

Le Chaînon

LA REVUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

NUMÉRO 55 - TRIMESTRIEL - JUIN 2021



/P05.
INFOS
IMPORTANTES
À ÉPINGLER

/P13.
FOCUS SUR LA
LIGUE BELGE DE
LA SCLÉROSE EN
PLAQUES

03

05

13

ÉDITO

- Passage de flambeau

À ÉPINGLER

- Mémoire Budget d'Assistance Personnelle (BAP) 2021
- Les patients Covid-19 de longue durée en demande d'une reconnaissance des autorités publiques : des progrès sont enregistrés !
- L'Observatoire des maladies chroniques
- La loi relative aux droits du patient va fêter ses 20 ans, faut-il penser à la modifier ?
- Connaissez-vous SOCIALware ?

FOCUS ASSOCIATION

- La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

Avenue Sergent Vriethoff, 123 à 5000 Namur

Tél : 081/74 44 28- www.luss.be

Compte : BE55 0013 3020 4244

Rédaction et Mise en page

Marie-Céline LEMESTRÉ

Collaboration de l'équipe et du Conseil d'Administration

Rémi RONDIA, Thierry MONIN, Sabine CORACHAN, Sophie LANOY, Bernadette PIRSOU, Marie-Céline LEMESTRÉ

Collaborations externes

Corinne LASSOIE de l'Association Ensemble pour une Vie Autonome (EVA), l'équipe de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

Illustrateur : Jacques FRANCK

Crédit photo : Yuri_B / 132 - Pixabay

Nous écrire : luss@luss.be

ÉDITO

PASSAGE DE FLAMBEAU

Difficile de prendre la plume de cet éditto sans Francis Delorge, mon prédécesseur, à mes côtés pour un passage de flambeau. Que cela ne tienne, nous aurons l'occasion de le faire en présentiel ultérieurement, quand les temps seront meilleurs et propices aux rencontres.

Eh oui, la Covid-19 est toujours bien présente parmi nous et nous malmène depuis bien trop longtemps. Elle nous prive de chaleur humaine et de rencontres, élément si important de notre fédération. Mais le bout du tunnel pointe le bout de son nez et, espérons-le, cette fois-ci sera la bonne.

Vous en conviendrez, il est périlleux de se prêter à cet exercice consistant à apporter une dose de positif dont nous avons tant besoin par les temps qui courent. Mais en me plongeant dans la récente actualité de notre fédération, cet exercice paraît plus aisé et raisonnable.

S'il me fallait deux mots pour résumer ce début d'année 2021 vécu par notre fédération, je choisirais les mots «changements ambitieux». Vous l'aurez sans doute constaté dans nos dernières newsletters, ou si vous étiez présents à nos dernières Assemblées Générales, notre fédération a révisé ses statuts et instauré un Règlement d'Ordre Intérieur pour son Assemblée Générale. Deux travaux importants qui se sont accompagnés d'un changement de président de Conseil d'Administration.

Un changement pas si anodin puisque, première dans l'histoire de notre fédération, c'est un jeune qui reprend la barre de ce beau navire, afin de poursuivre la navigation vers un monde faisant la part belle aux patients et à leur reconnaissance à différents niveaux.

Vous pourriez vous dire que c'est un pari risqué que de laisser ce poste de président à un jeune. Soyez rassurés, ma jeunesse ne m'empêche pas de disposer d'une solide expérience dans le domaine des soins de santé et de la gestion d'associations.

Cela fait 6 ans déjà que j'ai rejoint le Conseil d'Administration de notre fédération et que je m'y investis sans compter, comme l'ensemble des autres administrateurs. Je me forme, je forme, je m'informe avec pour seul objectif : mieux défendre et accompagner l'ensemble des patients et leurs proches sur le territoire belge.

Autre élément important me concernant, je m'investis depuis une dizaine d'années dans le domaine de l'économie sociale afin d'aider différentes structures à mener à bien leurs combats et leurs actions.

Soucieux de partager mes connaissances, c'est ce bagage que je mets à disposition de notre fédération afin de l'accompagner au mieux dans ses défis et dans ses combats. Je m'attèlerai également à cette problématique qui nous touche tous : le manque de bras dans les Conseils d'Administration de nos associations. Je compte insuffler mon énergie de jeune afin de tenter d'en recruter d'autres et, ainsi, renforcer les rangs de nos associations. Il est temps, en effet, que nous prenions la relève des anciens, afin de continuer à défendre les acquis d'hier et d'aujourd'hui et à poursuivre leurs combats. J'aime le dire et le répéter : #Demain se construit aujourd'hui.

Les associations de patients et de proches sont d'une importance capitale et c'est ensemble que nous sommes plus forts. Ensemble, main dans la main, nous continuerons ces combats qui nous animent depuis tant d'années.

