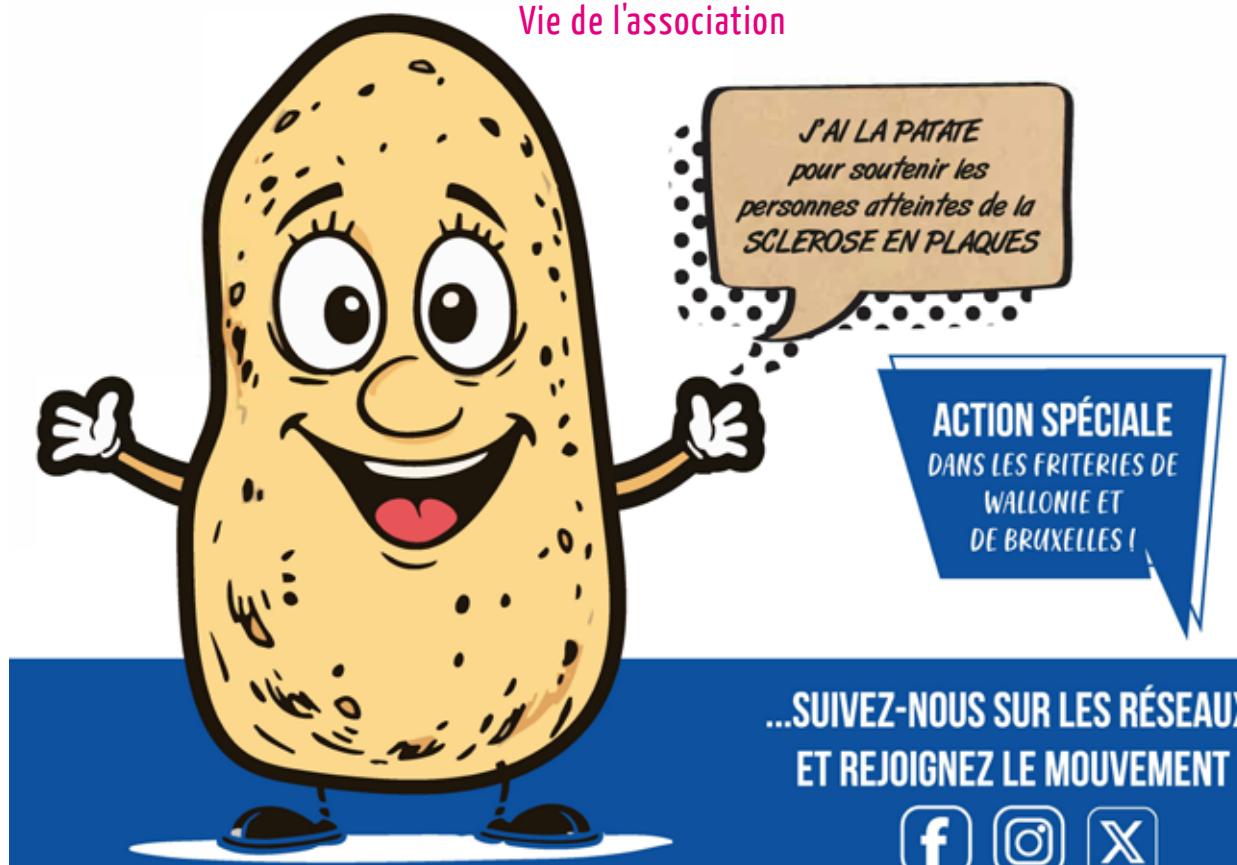
**KAARTEN**



Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga vzw  
Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques asbl



## Vie de l'association



# PATATES SOLIDAIRES 2026

**Ensemble, faisons des friteries de Belgique des lieux de solidarité.**

**UN SUPPLÉMENT DE 1€ PAR SACHET DE FRITES**

**Parce qu'un petit geste croustillant peut faire toute la différence**

**En mai 2026, La LigueSEP relance l'opération « Patates Solidaires », une initiative engagée et gourmande pour soutenir ses services et activités autour des journées mondiales de la SEP... et de la pomme de terre !**

Cette année, nous faisons appel à vous, membres et sympathisants, pour devenir nos ambassadeurs de terrain :

- **Contactez une friterie** proche de votre quartier ou village.
- **Proposez-lui de participer** à l'opération « Patates Solidaires » au profit de la LigueSEP.
- **Soyez le lien entre la friterie et notre équipe** pour organiser la collecte et la communication locale.

Chaque friterie participante recevra du matériel de visibilité et sera mise à l'honneur sur nos canaux de communication.

### Pourquoi participer ?

Parce qu'un geste simple et chaleureux permet de soutenir les actions concrètes de la Ligue : accompagnement social, information, sensibilisation, activités pour les bénéficiaires et leurs proches.

### Comment faire ?

Contactez-nous pour recevoir le kit d'information :

- Tél : 081/40.15.55
- Mail : [info@liguesep.be](mailto:info@liguesep.be)
- Web : [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)





## Vie de l'association

# La Communauté littéraire de la Ligue SEP

**Un espace de partage, d'écoute et de rencontre autour des livres.**

**Et si les livres devenaient un prétexte pour se retrouver, échanger et tisser du lien ?**

C'est tout l'esprit de la communauté littéraire de la Ligue SEP, un espace ouvert à toutes et à tous - personnes concernées par la sclérose en plaques, proches, volontaires ou simples curieux de lecture et d'échanges.

Ici, pas besoin d'être un grand lecteur ni un expert en littérature. Ce qui compte avant tout, c'est l'envie de partager, d'écouter ou simplement de passer un moment agréable en compagnie d'autres passionnés de mots et d'histoires.

Chaque rencontre est l'occasion d'échanger autour d'un livre choisi. Chacun est libre d'exprimer ce qu'il a ressenti, d'analyser, de questionner ou tout simplement d'écouter les autres.

Il n'y a aucune obligation : on peut parler, écouter, ou juste être là pour recevoir et s'enrichir des échanges.

Au-delà des livres, cette communauté offre avant tout un moment de lien et de convivialité. C'est un espace bienveillant où l'on peut rompre l'isolement, rencontrer d'autres personnes et partager un instant de vie, même à distance.

On y vient comme on est, avec l'envie d'échanger, de s'ouvrir, ou simplement de s'accorder une parenthèse de douceur.

Les lectures sont variées : romans contemporains, récits de vie, découvertes inattendues... Parfois on aime, parfois on n'aime pas - et c'est justement ce qui rend les discussions si vivantes et passionnantes !

### **Prochaine rencontre : Les évaporés de Thomas B. Reverdy**

**La prochaine rencontre de la Communauté littéraire aura lieu le mercredi 10 décembre 2025 de 18h à 20h en visioconférence.**

Nous nous retrouverons pour un moment d'échange et de convivialité autour du roman **Les évaporés** de **Thomas B. Reverdy**, un texte sensible et poétique qui nous emmène au Japon sur les traces de ceux qui, un jour, choisissent de disparaître.

Thomas B. Reverdy, né en 1974, est un écrivain français reconnu pour ses romans empreints d'humanité et de réflexion sur le monde contemporain. Son écriture allie sensibilité, justesse et profondeur.

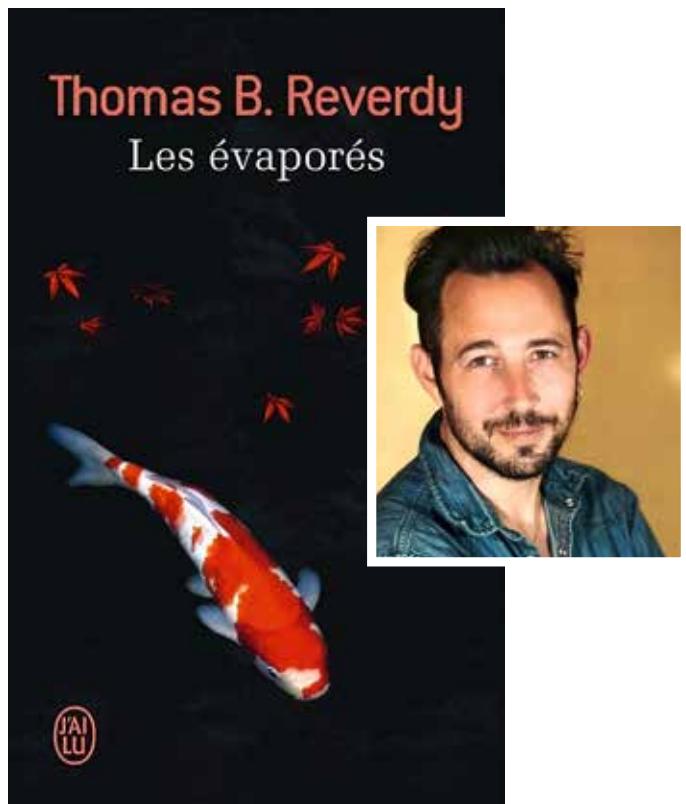
Le livre est disponible en format poche et également en version audio sur la bibliothèque en ligne de la Ligue Braille. Vous pouvez aussi le demander dans votre bibliothèque habituelle.

**Inscription auprès de Gaëlle Huybrechts -**

Chargeée de communication

[ghuybrechts@liguesep.be](mailto:ghuybrechts@liguesep.be) - 0474/78 03 98

(le lien de connexion sera envoyé aux participants inscrits).





## Vie de l'association

# Deux jours à la rencontre de chevaux à la Ferme de la Colline à Durbuy

**Ces 3 et 4 septembre, 10 personnes atteintes de la SEP ont vécu deux jours de ressourcement personnel au contact des chevaux et d'une biche prénommée Lycia.**

Juliette et Adrienne, formées en équicoaching, les ont accompagnées en leur faisant voir le cheval comme un partenaire exceptionnel qui leur permet de prendre conscience de leur état émotionnel du moment. Cette prise de conscience s'est faite au niveau du corps et non du mental.

L'approche du cheval demandait du respect commun, du calme et a bousculé les rapports à l'animal et par la même occasion, à l'humain.

Une belle complicité ainsi que de la bienveillance se sont très vite installées entre les membres du groupe et avec les chevaux.

Gaëtane HANKENNE



*2 jours inoubliables dans un cadre magnifique et avec les chevaux, les poneys et une biche.*

*Le soleil nous a accompagné durant les 2 jours.*

*Les chevaux nous ont appris beaucoup de choses sur nous même en toute simplicité et calme.*

*Ils ont été à l'écoute de notre ressenti comme nous du leur, dans un respect mutuel.*

*Émotions, rires, pleurs, respect, cohésion, nouvelles rencontres, partage, écoute ont été les maîtres mots de ces 2 jours.*

*Merci à Adrienne et Juliette pour cette découverte.*



ANNE et DOMINIQUE



## Vie de l'association

# Merci Véronique...

**Ce n'est pas qu'une page importante de La Clef qui se tourne aujourd'hui, c'est aussi un chapitre de votre association. Après plus de 30 ans à vos côtés, notre collègue et rédactrice en cheffe, Véronique Debry reprend sa plume pour s'envoler vers une retraite bien méritée.**

Rédactrice en cheffe, c'est un travail « presque à plein temps », c'est travailler dans l'ombre, accepter que son travail dépend entièrement de celui des autres, reconnaître que d'autres personnes comptent sur soi sans en avoir vraiment conscience. C'est jouer les cheffes d'orchestre sans pouvoir lire l'ensemble de la partition.

Mais pendant toutes ces années Véronique, tu as su jongler avec brio et modestie de chaque instrument et sans fausses notes.

Tu es parvenue à donner vie à la revue, tu l'as fait grandir, changer, s'adapter en gardant toujours en tête le même objectif : rester proche et respectueuse des personnes atteintes de Sclérose En Plaques, de leurs réalités, de leurs envies, de leurs mots (maux).

Derrière chaque numéro, chaque page, chaque article, il y avait ton regard (aiguisé et global), ta patience (bien plus qu'une vertu) et surtout ta bienveillance ; même quand les articles ne te parvenaient pas dans le délai imparti (ce qui arrivait à chaque numéro) ou qu'ils ne correspondaient pas à ce qui était attendu.

Tu ne t'énervais jamais et trouvais toujours une solution, même à la dernière minute, voire seconde.

Tu t'adaptais. Au fil des années, tu as donné à la revue son ton, ses couleurs, sa personnalité.

Tu savais redonner une direction quand on se pensait perdu.

Grâce à toi, La Clef a su rester vivante, ouverte et continuera encore de respirer et d'évoluer.

Et même si aujourd'hui tu tournes une page, ce n'est pas pour autant que tu nous quittes complètement.

Tu resteras encore dans les mots, les choix.

Il nous reste à te dire : MERCI pour tout ce que tu sais maintenant.



Le comité de rédaction de La Clef

Tout aussi discrète et 'essentielle que Véronique, notre infographiste Marie-Pierre rendra également son clavier fin de cette année.

L'occasion de saluer sa présence rassurante, son exigence bienveillante, son regard et sa créativité qui nous ont été d'une aide précieuse à chaque numéro.



## Et la revue dans tout ça ?

A partir du mois de mars 2026, ne soyez pas surpris si vous retrouvez dans votre boîte aux lettres ou boîte mail un occupant que vous pourriez qualifier d'inconnu.

En effet, La Clef profitera de cette nouvelle année et de l'arrivée de Silvia qui remplacera Marie-Pierre pour changer de tenue.

Mais rassurez-vous, le contenu restera riche et varié avec les informations, les articles et les dossiers qui vous sont si chers. La revue restera la même mais en conservant sa différence, tout comme vous.

Nous espérons que vous avez aussi hâte de la découvrir que nous à la construire.

Le comité de rédaction de La Clef



## Législation

# Allocations pour personnes handicapées : la limite d'âge va enfin s'adapter à l'âge légal de la pension

Jusqu'à présent, vous pouvez demander une allocation auprès de la Direction générale Personnes handicapées (DG HAN) su SPF Sécurité Sociale si vous aviez entre 18 et 65 ans.

Mais depuis que l'âge légal de la pension est passé à 66 ans, certaines personnes se retrouvaient dans une situation compliquée : entre 65 et 66 ans, elles ne pouvaient plus faire de demande d'allocation, alors qu'elles n'étaient pas encore pensionnées.

### **Du changement en perspective !**

Le 26 septembre, le Conseil des ministres a approuvé une proposition de loi qui permettrait de demander une allocation jusqu'à l'âge légal de la pension, et non plus seulement jusqu'à 65 ans.

La proposition doit encore passer au Parlement, mais tout indique que la modification sera prochainement adoptée.

### **Pourquoi ce changement est important**

Cette mesure met fin à une situation injuste.

Désormais, les personnes en situation de handicap ne seront plus « coincées » entre deux systèmes (fédéral et communautaire).

Autre point positif : si à l'avenir, l'âge de la pension augmente à nouveau, l'âge maximum pour demander une allocation augmentera automatiquement.

### **Concrètement, qu'est-ce que ça change pour vous ?**

- Vous avez plus de 65 ans et pas encore d'allocation ? Vous pourrez bientôt introduire une demande jusqu'à l'âge légal de la pension. Cela concerne les premières demandes ou les nouvelles évaluations du handicap.
- Vous recevez déjà une allocation ?

Pas d'inquiétude : rien ne change pour vous.

Vous garderez vos droits, même après 65 ans.

### **Et quand ce sera officiel ?**

La loi n'est pas encore entrée en vigueur.

Voici les étapes qui doivent encore être franchies :

1. **Approbation par le Parlement et signature par le Roi.**
2. **Adoption de l'arrêté royal** qui met la loi en application.
3. **Publication au Moniteur belge**, le journal officiel où paraissent toutes les nouvelles lois.

**Attention !** Ce n'est qu'après ces étapes que vous pourrez introduire une demande selon la nouvelle limite d'âge.

Restez informé sur le site de la Direction générale Personnes handicapées (DG HAN) ou via votre assistant(e) social(e).





## A vos plumes



Découvrez une autre création de Mya en 4<sup>ème</sup> de couverture

# Ce que vous ne voyez pas chez nous n'est pas imaginaire

**Ce n'est pas une simple création artistique. C'est un cri, sans violence de ma part, une vérité intime, née de ma propre maladie et des témoignages sincères de nombreuses personnes concerné(e)s.**

Ce dessin parle avant tout de toutes les personnes qui vivent encore sous le poids des jugements, des remarques, de l'incompréhension... et j'espère, sincèrement, qu'il pourra aussi aider celles et ceux dont le diagnostic est encore à venir, et qui - malheureusement - seront aussi confronté(e)s à ces phrases, ces soupçons, ces blessures qu'on ne devrait jamais entendre.

Il y a quelque temps, quelqu'un m'a dit très sérieusement : « Pour moi, une personne handicapée, c'est quelqu'un qui a un bras ou une jambe en moins... ou qui finit en chaise roulante pour toujours ».

Ce n'était pas dit avec méchanceté.

Mais ces mots venaient d'un imaginaire figé, hérité d'un autre temps.

Et ce n'est qu'un exemple parmi tant d'autres.

Il reflète une société où l'invisible est trop souvent perçu comme inexistant.

Une société qui ne reconnaît le handicap que s'il est spectaculaire ou permanent. Et c'est précisément cela qui est le plus cruel : cette manière d'effacer une réalité en toute bonne conscience.

Ce type de remarque n'est pas isolé. Il incarne un phénomène plus large : celui d'une ignorance normalisée, installée. Une ignorance qui finit parfois par blesser autant que la maladie elle-même.

Parce que, pour beaucoup, on n'est handicapé(e) que lorsqu'on le montre. C'est ce qu'on nous fait comprendre.



## A vos plumes

Comme si la souffrance devait être visible pour être crédible. Comme si l'invisible, par définition, ne pouvait pas exister.

Et ce qui me fait le plus mal, c'est que ces phrases ne viennent pas que d'inconnu(e)s. Elles viennent aussi d'ami(e)s, de collègues, de voisin(e)s, de membres de notre propre famille.

Moi, comme des millions d'autres, je ne pensais pas qu'un jour, nous serions confronté(e)s à tant de manque d'empathie, de respect, et parfois, il faut bien le dire, à une forme de cruauté froide face à notre maladie et à notre handicap...qu'il soit visible et/ou invisible.

Certain(e)s me disent : « *Moi, je ne suis pas confronté(e) à ça.* » Et tant mieux, vraiment. Mais ces réactions - ce rejet, ces doutes, cette méfiance blessante - sont typiques des maladies comme la sclérose en plaques, et de bien d'autres troubles neurologiques où les symptômes varient d'un jour à l'autre.

Et face à cette instabilité, beaucoup ne comprennent pas.

Ou pire : ils ne veulent pas comprendre. Et c'est là que naissent les jugements, les remarques, les suspicions. Ils viennent de l'ignorance, du manque d'écoute, du refus d'admettre que la réalité d'autrui ne rentre pas dans leurs repères.

Je ne dis pas que tout le monde est ainsi. Mais je parle ici d'un mécanisme bien connu : celui du doute face à ce qui ne se voit pas.

Il faut le redire simplement : une lésion cérébrale peut provoquer des symptômes qui durent une heure, deux heures, quelques jours, plusieurs mois, voire...parfois ils disparaissent...pour revenir plus tard.

Ce n'est ni de la comédie, ni de l'exagération.

C'est juste la réalité.

On croit parfois que la souffrance unit. Mais trop souvent, elle isole. Moi, avec le temps, je me suis blindée. Ce genre de remarques ne m'atteint plus comme avant.

Mais ça n'a pas toujours été le cas. Le dessin m'a aidée à me reconstruire. Il m'a permis de transformer cette colère en quelque chose de doux, de vrai, de libre.

Aujourd'hui, j'ai trouvé une forme de calme. Une sagesse. Et maintenant que je l'ai, je veux aider.

Être une voix pour celles et ceux qu'on ne croit pas. Pour celles et ceux qui n'osent plus parler.

Alors oui, j'ai décidé de parler. De dessiner. Pas pour déranger. Mais pour tenter, à ma manière, de faire évoluer les mentalités. Parce que malgré tout... j'ai encore l'espoir - peut-être naïf, peut-être tenace - que certain(e)s peuvent encore ouvrir les yeux, changer de regard, entendre enfin ce qu'on vit.

Et si mes mots, ou mes traits de crayon, peuvent provoquer ne serait-ce qu'un frémissement de conscience... alors, oui, ce sera déjà une victoire.

Pendant longtemps, les psychologues pensaient que si certaines personnes jugeaient les malades en situation de handicap (visible et/ou invisible), c'était surtout par peur de l'inconnu.

Aujourd'hui, des études menées notamment à Stanford et Harvard montrent autre chose : ces jugements sont souvent liés à un besoin de se rassurer. Se sentir « normal(e) », fort(e), supérieur(e), ou simplement « du bon côté », permet à certain(e)s de mieux tolérer leur propre vulnérabilité, même inconsciemment.

Ces mécanismes psychologiques ont été clairement identifiés : biais d'auto-valorisation, illusion de supériorité morale, comparaison sociale vers le bas, et raisonnement motivé.

Ce que cela prouve, c'est que bien des jugements ne disent rien de la personne jugée - ils révèlent surtout un malaise intérieur chez celle ou celui qui juge.

MYA





## L'automne et l'hiver : des saisons pour ralentir et se nourrir autrement

Chaque année, à l'approche des fêtes, les mêmes inquiétudes reviennent : peur de « trop manger », de « prendre du poids », d'avoir « fait des excès ».

Cette période de l'année est souvent associée à une forme de culpabilité alimentaire.

Pourtant, notre corps, et même notre esprit, ont besoin de ces repas riches, chaleureux et réconfortants.

Et si, au lieu de lutter contre la saison, nous apprenions à l'écouter ?

### **L'hiver : une saison pour ralentir et se recentrer**

L'automne et l'hiver nous invitent à ralentir. Comme la nature, notre organisme entre dans une phase d'intériorisation : les journées raccourcissent, la lumière décline, le métabolisme se fait plus calme.

Notre système nerveux réclame alors de la douceur, du repos et des repères stables.

Manger chaud, dense et savoureux est une réponse physiologique à ce que la saison demande.

Les plats mijotés, les soupes épaisses, les bouillons et les gratins réchauffent le corps, soutiennent le système immunitaire et apportent une sécurité intérieure.

Prendre le temps de cuisiner et de savourer ces plats, c'est déjà activer le système parasympathique, celui du repos, de la digestion et de la réparation.

### **Quand la nature sait déjà ce dont notre corps a besoin**

À mesure que les journées raccourcissent, notre organisme ajuste son rythme, et notre microbiote intestinal aussi.

Il se prépare à renforcer nos défenses, à s'adapter à un environnement plus froid et à une alimentation plus dense.

Ce n'est pas un hasard : la nature offre à chaque saison les aliments dont nous avons besoin.



## Nutrition



Sous terre, **les légumes racines** (carotte, panais, betterave, topinambour) concentrent des fibres prébiotiques comme l'inuline ou la pectine, qui nourrissent les bonnes bactéries intestinales et soutiennent nos défenses immunitaires.



Dans les sous-bois, **les champignons** apportent des bêta-glucanes aux vertus immunostimulantes et régulatrices de l'inflammation.

Dans les potagers, **les aromatiques du froid** (ail, oignon, poireau, laurier, romarin) stimulent la détox hépatique et soutiennent la production de glutathion, un puissant antioxydant naturel.

Les **courges et légumes colorés** (butternut, potimarron, patate douce) regorgent de bêta-carotène, précurseur de la vitamine A, essentielle à la santé des muqueuses et à la protection respiratoire.



Les **fruits d'automne** (pomme, poire, coing, noix, châtaigne) apportent fibres solubles et polyphénols, véritables carburants pour les bactéries qui produisent le butyrate, un acide gras anti-inflammatoire protecteur pour l'intestin.



Enfin, les **épices chaudes** (curcuma, gingembre, cannelle) activent la digestion, réchauffent le métabolisme et équilibrent la flore intestinale, un feu intérieur précieux lorsque la température extérieure chute.



### Le retour au fait maison

Revenir à une cuisine maison, c'est reprendre la main sur la qualité des ingrédients, réduire les produits ultra-transformés et retrouver les saveurs vraies.

C'est aussi un geste physiologiquement bénéfique :

- les repas faits maison favorisent une meilleure régulation hormonale (insuline, leptine), améliorant satiété et stabilité énergétique.
- cuisiner stimule la dopamine, l'hormone du plaisir, et favorise un rapport apaisé à la nourriture.
- le fait maison encourage la convivialité et le partage, essentiels à l'équilibre émotionnel et digestif.

Cuisiner comme nos grand-mères, c'est renouer avec une sagesse alimentaire ancestrale : respecter les saisons, les temps de cuisson lents et la simplicité des plats riches en nutriments.



## Nutrition

### Respecter son rythme biologique

#### S'alimenter selon la saison, c'est aussi ajuster son rythme de vie.

Lorsque la lumière décline, notre organisme produit davantage de mélatonine, l'hormone du sommeil.

Se coucher plus tôt, ralentir en soirée et créer des rituels apaisants permet de soutenir ce cycle naturel.

#### Quelques gestes simples :

- **pratiquer quelques étirements**, du yoga doux ou une cohérence cardiaque en fin de journée.
- **boire une boisson chaude apaisante**, comme un lait d'or ou une tisane digestive.
- **diminuer les écrans** et préférer une lecture calme ou une méditation guidée avant le sommeil.
- et le jour, **s'exposer à la lumière naturelle**, idéalement en sortant marcher ou en prenant son déjeuner/dîner à l'extérieur afin de réguler la production de sérotonine et renforcer le cycle veille-sommeil.

Ces petits ajustements nourrissent autant notre système nerveux que notre équilibre hormonal.

Manger simple, c'est se souvenir du goût réel des aliments, savourer lentement, écouter la satiété et apprécier le moment présent.

Cette approche favorise une digestion plus douce et une meilleure régulation de l'appétit.

### Et si nous profitions de ces saisons pour nous reconnecter à nous-mêmes ?

**Cuisiner, manger chaud, se reposer et s'exposer à la lumière du jour** : voilà sans doute la plus belle façon de se nourrir, dans tous les sens du terme.

### Quelques recettes nourrissantes qui soutiendront votre énergie cet hiver

#### Le bouillon d'os reminéralisant

**Bienfaits** : riche en collagène, minéraux (calcium, magnésium, phosphore) et acides aminés réparateurs pour les articulations, la peau et le système digestif.

Si de la mousse apparaît en surface, écumez-là.

#### Ingédients :

Filtrez ensuite pour ne garder que le bouillon.

- 2 kg d'os et viande cartilagineuse (carcasses de poulet, ailes de poulet, os de bœuf, viande à bouillir,..)
- 1 gros tronçon de gingembre coupé en tranches
- 4 carottes coupées
- 2 oignons coupés en deux
- 2 càs de vinaigre de cidre
- Quelques feuilles de laurier, branches de thym/romarin
- Quelques clous de girofle
- 2 càc de gros sel de mer non-raffiné

Vous pouvez ensuite le congeler durant 3-4 mois dans des bocaux, des bacs à glaçons ou des moules à muffins. Sinon, le bouillon se conserve une grosse semaine au frigo. Refroidie, la consistance devrait être très gélatineuse.

**Comment l'utiliser** : un petit bol par jour en dehors des repas, ou à incorporer aux préparations (soupe, risotto, plats mijotés,..)

Mettre le tout dans une grande casserole et recouvrir à peine d'eau. Porter à ébullition puis diminuer la chaleur au maximum.



Laisser mijoter environ 6 heures pour des carcasses de poulet, au moins 12h pour des os de bœuf.

## Soupe de courge, lentilles corail et gingembre

**Bienfaits :** riche en bêta-carotène, fer, fibres et protéines végétales. Apporte chaleur et douceur tout en soutenant l'immunité et le foie.

### Ingédients :

- 1 petit potimarron (ou butternut)
- 1 carotte
- 1 oignon
- 1 gousse d'ail
- 1 morceau de gingembre frais (2 cm)
- 1 c. à café de curcuma
- 100 g de lentilles corail
- 1 c. à soupe d'huile d'olive
- 1 L de bouillon (de légumes ou d'os)
- Sel, poivre, un peu de citron pour servir

Faire revenir l'oignon, l'ail et le gingembre dans l'huile d'olive.

Ajouter les légumes coupés, les lentilles et les épices. Verser le bouillon, laissez mijoter 25-30 minutes.

Mixer, rectifier l'assaisonnement et servir avec un filet de jus de citron.



## Infusion immunité

### Ingédients :

- 2 clous de girofle
- 1 bâton de cannelle
- 1 branche de thym
- 1 citron
- 1 c. à café de miel (ajouté hors de l'eau bouillante)

Porter l'eau à ébullition avec les clous de girofle, la cannelle et la branche de thym pendant 3 minutes

Laisser infuser durant 10 minutes hors du feu

Boire 3, 4 tasses par jour avec à chaque fois le jus d'1/2 citron et 1 càc de miel.

## Compote pomme, poire et épices

### Ingédients :

- 2 pommes
- 2 poires
- 1 c. à café de cannelle
- 1 pointe de gingembre en poudre
- 1 filet de jus de citron
- Un peu d'eau

Couper les fruits en morceaux, les mettre dans une casserole avec un fond d'eau.

Ajouter les épices et laisser compoter à feu doux 20 minutes. À savourer tiède, seule ou avec un peu de yaourt nature.

## Lait d'or ou golden milk du soir

### Ingédients :

- 250 ml de lait végétal (amande, avoine ou coco)
- ½ c. à café de curcuma
- 1 pincée de poivre noir (pour activer la curcumine)
- 1 petit morceau de gingembre frais râpé
- ½ c. à café de miel ou de sirop d'érable

Faire chauffer le lait avec les épices sans faire bouillir. Laisser infuser 5 minutes, filtrer et ajouter le miel.





## Volontaires

# « Il restera de toi ce que tu as donné »

**Mon parcours de volontariat à la Ligue débute il y a plusieurs années par une participation à l'envoi du trimestriel « La Clef », la mise sous enveloppe de courriers divers et l'opération « Chococlef » (vente, distribution et livraison).**

Ce premier pas au cœur de la Ligue oriente peu à peu mon chemin vers la mission d'Ambassadeur pour sensibiliser le grand public mais aussi les écoles à la SEP, présenter ce que la Ligue peut apporter à toutes personnes sépiennes ou non en recherches d'informations/aides en rapport avec la maladie.

Mon chemin se tourne ensuite encore plus vers le partage avec l'humain en suivant une formation pour devenir « patient expert » pour la Ligue.

Ceci me permet notamment de participer depuis plus de 6 mois (en binôme avec un travailleur social de la Ligue) à des permanences mensuelles au sein d'un service neurologie SEP.

Je rencontre, échange, écoute et transmets mon expertise de vie avec la maladie à d'autres patients souvent récemment diagnostiqués.

La richesse de partage est à mon sens immense et tout aussi bénéfique pour le patient que je rencontre que pour moi.

Je tente de mon mieux d'être la personne que j'aurais voulu rencontrer lors de ma propre « rencontre » avec la SEP.

Ne pas être seul(e) et pouvoir être entendu(e) dans un tel moment est, me semble-t-il, un complément qui a toute son importance pour la suite de vie avec cette « colocataire ».

En tant que Patient Expert, je suis également membre suppléante au Conseil Consultatif Wallon des Personnes en Situation de Handicap où je les représente dans l'élaboration et la mise en oeuvre des politiques qui les concernent, et ce, le plus justement possible.

Pour une qui n'a pas voulu parler de sa maladie durant quasiment 10 ans, force est de constater que le volontariat au sein de la Ligue est pour moi extrêmement positif.

La phrase qui accompagne ma vie est « *Il restera de toi ce que tu as donné* », je pense que la Ligue comme moi portons bien son sens.

MERCI à la Ligue Belge de la SEP d'exister.

Nous avons beaucoup de chance de vous avoir à nos côtés !

SANDRINE



# Se sentir plus libre

avec la sonde pour sondage intermittent Infyna Chic™

La conception unique de la sonde pour sondage intermittent Infyna Chic™ et de son emballage donnent priorité à **la discréction, au confort et à la confiance**, améliorant ainsi l'expérience d'autosondage pour aider les femmes qui utilisent des sondes à se sentir libres et à vivre leur vie comme elles l'entendent.



*“Je n'ai plus à me sentir gênée.”<sup>10</sup>*

Katie, Sclérose en plaque,  
utilisatrice de la sonde pour sondage intermittent Infyna Chic™



# discretion confort confiance en soi

Grâce à son design  
épuré et féminin,  
le produit n'a pas  
l'apparence d'une sonde

Sceau indicateur de première  
utilisation, pour identifier  
facilement les sondes non utilisées

Suffisamment discrète  
pour se glisser dans un  
sac à main, dans une  
poche ou dans la main



Lubrification  
hydrophile  
pour faciliter  
l'insertion et le  
retrait<sup>5</sup>

Tube transparent  
pour une  
meilleure  
visualisation<sup>6</sup>

Longueur totale  
de 14 cm pour un  
drainage complet  
de la vessie en toute  
confiance<sup>7</sup>

Un connecteur  
antidérapant de couleur  
pastel, pour une prise  
en main facile<sup>8,9</sup>



**Demandez dès aujourd'hui un échantillon  
gratuit via notre site web ou par mail :  
[belgium.orders@hollister.com](mailto:belgium.orders@hollister.com)**

1. Data on file: Ref-TR-00625, 2022, CL-000989 2. Hollister, data on file: Ref-TR-00622, 2022, CL-000988 3. Hollister, data on file: CL-000144 4. Hollister, data on file: CL-000145 5. Hollister, data on file: CL-000593 6. Hollister, CC retours utilisatrices Infyna Chic: Ref-03340, 2023, N=275, CL-000974 7. Hollister, data on file: CL-000969 8. Hollister, data on file: CL-000590 9. Hollister, data on file: CL-000147 10. Hollister, data on file: Ref-03456

Avant utilisation, veillez à lire les consignes d'utilisation afin de prendre connaissance des informations relatives à l'usage prévu, aux contre-indications, avertissements, précautions et instructions.



**Infyna Chic™**  
Sonde pour sondage intermittent



Handi

# Banc d'essai mobilité : on revient sur l'événement en quelques mots

**Ce rendez-vous consacré à la recherche d'une aide à la mobilité et à la marche a rencontré un certain succès auprès des personnes en perte d'autonomie et d'indépendance.**

Les ergothérapeutes du Service d'Accompagnement ont pu accueillir et orienter les 125 personnes qui nous ont rendu visite pour les orienter vers le matériel adapté et tester ainsi différents modèles.

Merci à vous, aux partenaires, aux professionnels, aux accompagnants, aux chauffeurs...pour l'intérêt porté à cet événement qui nous réitérerons en octobre 2026 !

Coralie TITTI  
Ergothérapeute



## Essai de la combinaison Exopulse pour diminuer la spasticité

**C'est l'occasion donnée aux personnes atteintes de SEP de tester la combinaison et évaluer les effets positifs sur la spasticité.**

Cela se fera avec la présence de la société Vigo (deux professionnels certifiés sur Exopulse Mollii Suit) et de deux ergothérapeutes de SAPASEP.

**L'essai est gratuit.** Trois personnes peuvent venir tester la combinaison sur la journée. Pour l'essai, il faut prévoir une demi-journée de présence. 7 jours plus tard, une évaluation devra aussi se réaliser avec la société Vigo. Les personnes intéressées par la combinaison pourront l'avoir à l'essai pendant une semaine.

Les horaires de RDV pour les deux journées sont les suivantes :

- En matinée : 9h45 et 11h ;
- Après-midi : 13h00.
- Lieu : rue des Linottes 6 à 5100 Naninne.

Si vous êtes intéressés, merci de contacter le service d'accompagnement (Coralie TITTI) au 081/58 53 44 ou vous inscrire en ligne sur le site de SAPASEP [www.sapasep.be](http://www.sapasep.be)

L'essai ne pourra pas être possible pour les personnes ayant une pompe à Baclofen ou un Pacemaker.

Coralie TITTI



# Franchir la marche de sa maison : des alternatives aux aménagements extérieurs ?

Il n'est pas rare qu'une personne en situation de handicap se heurte à une difficulté quotidienne comme par exemple : « *Comment franchir la / les marche(s) de l'entrée de ma maison ?* ».

Cet obstacle peut vite devenir un véritable mur limitant la liberté de sortir, d'accueillir ou même de rester simplement autonome.

## **Comment procéder ? Que peut-on mettre en place ?**

En ville, en zone semi-urbaine et même ailleurs, on est souvent confronté à la difficulté voire l'impossibilité de placer un dispositif d'aménagement extérieur parce qu'on n'a pas assez de recul.

Un espace réduit signifie installer une pente trop raide (déconseillé) ou même la création d'un obstacle au passage des piétons (non autorisé). A cela peuvent s'ajouter les contraintes architecturales du logement ou les règles urbanistiques qui n'autorisent pas d'installation permanente comme une rampe d'accès extérieure ou une plate-forme élévatrice.

On se retrouve alors face à une impasse. Que faire ? Accepter l'aide d'une tierce personne pour sortir ? Déménager ? Trouver un logement plus adapté ?

Ces possibilités sont des solutions qui peuvent être envisagées (par choix ou manque d'alternative) et très bien convenir.



Une autre piste consisterait en un aménagement par l'intérieur de l'habitation.

## **Madame Ghabri, nous partage son expérience :**

Devenue utilisatrice d'une voiturette électronique et habitant une maison présentant plusieurs marches au centre de la cité ardente, sortir de chez elle était devenu mission impossible.

Alors que le souhait de base était d'étudier l'aménagement d'une chambre et d'une salle de bains, la priorité a été brusquement déplacée vers l'accessibilité au logement lui-même. Outre le fait qu'il est plus cohérent de rendre accessible une maison dans laquelle on peut entrer et sortir sans contrainte, Mme GHABRI ressentait le besoin de respirer l'air extérieur avec sa famille.

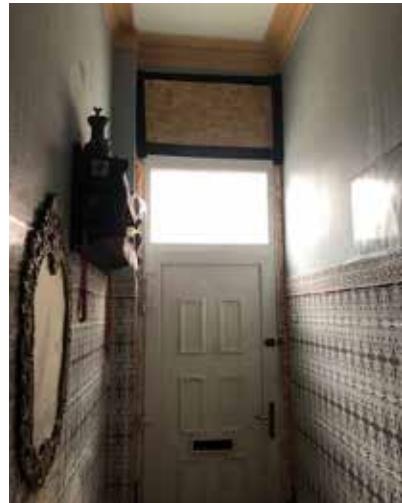
***Bloquée chez elle, le moral en berne, elle n'avait plus la force de poursuivre son projet global.***

*« J'aimerais tant pouvoir rendre visite à mon papa qui habite à deux pas ou encore accompagner mes enfants faire les boutiques à la Médiacité juste au bout de ma rue ».*





## Handi



### ***C'est ainsi que nous avons approfondi nos recherches quant à l'accessibilité de l'habitation.***

L'urbanisme ne nous permettait pas les solutions extérieures telles que des plates-formes élévatrices. La hauteur des marches nous « interdisait » l'utilisation d'une rampe amovible dont la pente était trop raide.

Pour adoucir cette dernière, il aurait fallu arriver sur la place de parking réservée (et très souvent occupée par des personnes non autorisées) et même directement sur la route.

Heureusement, dans la situation de Mme Ghabri, nous avions la grande chance de bénéficier de beaucoup d'espace dans le hall d'entrée.

La solution a alors été de redescendre la porte d'entrée au niveau du trottoir (avec accord de l'urbanisme) et de « reculer » l'emplacement des marches à l'intérieur de la maison.

La différence de niveau serait alors comblée par l'intérieur via une plate-forme élévatrice translatrice.

Aujourd'hui, Mme GHABRI peut sortir et rentrer aisément de chez elle sans dépendre de quelqu'un.

Lorsque l'on évoque le parcours suivi, ses mots sont les suivants : « *Lorsque j'en ai eu besoin et que l'on m'a présenté la solution, je n'ai pas hésité* ».

Malgré les désagréments liés au chantier (poussières, imprévus, passage interdit pendant le temps de séchage, ...), elle conclut en conseillant de passer à l'action dès que le besoin se fait sentir et qu'une solution est définie.

Si malheureusement pour diverses raisons, toutes les maisons ne peuvent être adaptées, il est bon de savoir que différentes adaptations existent et peuvent être étudiées.

Une équipe d'ergothérapeutes est disposée à se rendre à domicile pour vous écouter, discuter, vous informer et vous accompagner dans la recherche de solutions jusqu'à sa mise en place.

Sandrine PIZZUTO  
Ergothérapeute





Move SEP

## RDV de MOVE SEP



### Chamonix : l'attaque des Alpes - seconde édition

**L'Etat-major de la Composante de l'armée de l'air en collaboration avec la Ligue Nationale, la Vlaamse Liga et la Ligue Belge de la sclérose en plaques organisent de nouveau l'attaque des Alpes au départ de Chamonix du 14 septembre au 17 septembre 2026 !**

L'ascension se fera uniquement en randonnée pédestre.

Les personnes atteintes de la maladie seront accompagnées et encadrées par de nombreux militaires, professionnels de la santé et certains membres du personnel des Ligues et du Service d'Accompagnement - MOVE SEP (SAPASEP).

Le séjour est prévu durant **4 jours** (voyages aller/retour en car, marche d'acclimatation, ascension le lendemain et découverte de la région). Le logement est prévu à l'UCPA de Chamonix avec repas inclus.

Une participation financière sera demandée pour le séjour (à confirmer).

Des entraînements seront organisés de mars à septembre 2026.

Une soirée d'information sera proposée à Naninne dans le courant du 1<sup>er</sup> trimestre 2026.

### 20 km de Bruxelles le 31 mai 2026

**N'hésitez pas à venir composer l'équipe Move SEP pour la 13<sup>ème</sup> année !  
Les 20 km c'est avant tout un défi personnel au sein d'une activité collective.**

Trois mois de préparation à son propre rythme et un projet en groupe très mobilisant.

Ce jogging est possible en courant, en marchant, en roulant à l'aide d'un handbike, d'une voiturette, d'un hippocampe ou d'une bécassine et en pédalant avec un tricycle.

Des pousseurs sont disponibles pour vous aider à vivre cette belle expérience si vous en avez besoin ! Nous sommes toujours à la recherche de nouveaux pousseurs

Si vous en connaissez, merci de les solliciter !

**Les inscriptions sont ouvertes dès maintenant pour tous !**

Merci de soutenir Move SEP que vous ayez la Sclérose en Plaques ou pas !

Il est également possible de soutenir financièrement



Move SEP en parrainant les participants de l'équipe pour les kilomètres à parcourir ! Les dons à partir de 40€ permettent de recevoir une attestation fiscale. Les versements se font sur le compte de Move SEP : BE27 0017 8952 1573 avec en communication : *don 20km de Bruxelles + nom du participant*.

Les dons versés contribueront à la réalisation des projets Move SEP (activités physiques adaptées et achat des aides à la mobilité).

Merci d'avance de bien vouloir nous aider à bouger !

**Ensemble, SEP'ossible !**

**Soirée Move SEP le 31 janvier 2026 !**



Move SEP



Après de beaux moments partagés ensemble, un instant de convivialité sera organisé le **samedi 31 janvier 2026** pour se remémorer les souvenirs des différentes activités physiques vécues et surtout pour remercier les partenaires et généreux donateurs qui ont soutenu Move SEP en 2025.

**Voici le programme :**

- Une marche à 15h au départ de Naninne.
- Dès 17h30 un drink sera offert, suivi d'un repas et une soirée.

N'hésitez pas à nous rejoindre pour vivre encore de beaux moments !





**IMPECAR  
ADAPTATION**

*Spécialiste en adaptation  
de véhicules pour personnes  
à mobilité réduite.*

**SPRL IMPECAR**  
Avenue Mercator, 3B 1300 Wavre (Zoning Nord)      Tél : 010 24 45 99  
Fax : 010 24 53 04

**SOYEZ  
MOBILES**

[impecar.adaptation@gmail.com](mailto:impecar.adaptation@gmail.com)

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

 [impecar.adaptation](#)



## Ascension du Pic de Nore à Carcassonne : défi réussi !

**Après 8h de marche, 14km avec 900 mètres de dénivelé, le challenge est réalisé pour la majorité des participants !**

Nous avons atteint le sommet du Pic de Nore avec 12 personnes atteintes de SEP !

Belle équipe, bonne ambiance, temps magnifique !

Super aventure humaine où la solidarité et l'entraide étaient au rendez-vous !

Merci au Maire de Villegly et à son épouse, au guide Pascal, aux volontaires de Move SEP (kinés, infi et pompier) d'avoir été des nôtres et d'avoir encadré et soutenu les personnes atteintes de SEP.

Un merci particulier à Michael Martin pour le partenariat et la collaboration tout au long de cette aventure !

C'était un plaisir de partager ces moments avec vous !

Coralie TITTI





## Move SEP

### **Gravir ensemble le Pic de Nore : une leçon de courage et de solidarité**

*Et si le sommet d'une montagne devenait le symbole d'un combat quotidien ?*

*C'est le pari relevé par les participants de Move SEP, qui ont entrepris l'ascension du Pic de Nore, dans la Montagne Noire. À leurs côtés, des bénévoles et accompagnants, émus et admiratifs, ont partagé bien plus qu'une simple randonnée : une véritable leçon de vie.*

### **Le sport, un allié essentiel**

*En tant qu'anciens pharmaciens, nous avons toujours été particulièrement sensibles aux personnes atteintes de sclérose en plaques. La science le confirme aujourd'hui : l'activité physique régulière est non seulement sûre, mais aussi bénéfique pour atténuer les symptômes et préserver la qualité de vie. C'est ce message que Move SEP met en pratique, en proposant à ses membres des activités physiques adaptées, dans une ambiance de solidarité et de dépassement de soi.*

### **Un appel auquel il était impossible de résister**

*En septembre dernier, alors que nous séjournions à Castelnau-d'Oléron, une amie nous confie que Move SEP prépare l'ascension du Pic de Nore. L'idée nous séduit aussitôt : impossible de rester spectateurs ! Nous décidons d'apporter notre aide à l'encadrement du groupe.*

*Dès le premier jour, la convivialité s'installe. Une marche d'une heure et demie permet à chacun de se délier les jambes après le long trajet en minibus.*

*Le lendemain, à 8 h, le départ est donné depuis le camping. L'air est frais, les visages concentrés, les coeurs légers.*

### **L'ascension du courage**

*Le sentier s'élève peu à peu vers les 1 211 mètres du Pic de Nore. Chacun avance à son rythme, porté par la force du collectif. Cinquante minutes de marche, dix minutes de récupération, quelques éclats de rire, et une grande pause à midi pour reprendre des forces.*

*Après plus de neuf heures d'effort, le sommet est enfin atteint. Les sourires se mêlent aux larmes de joie : la fatigue s'efface devant la fierté.*

*« C'est une victoire sur la maladie, mais aussi sur soi-même », confie une participante émue.*

### **Une émotion qui restera gravée**

*Le soir, autour d'un repas partagé, les visages rayonnent. Ergothérapeutes, assistants sociaux, bénévoles et membres de l'association savourent ensemble cette réussite collective.*

*Ce n'est plus seulement une ascension, c'est une célébration de la vie, du courage et de la solidarité.*

*Ce jour-là, au sommet du Pic de Nore, chacun a prouvé que, même face à la maladie, il existe toujours un chemin vers le haut - pour peu qu'on le gravis ensemble.*

YVES





Cela fait maintenant plusieurs années que j'offre mon aide à MoveSEP lors de leurs différents challenges de randonnées.

A chaque fois, participer à ces marches en montagne aux côtés de personnes atteintes de sclérose en plaques a été une expérience profondément humaine. Je suis toujours touché par leur courage, leur persévérance et leur motivation à affronter ces challenges, malgré les difficultés du terrain. Lors de l'accompagnement, il ne s'agissait pas seulement d'aider, mais aussi de marcher ensemble, au même rythme, dans une solidarité simple et sincère.

Cette journée m'a rappelé la force du collectif et la beauté de chaque pas, quel qu'il soit.

Encore mes félicitations à vous tous.

PHILIPPE  
volontaire



Ce fut une expérience inoubliable pour moi (Nicole).

Un esprit d'équipe surtout d'entraide de bienveillance, de motivation et d'encouragement. Et des paysages à couper le souffle.

J'ai failli lâcher les bras plusieurs fois mais vous étiez toujours là pour trouver le petit mot qu'il fallait pour continuer et repartir même quand c'était très dur.

Quand je suis arrivée au Pic de Nore j'étais très émue et des larmes de joie se sont échappées.

Je l'ai fait, je l'ai fait. Il fallait que je me pince pour me dire que je ne rêvais pas.

Merci à tous. Merci merci.

Rudy était également enchanté d'avoir pu marcher avec nous tous.

Comme moi il a apprécié cet esprit de solidarité, de bienveillance et d'encouragement.

Il était super fier d'avoir pu atteindre ce Pic de Nore.

NICOLE ET RUDY

*J'ai vécu des moments inoubliables où l'entraide était présente à chaque instant.*

*Un projet personnel qui m'a fait rencontrer des personnes exceptionnelles.*

*L'arrivée au sommet a été un moment riche en émotions car j'ai pu réaliser l'ascension malgré la maladie.*

*MERCI à tous pour ce magnifique séjour et à Move SEP pour tout ce que vous faites.*

MARIA



**Pour toutes les activités de Move SEP : inscriptions possibles**

- soit sur [www.movesep.be](http://www.movesep.be)
- soit par téléphone au 081/58 53 44 (Coralie TITTI)
- soit par mail : [info@movesep.be](mailto:info@movesep.be)

**Autres partenaires activités physiques adaptées :**

- **FITYOUR MIND** pour la province du Luxembourg : <https://fityourmind.be>
- **ACTION PARKINSON** à Bruxelles <https://www.actionparkinson.be>

**ENVIE DE VOUS ÉVADER ?!**



### Vente de t-shirt Move SEP :

Vous souhaitez faire une activité physique aux couleurs de Move SEP ?

Vous voulez soutenir le projet Move SEP ?

**Prix :** 20 € le t-shirt.

Tailles homme et femme : XS à XXL



**Passez commande auprès de Move SEP !**

 **Ergo-home**  
consult

**0478/30.47.68**

Dossier

# La SEP en panne des sens





## La SEP en panne des sens



# Ressentir envers et contre tout

**La nuit a été difficile ; depuis 5h du matin, je me tourne et me retourne dans mon lit. Une boule au fond de l'estomac et des pensées qui tourbillonnent. Demain est le jour des bilans médicaux. Est-ce que tout va bien se passer ? Qu'est-ce que l'avenir me réserve ?**

Nous sommes constamment en train d'appréhender le monde au travers de nos pensées. Et s'il y a bien une chose que le cerveau déteste, et qui va l'inciter à produire des pensées, c'est l'incertitude. Si on entre dans une pièce sombre, avant même d'observer ce qui s'y trouve, il va anticiper et formuler des hypothèses sur ce qui pourrait s'y cacher. Il va de préférence envisager ce qui pourrait être menaçant pour mieux nous y préparer. Alors notre corps va réagir à ces idées anxiées : notre cœur s'accélère, notre respiration se fait courte et nos muscles se contractent. Du cortisol (hormone du stress) est libéré.

C'est d'autant plus vrai lorsque nous sommes touchés par une sclérose en plaques.

Notre cerveau a d'autant plus de raisons d'envisager le pire.

**« C'est dans la rosée des petites choses que le cœur trouve son matin et se rafraîchit. »**

*Khalil Gibran*

C'est pourquoi revenir à nos 5 sens est une pratique tellement importante. Elle nous ramène à la réalité et nous permet de retourner intensément à l'instant présent quand nos pensées nous entraînent vers mille autres lieux - passés ou futurs.

Nos 5 sens ne mentent pas et ne font pas d'hypothèse erronée, ils ne détériorent pas la réalité ; bien au contraire, ils la subliment.

Ceux et celles qui ont participé à un cycle de pleine conscience se souviennent certainement de l'expérience du raisin. Pendant un temps qui semble tout à coup incroyablement long, nous mangeons un raisin sec en utilisant nos 5 sens : nous en regardons les creux et les reliefs, nous en sentons les effluves, en effleurons la texture, nous l'écouteons même craquer sous nos dents avant de le laisser fondre sur la langue puis dans la gorge.

« D'habitude je n'aime pas le raisin mais là, le goût m'a paru différent ». « Je me suis rendue compte que la peau n'avait pas beaucoup de goût ». « D'habitude je les mange par poignées et là, un seul m'a suffi ». « Que de sensations générées par ce geste si anodin que de manger un raisin ! »

Nos pensées dirigent la plupart de nos actions selon des modes somme toute assez binaires (j'ai envie, je n'ai pas envie, je connais, je ne connais pas, j'aime ou je n'aime pas). En revenant à nos sens, nous élargissons le cadre et redécouvrons le réel avec notre curiosité enfantine, comme si nous étions des martiens nouvellement débarqués sur la planète terre.

Au-delà de nos croyances, est-ce qu'il y a de l'espace pour autre chose ? Existe-t-il une possibilité qu'une autre réalité, que nous n'avions pas envisagée, se crée ? Pouvons-nous être surpris par notre propre expérience ? Est-ce que nous pouvons réinvestir nos petits gestes du quotidien autrement, en y mettant plus de présence ? Au-delà de ce que nous pouvons redouter de la maladie, quelle est notre expérience en cet instant ? Pouvons-nous réinvestir notre corps, aussi imparfait soit-il et nous laisser guider par lui ?

Lorsqu'on introduit de la conscience (en se tournant vers nos sens) dans une activité quelle qu'elle soit, on lui donne de la densité.

Elle devient plus vive, plus lumineuse, plus réelle. Les choses se font plus vives car le courant des pensées, ce parasitage constant, s'affaiblit un peu et devient moins susceptible de s'interposer entre nous et la réalité. Cette clarté et cette plénitude peuvent être cultivées dans nos activités du quotidien afin de savourer pleinement ces petits instants qui peuvent sembler anodins mais qui recèlent le sel de la vie.

Emeline DANTHINE



## Accepte ce qui est, laisse aller ce qui était, aie confiance en ce qui sera

2008



**2008, une année qui a marqué un fameux tournant dans ma vie. Seulement 6 mois à peine après mon mariage tombait le diagnostic de la SEP.**

A cette annonce, mon conjoint s'était effondré, quant à moi, une petite voix intérieure me chuchotait « tu ne m'auras pas », en pensant à l'évolution de cette maladie. Il n'empêche que les mois et les quelques années qui ont suivis ont été très difficiles, entrecoupés de chutes et de périodes en fauteuil roulant, ce qui m'a imposé l'arrêt de ma profession de secrétaire médicale.

L'acceptation fût difficile, compliquée par l'apparition de deux autres pathologies auto-immunes suivie d'une dépression sévère.

Parallèlement, il a fallu affronter l'incompréhension familiale et amicale par rapport aux facettes de la maladie, la séparation du couple, le deuil de mes parents et la solitude.

Etant au plus bas, j'ai pris conscience que je n'avais d'autres choix que de me tourner vers différentes thérapies d'accompagnement et de développement personnel pour tenter de rebondir. Ces différentes démarches m'ont permis, peu à peu, de sortir de ma tristesse, de guérir de ma dépression et de sortir de mon fauteuil roulant.

Mais surtout, d'avoir une autre vision par rapport à la maladie, ce qu'elle m'avait permis de comprendre au niveau charge émotionnelle et de (me) découvrir d'autres centres d'intérêts, d'autres capacités personnelles à développer avec la prise de conscience de pouvoir saisir cette chance de donner un autre sens à ma vie.

Aujourd'hui, ayant pu me libérer par rapport aux blessures et conséquences psycho-sociales de la maladie, grâce à l'accompagnement de différents intervenants thérapeutiques que je remercie, dont un coach formidable qui m'encourage depuis 6 mois, et l'amour inconditionnel de mes chiens, j'ai retrouvé d'autres centres d'intérêts auxquels je me suis ouverte plus spirituellement.

Ayant retrouvé une certaine joie de vivre et de la motivation, je suis plus épanouie entre autre par la découverte d'une passion pour la peinture, devenue pour moi un merveilleux moyen d'expression libérateur.

Le fait d'avoir retrouvé un équilibre intérieur, en vibrant plus positivement, me permet aujourd'hui d'attirer à moi de nouvelles opportunités de rencontre. Cette nouvelle manière de penser me permet de profiter plus intensément du moment présent.

Je suis reconnaissante d'avoir croisé sur mon chemin toutes les personnes qui m'ont aidée dans ce cheminement et qui me soutiennent encore actuellement.

« Tu ne m'auras pas »... Cette petite voix intérieure qui m'a permis de continuer à croire en moi malgré tous les obstacles que j'ai rencontrés. Il faut parfois toucher le fond pour pouvoir mieux remonter.

Carine DUHEM





## La SEP en panne des sens



### Voir avec le cœur

**Il y a deux ans, ma vision s'est éteinte peu à peu, comme si le monde s'était couvert d'un voile.**

Tout à coup, le quotidien s'est transformé en un véritable parcours d'obstacles. Cuisiner sans savoir si les aliments étaient bien cuits ou comment les assaisonner correctement, s'habiller sans savoir s'il y avait des taches sur les vêtements, se maquiller, faire une lessive, sortir sans tomber, trébucher ou me cogner... tout demandait une énergie immense.

Lire les panneaux pour prendre les transports en commun devenait une épreuve. Parfois, j'arrêtai plusieurs bus d'affilée, demandant au chauffeur s'il s'agissait bien du mien ; avant de me faire engueuler parce que non, ce n'était pas celui-là. Même savoir quand descendre du bus devenait compliqué. Aller à un concert, à un festival, visiter une exposition, ou simplement s'orienter dans un hôpital rempli d'écrans d'enregistrement, faire les courses, peser les légumes au supermarché ou ne pas oublier les produits à la caisse... tout était devenu source de stress, de fatigue et parfois d'humiliation. Le regard s'est perdu partiellement, et avec lui une part de ma légèreté.

Mais dans cette obscurité nouvelle, quelque chose s'est allumé autrement...

Au centre de basse vision, j'ai appris à ré-apprivoiser mon corps, à reprendre confiance, à adopter de nouveaux gestes, de nouveaux réflexes.

Grâce à cet accompagnement, j'ai découvert qu'il est possible de retrouver une forme d'autonomie, et de redéfinir ma manière de « voir ».

J'ai appris à vivre moins par la vue, et davantage dans le corps : écouter les sons, sentir les odeurs, ressentir le sol sous mes pieds, prêter attention à la chaleur du soleil ou au souffle du vent.

Dans un monde pensé pour les yeux, j'ai découvert une autre forme de perception - plus intérieure, plus sensorielle, plus authentique.

C'est un chemin exigeant. Il y a des jours où la frustration et la colère prennent le dessus. Mais, malgré ces jours-là, j'ai compris que ce flou, cette vision étriquée, pouvait aussi ouvrir à autre chose : une autre façon d'habiter le monde, une acceptation douce, une forme de résilience.

**Aujourd'hui, je ne vois peut-être plus comme avant, mais je vois autrement.**

Cet « autrement » est devenu une nouvelle manière de vivre, plus présente, plus ancrée, plus ouverte à ce qui m'entoure. J'y trouve même une forme de beauté, celle d'apprendre à apprécier ma nouvelle vision, à accueillir ce qu'elle m'apporte, à ressentir le monde différemment.

C'est aussi faire le pari de croire en soi - d'avancer même quand ce n'est pas parfait, même sans "vue d'aigle", en se disant que la vie, malgré tout, reste belle, pleine de nuances et de couleurs à découvrir autrement.

Voir, finalement, ce n'est pas seulement avec les yeux. C'est aussi sentir, écouter, vibrer et continuer à avancer, avec un regard plein de confiance et de douceur sur la vie.

CLAIRE



# Toucher et être touché...

**Parmi tous les sens, le toucher est peut-être le plus primitif, le plus essentiel et paradoxalement le plus oublié.**

Il est le premier à naître, bien avant la vue, l'ouïe ou la parole et souvent le dernier à s'éteindre.

Dans la sclérose en plaques, où le corps devient parfois territoire incertain, fragmenté, rebelle à la volonté, le toucher retrouve une dimension fondatrice : celle d'un langage profond, au-delà des mots, entre soi et le monde.

## Le toucher, c'est la peau qui pense.

C'est le lieu où le corps et l'esprit cessent de s'opposer. Dans la maladie, où les sensations peuvent se brouiller, s'éteindre, le toucher prend une signification beaucoup plus large.

Il devient un pont entre ce que l'on sent encore et ce que l'on croit avoir perdu.

Être touché, c'est être reconnu comme vivant et c'est aussi une forme d'identité.

Pour la personne atteinte de sclérose en plaques, qui peut se sentir trahie par son propre corps, le contact bienveillant redonne un sentiment d'unité.

Le simple geste d'une main qui enveloppe, d'un massage, d'un contact chaleureux, peut réaccorder l'être à lui-même car là où la maladie sépare, le toucher relie.

Il apaise les tensions, diminue l'anxiété, régule la respiration, adoucit la douleur. Mais au-delà des effets physiologiques, bien documentés par la science, il nourrit une mémoire affective et sensorielle, celle de la présence partagée.

Toucher, c'est s'approcher sans envahir et reconnaître la frontière pour la traverser avec délicatesse. Pour la personne atteinte de SEP, il devient une expérience de réconciliation avec son propre corps, parfois devenu étranger.

Il est aussi une voie de connaissance. Là où les mots échouent à dire la douleur ou la peur, le contact parle un autre langage, plus lent, plus vrai.

Dans le soin, il incarne l'empathie. Dans la relation amoureuse, il exprime le désir et la confiance. Dans l'amitié ou la famille, il témoigne de la présence et du soutien.

Toucher, c'est être touché. Le geste n'est jamais à sens unique car celui qui touche reçoit autant qu'il donne.

Cette réciprocité est précieuse dans la sclérose en plaques où le rapport au corps est parfois douloureux ou incertain : elle restaure la possibilité d'échange.

Ainsi, le toucher peut devenir un soin mutuel, une manière de guérir autrement, non pas de la maladie, mais de ce qu'elle pourrait voler : ce sentiment d'appartenance à soi.

Car c'est peut-être là, dans cette rencontre silencieuse entre deux peaux, que renaît la confiance.

Dans la sclérose en plaques, redonner place au toucher, c'est redonner une place à la vie et reconnaître que le corps demeure une source de sens, d'émotion, de beauté.

Le toucher n'est pas seulement un geste : c'est un langage universel, un acte de présence.

Au-delà des atteintes physiques, il existe toujours un espace de contact possible, celui du cœur, de la conscience et de la tendresse.

Là réside sans doute la plus simple des vérités : être touché, c'est être vivant.

## Texte inspiré de :

DROMER Marie-Claude. *Vivre avec la sclérose en plaques*. Paris : Odile Jacob, 2018.

*Témoignage éclairant sur la réappropriation du corps et la place du contact dans le quotidien de la maladie.*

BOBIN Christian. *La plus que vive*. Paris : Gallimard, 1996.

*Texte poétique et méditatif sur la présence, la douceur et la relation vivante.*

VERONIQUE





## Avec mes mains...

**Je m'appelle Charlotte, j'ai 46 ans et on m'a demandé de vous parler du toucher, vous vous demandez pourquoi, je vous raconte mon histoire.**

A 24 ans, je reçois enfin mon diplôme de kinésithérapeute, après 6 ans de labeur. Dans ce métier, on peut dire que le toucher est important pour détendre, soulager et soigner les patients.

A 28 ans, on m'annonce que j'ai une colocataire qui s'appelle SEP, j'apprends à vivre avec, elle me fait parfois marcher bizarrement mais ça va, elle me fait changer de rythme mais ne m'empêche pas de toucher les patients. Tout se passe bien pour moi.

A 34 ans, je change de grade et je deviens maman d'une petite fille. Un an plus tard, ma colocataire décide que je ne peux plus toucher de patients et m'oblige à m'occuper de moi et de ma famille.

Même si je suis maman, je m'ennuie un peu et je décide de suivre un cours de couture pour me changer les idées et apprendre de nouvelles choses.

La couture me permet de travailler avec mes mains, même si ma perception des choses est différente, mon toucher n'est pas toujours juste et/ou précis. Elle me permet de travailler la motricité fine (rééducation gratuite), de me faire plaisir et de bousculer mon quotidien...

Aujourd'hui, je ne touche plus les gens avec mes mains mais avec mes créations de couturière.

CHARLOTTE





# Entendre au-delà des mots



**Ecouter une personne, l'écouter vraiment, c'est être présent tantôt de façon silencieuse, parfois de façon plus active.**

La parole ne dit pas toujours tout, et dans la maladie, encore moins. Il nous faut observer, capter, percevoir les petits signes à travers un regard fuyant, une pause prolongée, un soupir discret, un silence chargé, un visage qui se ferme....

La sclérose en plaques est une maladie du système nerveux, mais elle ne s'arrête pas là : elle touche la capacité même à dire, à oser, à se dire, à parler, à verbaliser.

Vivre avec une maladie chronique oblige souvent à taire l'inconfort, à camoufler la fatigue, à minimiser les douleurs invisibles, à ne rien laisser paraître.

Ecouter, c'est ici faire preuve d'un art de l'attention : ne pas se contenter des mots, mais se rendre disponible à ce qui ne se dit pas, à ce qui se retient, à ce qui ne peut pas se formuler sans crainte d'être incompris....Faire face aux maux/mots invisibles.

Ecouter un être souffrant, c'est reconnaître en lui un sujet entier, même si la maladie fragmente ses gestes ou ralentit ses mots.

C'est refuser de le réduire à un diagnostic, à une série de symptômes. L'écoute devient alors un acte profondément éthique : elle est accueil de l'autre dans sa vulnérabilité.

La communication n'est plus ici un simple échange d'informations, mais une co-présence. L'écoute s'imprègne de cette profondeur silencieuse, de cette attention tendre aux gestes suspendus, aux phrases inachevées, à ces signes non verbaux qui parlent d'eux-mêmes.

La sclérose en plaques impose parfois un silence volontaire, non pas celui du repli, mais de la fatigue, de l'épuisement, du combat quotidien.

C'est dans cette zone d'ombre que l'écoute véritable prend son sens : ressentir les non-dits, non pour les forcer à s'exprimer, mais pour en respecter le mystère, la pudeur, la dignité et accompagner au mieux la personne qui vit avec la maladie.

CYNTHIA et ANNICK



# Altération de l'odorat et du goût, des troubles méconnus au cours de la SEP

Plusieurs études mettent en évidence une altération du goût et de l'odorat chez une partie des personnes atteintes d'une sclérose en plaques.

Cette altération pourrait être un marqueur de l'évolution de la maladie. Mais des études complémentaires sont encore nécessaires pour mieux caractériser ces troubles encore mal connus.

## Des troubles relativement fréquents

Le goût et l'odorat sont des sens essentiels dans la vie de tous les jours.

Il est connu depuis longtemps que ces sens peuvent être altérés chez les personnes atteintes de différentes pathologies neurodégénératives, en particulier la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson<sup>1,2</sup>.

Jusqu'à ces dernières années, ce type de troubles avaient été relativement peu étudiés chez les patients vivant avec une sclérose en plaques.

Si les recherches menées jusqu'à présent portent sur des nombres plutôt limités de malades, elles tendent à montrer que ces troubles peuvent également survenir au cours de la SEP<sup>1,2</sup>.

Ainsi, selon les études les plus robustes sur le plan scientifique, les troubles de l'odorat concerneraient entre 20 % et 45 % des malades atteints d'une SEP<sup>2</sup>.

Les troubles du goût semblent un peu moins fréquents. Selon différentes études, ils toucheraient entre 12 % et 20 % des malades<sup>3,4</sup>.

## Une origine encore mal connue

Les mécanismes en cause dans la survenue des troubles de l'odorat et du goût au cours de la SEP sont encore mal connus. D'après les recherches réalisées pour le moment, ces troubles seraient plutôt liés aux lésions cérébrales provoquées par la SEP plutôt qu'à une altération des perceptions olfactives et gustatives<sup>4</sup>.

## Un marqueur pronostique ?

Selon plusieurs recherches, les troubles de l'odorat seraient différents en fonction de l'évolution de la maladie. Ainsi, une diminution de l'odorat serait plutôt associée aux poussées et à une inflammation active. Une altération de la capacité à identifier et à distinguer les odeurs est davantage corrélée avec la présence de handicaps importants et une évolution progressive de la maladie<sup>1</sup>.

Des études suggèrent également que les troubles de l'odorat et du goût pourraient être un marqueur prédictif de la progression de la SEP, notamment chez les personnes atteintes d'une forme progressive de la maladie.

En d'autres termes, présenter de tels troubles serait susceptible d'indiquer que la SEP risque d'évoluer défavorablement dans les années qui viennent.

Cette observation demande toutefois à être confirmée par d'autres études<sup>1</sup>.

1 da Silva AM, Torres C, Ferreira I et al. Prognostic value of odor identification impairment in multiple sclerosis: 10-Years follow-up. *Mult Scler Relat Disord*. 2020 Nov;46:102486. doi: 10.1016/j.msard.2020.102486. Epub 2020 Sep 3. PMID: 32916510.

2 Lucassen EB, Turel A, Kneehans A et al. Olfactory dysfunction in Multiple Sclerosis: A scoping review of the literature. *Mult Scler Relat Disord*. 2016 Mar;6:1-9. doi: 10.1016/j.msard.2015.12.002. Epub 2015 Dec 2. PMID: 27063616.

3 Doty RL, Tourbier IA, Pham DL et al. Taste dysfunction in multiple sclerosis. *J Neurol*. 2016 Apr;263(4):677-88. doi: 10.1007/s00415-016-8030-6. Epub 2016 Jan 25. PMID: 26810729; PMCID: PMC5399510.

4 Shin T, Kim J, Ahn M, Moon C. Olfactory Dysfunction in CNS Neuroimmunological Disorders: a Review. *Mol Neurobiol*. 2019 May;56(5):3714-3721. doi: 10.1007/s12035-018-1341-0. Epub 2018 Sep 6. PMID: 30191380.

Source : <https://www.sep-ensemble.fr/symptomes-diagnostic/les-troubles-de-l-odorat-et-du-gout>. Publié le : 14/04/2021



# Des odeurs et des jours

*Bernadette, ce n'était pas tatie Danièle (pour ceux qui ont la référence) mais pas loin, une cousine éloignée peut-être ? Elle était rarement contente, avait la critique facile et comprenait de moins en moins le monde dans lequel elle vivait. Mais qui le comprend encore vraiment me direz-vous ?*

Cela faisait longtemps que la vie lui avait fait faux bond en lui prenant ce qu'elle avait de plus précieux : son mari d'abord, puis sa vitalité, son autonomie, son indépendance. Ce qui faisait d'elle ce qu'elle était, une personne et une personnalité à part entière.

Les seuls moments qui lui accordaient encore un peu de bonheur c'était les visites de ses enfants et petits-enfants. Des moments trop rares (parce que ce n'est jamais assez) mais du bonheur tout de même, des concentrés de joie qu'elle dégustait jusqu'à la dernière goutte.

Puis il y avait aussi ses souvenirs, qu'elle ressassait encore et encore. Quand elle n'était pas encore celle qu'elle était devenue, quand elle savait toujours faire ci ou ça. Elle pouvait ainsi passer des heures à voyager du présent au passé, d'un souvenir à un autre, de l'espoir au découragement.

Bernadette pouvait remonter loin, très loin dans le temps, quand elle imaginait son avenir sans le craindre, qu'elle rêvait sans imaginer les misères de la vie, quand elle était enfant, quand ses parents étaient encore là pour la protéger, quand elle vivait encore dans son cocon.

Bernadette, n'était plus capable de s'occuper de sa maison, ni de cuisiner. Elle devait faire appel à des aides familiales qui l'entouraient admirablement. Mais ce n'était jamais assez bien. Ce n'était pas assez cuit ou ça l'était trop, il y avait trop de sauce ou pas assez, ce n'était pas fait « comme dans le temps ».

Le dialogue ci-dessous entre Bernadette et Nathalie (aide familiale) est inspiré d'un évènement qui a eu lieu il n'y a plus de 10 ans. Bien que Bernadette ne soit malheureusement plus là pour en parler, nous souhaitons le partager avec vous, pour vous illustrer que la vie quelques fois à l'odeur d'un véritable miracle.

Bernadette était assise dans son fauteuil, les mains sur ses genoux, l'air contrarié (comme d'habitude). Nathalie, l'aide familiale, s'activait doucement près des casseroles. Elle connaissait déjà ce regard qu'elle sentait peser sur elle, entre méfiance et résignation.

- Tu remues trop fort, avait lâché Bernadette. La soupe, ça se fatigue. Faut la caresser, pas la battre.
- Je ferai plus doucement, avait répondu Nathalie, un peu amusée. Mais elle sent bon, non ?

Bernadette avait haussé les épaules. Rien n'était jamais « comme avant ». Ni la texture, ni les odeurs, ni même la chaleur du feu.

Elle n'était plus la maîtresse de sa cuisine, et cette idée la piquait au vif.

- Avant, c'était moi qui faisais tout. Maintenant, il faut que j'attende qu'on vienne le faire pour moi, disait-elle souvent. Comme une invitée dans ma propre maison.

Nathalie, sans répondre, avait continué à touiller doucement. Puis soudain, une vapeur s'était élevée, plus dense, plus parfumée. Bernadette avait fermé les yeux.

- Tu as mis du céleri ?
- Oui, juste un petit bout, pour relever un peu.

Alors, quelque chose avait changé. L'odeur avait traversé le temps. Dans le silence, Bernadette s'était revue, enfant, dans la cuisine de sa mère. Le tablier noué, la cuillère en bois, la fenêtre entrouverte sur le jardin.

- Le dimanche, elle mettait toujours du céleri, avait murmuré Bernadette. Elle disait : « Regarde bien, ma fille, la soupe, ça se fait avec le cœur ». Nathalie n'avait rien dit. Elle avait simplement baissé le feu, laissant le bouillon frémir. Bernadette, elle, ne râlait plus. Il y avait dans son regard une douceur rare, comme un sourire oublié.

- Tu vois, avait-elle fini par dire, c'est presque comme avant.
- Presque ? Avait répondu Nathalie avec un clin d'œil. C'est déjà pas mal, non ?

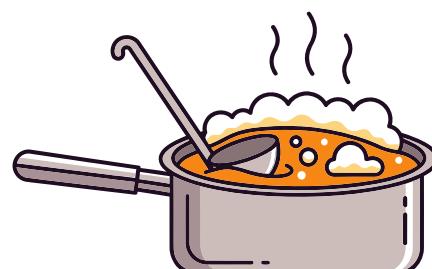
Elles avaient souri, toutes les deux.

Plus tard, en repartant de cette journée, Bernadette avait dit à Nathalie :

- Ce jour-là, tu m'as ramenée chez moi. Pas dans ma maison, mais dans ma mémoire. C'est pas tout à fait pareil, mais c'est aussi précieux.

Et Nathalie avait répondu doucement :

- Ce n'est pas la soupe qui comptait, vous savez. C'était le goût d'avant...celui qui n'avait pas disparu, seulement oublié un moment.





## Le goût de ma vie

**Je m'appelle Vincent, et si on devait me résumer, je dirais : bavard, gourmet, et tétraplégique.**

Je ne peux plus bouger grand-chose tout seul. Mes bras font grève depuis un moment et mes jambes ont démissionné sans préavis. Ma tête, par contre, carbure toujours à plein régime. Et c'est déjà pas mal, parce qu'il y a encore plein de choses à savourer, même immobile.

Ce que j'aime par-dessus tout, c'est les gens.

Pas n'importe lesquels : ceux qui prennent le temps, ceux qui me parlent comme à un type normal, pas comme à un pauvre gars qu'on ménage et surtout, ceux que je choisis.

J'aime les blagues un peu nulles, les conversations qui partent dans tous les sens, les silences qui n'ont pas besoin d'être remplis. Je n'ai plus de gestes, alors je mets tout dans mes mots. Et parfois, ça touche plus que n'importe quelle poignée de main.

Et puis, bien sûr, il y a le goût. Le vrai, le seul, celui qui me relie encore au monde de façon directe.

Le café du matin, le coca bien frais, quand les bulles montent au nez et que j'ai presque l'impression de respirer un feu d'artifice.

Les frites, croustillantes et salées, avec la petite mayonnaise qui colle au coin des lèvres, un bonheur pur.

Et la pizza...la pizza !

Je suis conscient que mon régime ferait frémir plus d'un nutritionniste. Mais moi, j'appelle ça un « régime différencié ». Je différencie ce qui me plaît de ce qui ne me plaît pas. Et puis, à ma dernière prise de sang, tout allait bien - en dehors de la sclérose en plaques, je suis en excellente santé !

Alors voilà. Je ne marche plus, je ne mange plus seul, je ne conduis plus. Mais je vis. Intensément, à ma manière. Avec des rires, des discussions qui durent, des bulles de coca, et des bouts de pizza. Parce que la vie, même quand elle se complique, garde toujours son goût - à condition de ne pas oublier de la savourer.

VINCENT



**"L'utilisation d'une sonde me permet de me sentir libre, parce que je peux maintenant sortir sans avoir à me soucier de ma vessie."**

*Sarah est atteinte de sclérose en plaques*



### **3 personnes sur 4 atteintes de SEP ont des problèmes vésicaux et intestinaux**

Coloplast vous aide à prendre le contrôle de vos problèmes vésicaux et intestinaux.

Pour que vous puissiez à nouveau faire les choses que vous voulez faire ! Nous offrons des solutions et un soutien pour vos problèmes vésicaux et intestinaux.

Prenons les exemples de **SpeediCath® Compact Eve** et de **Coloplast® Care**.

Grâce au design discret de la sonde, elle s'intègre aussi bien dans votre vie que dans votre sac. De plus, le personnel de Coloplast Care est à votre disposition tous les jours pour répondre à toutes vos questions concernant le sondage et nos produits.

Coloplast vous aide à retrouver ce qui vous manquait.



Vous souhaitez en savoir plus sur l'autosondage en cas d'incontinence urinaire, ce qu'il faut faire pour bien vider la vessie ou en cas d'infections urinaires liées à la sclérose en plaques (SEP) ? Visitez notre site [www.catheter.coloplastcare.be](http://www.catheter.coloplastcare.be), scannez le code QR ou renvoyez le coupon de demande



#### **J'aimerais recevoir:**

Des informations sur l'**autosondage** et **Coloplast Care**

Nom \_\_\_\_\_

Titre \_\_\_\_\_ H/F

Adresse \_\_\_\_\_

Code postal \_\_\_\_\_ Ville \_\_\_\_\_

Téléphone \_\_\_\_\_ E-mail \_\_\_\_\_

#### **Quelle situation s'applique?**

(plusieurs réponses possibles):

- Je souffre d'incontinence urinaire
- Je souffre d'infections urinaires
- Je ne peux pas vider (complètement) ma vessie
- Je souffre de constipation
- Je souffre d'incontinence fécale
- Je me sonde
- J'utilise un système d'irrigation transanale
- Je suis atteint.e, ou je connais quelqu'un atteint de SEP
- Je suis un professionnel de santé
- Autres \_\_\_\_\_

A affranchir et envoyer à Coloplast Belgium SA, Guido Gezellesstraat 121, 1654 Huizingen.

Coloplast protège votre vie privée conformément à la loi du 8 décembre 1992 et à son arrêté d'exécution. Les données collectées (y compris les données de santé que vous communiquerez ultérieurement par téléphone) sont traitées de manière confidentielle et stockées en toute sécurité. En outre, vos données ne seront pas transmises à des tiers et ne seront utilisées que pour répondre à vos questions concernant nos produits et pour vous informer des nouveaux produits et services à venir. Vous avez toujours le droit de consulter, de corriger et de supprimer vos données. Pour ce faire, veuillez contacter Coloplast Belgium NV/SA, Guido Gezellesstraat 121, 1654 Beersel / Huizingen, responsable du traitement.



www.coloplast.be Le logo Coloplast est une marque déposée de Coloplast A/S. © 2024-12 Tous droits réservés PM-36067

**SpeediCath®**

**Adaptations de véhicules  
pour personnes à mobilité réduite**



- *Demandez le passage de notre conseiller*
- *Devis gratuit*

T. +32(0)474 988 724 • [sales@acmobility.com](mailto:sales@acmobility.com)

Suivez-nous



**ACMOBILITY.COM**



Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs



**BRASSEUR**

Bandagiste Orthopédiste

Au service de la santé et du bien-être



▪ Aides à domicile & à la mobilité ▪ Bandagisterie  
▪ Orthopédie ▪ Santé ▪ Bien-être ▪ Matériel médical  
▪ Beauté ▪ Fitness

**02 513 44 82**

Rue du Midi 76-82 Z• 1000 Bruxelles

Lundi au samedi:  
9h30-18h

PARKING «PANORAMA»  
3ème à droite  
1ère à gauche  
(du magasin vers midi)

GRATUIT

[www.bandagiste-brasseur.be](http://www.bandagiste-brasseur.be) • [info@bandagiste-brasseur.be](mailto:info@bandagiste-brasseur.be)

Se transférer en toute autonomie chez soi,  
avec les systèmes **Handi-Move**



[www.handimove.com](http://www.handimove.com)  
Contact :  
Stefano Casa  
gsm 0496 26 00 40  
sc@handimove.com



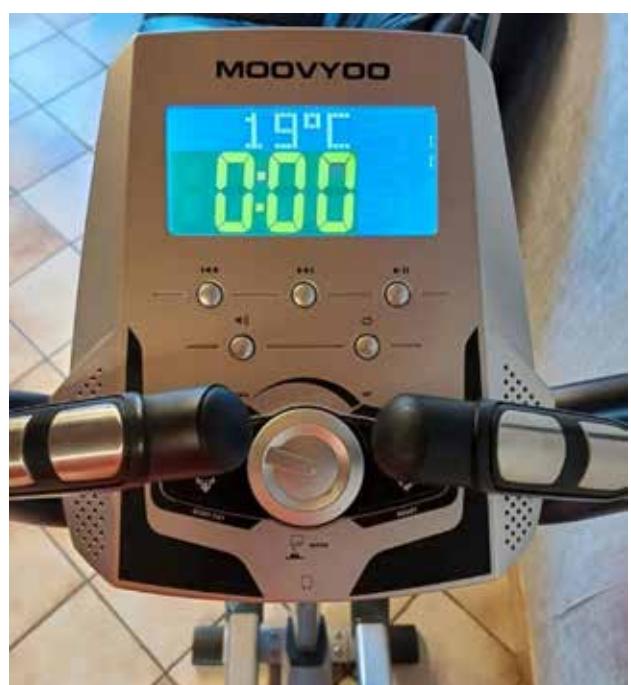
## Petites annonces

### A vendre

#### Vélo elliptique Moovyoo My Fusion MP3

- Vélo elliptique en parfait état. Très peu servi.
- Avec port pour MP3.
- Vendu avec manuel d'utilisation en français.
- Prix demandé : 275 €

Personne de contact : Annick 0476/71.39.20



**We care for all**

**Aides orthopédiques sur mesure :**

● Orthèses	● Semelles orthopédiques
● Prothèses	● Chaussures orthopédiques
● Aides à la mobilité	● Bandagisterie

*eqwal-ability.be*



#### Nos solutions :

- |                              |                           |
|------------------------------|---------------------------|
| ● Aides à la vie quotidienne | ● Aides de transfert      |
| ● Adaptation du domicile     | ● Matériel d'incontinence |

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

Z.I. Hauts-Sarts, Quatrième Avenue 166, 4040 Herstal  
T +32 (0)4 226 60 78 | E [info@sodimed.be](mailto:info@sodimed.be)



## Les coordonnées de la Ligue Belge de la SEP - Tél. 081/40 15 55

**Direction** : M<sup>r</sup> DUFOUR

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

**Revue « La Clef »** : Alain GILLES

Tél : 0487/76 27 50

Email : [laclerf@liguesep.be](mailto:laclerf@liguesep.be) - [agilles@liguesep.be](mailto:agilles@liguesep.be)

Permanence : le lundi de 9h à 12h

**Documentation**

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

**Secrétariat**

Tous les jours ouvrables, de 9h à 12h et de 13h à 16h

**Logement**

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

**Fundraising**

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

## Les coordonnées de l'équipe sociale - Case management

Dorénavant vous pouvez contacter directement vos équipes sociales et ergothérapeutes via leur n° de GSM

### Brabant wallon

Avenue Henri Lepage 5 - 1300 WAVRE

IBAN : BE36 2710 2127 7081 - BIC : GEBABEBB

M<sup>r</sup> ROMBAUT : 0497/50 56 14

M<sup>me</sup> KOCH : 0496/25 28 54

### Bruxelles - 02/740 02 90

Rue A. Lambotte 144 - 1030 BRUXELLES

IBAN : BE71 2100 0341 6169 - BIC : GEBABEBB

M<sup>me</sup> DAL SASSO : 0498/10 84 66

M<sup>me</sup> KILIMNIK : 0472/82 74 21

### Hainaut

Rue du Douaire, 40 - 6150 ANDERLUES

(Bureaux de la Mutualité Chrétienne d'Anderlues)

IBAN : BE35 3600 5107 3637 - BIC : BBRUBEBB

M<sup>me</sup> GRISAY : 0492/97 47 39

M<sup>me</sup> JAUPART : 0492/97 47 37

M<sup>me</sup> CANALE : 0493/67 69 88

M<sup>me</sup> DETIMMERMAN : 0492/97 47 40

M<sup>me</sup> DEGREEF : 0492/97 47 38

### Liège - 04/344 22 62

Rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE

IBAN : BE60 2400 3610 0370 BIC GEBABEBB

M<sup>me</sup> TORTOLANI : 0476/77 22 83

M<sup>me</sup> CROTTEUX : 0499/75 25 94

M<sup>me</sup> JENNES : 0471/59 01 01

M<sup>r</sup> TROMME : 0479/74 09 57

### Luxembourg

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

IBAN : BE96 0017 6930 9605- BIC : BBRUBEBB

M<sup>me</sup> COPINE : 0476/65 79 21

M<sup>me</sup> BOSSEAU : 0476/65 79 17

### Namur

Rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

IBAN : BE49 2500 0984 4171 - BIC : GEBABEBB

M<sup>me</sup> DEBRY : 0474/78 03 99

M<sup>me</sup> KOCH : 0496/25 28 54

M<sup>r</sup> GILLES : 0487/76 27 50

M<sup>r</sup> ROMBAUT : 0497/50 56 14

## Faites un don ou un legs à la Ligue

Vous obtiendrez une **exonération fiscale pour tout don d'au moins 40 €**,  
au compte d'une permanence sociale ou au compte suivant :

IBAN : BE71 2500 1385 0069 - BIC : GEBABEBB  
(affiliation annuelle non comprise).

**Votre legs bénéficiera d'un taux d'imposition réduit à 8,8 %.**



## Permanences Case Management - Contact SEP

Désireux d'en savoir davantage sur la Ligue ? Besoin d'aide ou de soutien ? De faire connaissance avec le Case Manager de votre région ? N'hésitez pas à vous rendre à l'une de nos permanences (les horaires sont disponibles sur notre site internet et dans l'agenda p. 6) :

- **Hôpital Erasme**  
Route de Lennik, 808 - 1070 Anderlecht
- **Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de Fraiture** - Rue Champ des Alouettes, 30 - 4557 Fraiture-en-Condroz
- **CHU Helora, Site Kennedy** - Boulevard Fitzgerald Kennedy, 2 - 7000 Mons
- **CHU Helora - Site Jolimont** service de neurologie  
Rue Ferrer 159 - 7100 La Louvière

- **Grand Hôpital de Charleroi, Site Les Viviers** - Rue du Campus des Viviers, 1 - 6060 Charleroi
- **Hôpital Vivalia - Site Libramont-Bastogne** (service de neurologie) (Avenue de Houffalize 35 - 6800 Libramont-Chevigny)
- **NOUVEAU : CHU Charleroi-Chimay - Site Marie Curie Chaussée de Bruxelles 140 - 6042 Lodelinsart**

**Coordinatrice Case Management Marion Bourgois** - 0474/86 05 51 [mbourgois@liguesep.be](mailto:mbourgois@liguesep.be)

## Permanence psychologique de la LigueSEP

Pour les personnes atteintes de la SEP et les proches. Tous les mardis de 9h à 16h. - **Tél : 0472/82 74 21**

### Volontariat

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

Tél : 0492/97 47 38

### Patients Experts

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

Tél : 0471/22 49 07

ASBL Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques  
Service Logement - Move - Emploi - Mobilité



N°64 - Parc Industriel Sud rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Email : [info@sapasep.be](mailto:info@sapasep.be) - [info@movesep.be](mailto:info@movesep.be)

Site Internet : [www.sapasep.be](http://www.sapasep.be) - Site Internet Move SEP : [www.movesep.be](http://www.movesep.be)

## Les coordonnées de SAPASEP - Tél. 081/40 15 55

### Direction : M<sup>r</sup> DUFOUR

### Les ergothérapeutes

M<sup>me</sup> PIZZUTO : 0492/97 47 29

M<sup>r</sup> BARBETTE : contactez le secrétariat

M<sup>me</sup> LADOUCE : 0492/97 47 32

M<sup>me</sup> TITTI : 0492/97 47 30

M<sup>me</sup> LEENAERTS : 0470/66 75 16

### Secrétariat

M<sup>me</sup> LAFFUT : tous les jours ouvrables, de 9h à 12h et de 13h à 16h

### Move SEP

M<sup>me</sup> TITTI : 0492/97 47 30

## Devenez partenaires actifs

**AFFILIEZ-VOUS  
25 €/AN**

Affiliation de 25 €/an à verser au compte :  
IBAN : BE40 2500 1383 0063 - BIC : GEBABEBB



**PMR'RECUP** - location et vente d'aides matérielles pour l'indépendance : ouverture sur rendez-vous.

Plus d'infos : [www.pmr-recup.com](http://www.pmr-recup.com) ou 0475/87.25.51



« Je dessine par plaisir, mais aussi pour faire évoluer les mentalités, afin que chaque personne puisse être entendue, comprise et reconnue sans devoir afficher une POKERFACE, cette façade qui pousse à dissimuler ce que l'on traverse réellement. »

Je dessine pour que notre réalité ne soit plus réduite au silence, mais devienne une vérité assumée, regardée avec justesse, accueillie avec humanité et enfin prise en compte. »

MYA