L'occasion de féliciter vivement tant les travailleurs de notre fédération pour leur travail efficace, sans faille et ô combien indispensable, et ce malgré les conditions actuelles, que vous, membres d'associations de patients et de proches, qui ne comptez pas vos heures afin de défendre les patients et leurs proches. Vous êtes le moteur de notre fédération, et cette crise que nous traversons le confirme encore plus.

Merci d'être vous et de m'accorder votre confiance pour ces prochaines années !

Merci aussi à Francis, et à sa compagne Viviane, pour ces belles années passées en votre compagnie et pour votre énorme investissement au service des patients.

Remi RONDIA
Président du Conseil d'Administration





MÉMORANDUM BUDGET D'ASSISTANCE PERSONNELLE (BAP) 2021

Le Budget d'Assistance Personnelle (BAP), officiel en Wallonie depuis 2009, est aujourd'hui un élément essentiel de la vie de près de 400 personnes en situation de handicap malgré les nombreuses difficultés rencontrées au quotidien par les bénéficiaires.

En tant que financement individuel, il doit permettre à toutes les personnes handicapées de jouir de leur droit de choisir librement leur lieu de résidence, sur la base de l'égalité avec les autres, d'avoir accès à une gamme complète de services à domicile et dans la cité afin de participer pleinement à la vie en société tel que défini dans l'Article 19 de la Convention relative aux droits des Personnes handicapées de l'ONU. Le BAP doit constituer une réelle alternative à toute forme d'hébergement y compris pour les personnes en situation de grande dépendance et/ou avec des besoins spécifiques.

Malheureusement, force est de constater que le BAP est loin de rencontrer ces objectifs.

Une enquête réalisée en 2014 à la demande de Madame Tillieux alors ministre de tutelle, en présentait déjà une analyse très intéressante qu'il s'agisse des difficultés rencontrées par les bénéficiaires (difficultés de fonctionnement des services existants, besoins non couverts, ...) mais aussi concernant son fonctionnement général (méthode d'évaluation des besoins, montants octroyés, priorités, ...). Le modèle doit évoluer !

La crise sanitaire que nous avons traversée et son lourd fardeau de drames humains dans les milieux de vie collectifs en ont bien démontré l'évidence et l'urgence alors que des familles se sont retrouvées totalement démunies d'aide et de protection ou dans l'incapacité de prendre soin de leurs proches au domicile.

Le Mémoire BAP 2021 demande aujourd'hui aux pouvoirs publics de redéfinir, revaloriser et de refinancer ce dispositif suspendu depuis 2014 par le projet d'Assurance Autonomie afin qu'il atteigne pleinement ses objectifs. Élaboré par des associations actives dans la gestion et la défense du BAP tant en Wallonie qu'en Région de Bruxelles Capitale depuis de nombreuses années, ce document se base sur leurs expériences et leur expertise, et reprend les valeurs essentielles à son bon fonctionnement.

La Wallonie doit sortir de sa culture institutionnelle tant en termes de réponses que de mentalité en replaçant la personne handicapée au centre de son autonomie, de ses choix et surtout de ses droits selon la Convention relative aux droits des Personnes handicapées de l'ONU. À ce titre, dans le cadre du prochain Rapport étatique sur la mise en œuvre de la Convention dans notre pays, la Belgique et ses entités fédérées devront prochainement répondre aux experts de l'ONU sur les mesures de désinstitutionalisation déjà prises ou planifiées. Le BAP en est un élément essentiel !

La LUSS est l'une des organisations signataires de ce mémorandum. Il est possible d'accéder au texte en cliquant sur ce lien : <http://www.eva-bap.be/actualite/item/182-memorandum-bap-2021>.

Corinne LASSOIE
Association Ensemble pour
une Vie Autonome (EVA)





LES PATIENTS COVID-19 DE LONGUE DURÉE EN DEMANDE D'UNE RECONNAISSANCE DES AUTORITÉS PUBLIQUES : DES PROGRÈS SONT ENREGISTRÉS !

Un certain nombre de patients qui ont été infectés par la Covid-19 garde des séquelles pendant plusieurs mois. Ces patients ne sont pas considérés comme des patients chroniques mais leurs problématiques présentent des similitudes avec celles des patients chroniques. La LUSS a soutenu ces derniers mois les démarches entreprises par un collectif de patients organisé via des groupes Facebook.

Dans ce cadre, la LUSS a contacté le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), Sciensano et l'INAMI pour signaler les demandes de reconnaissance et de suivi médical de ces patients, ainsi que la nécessité d'études pour comprendre ce besoin médical non-rencontré. Le KCE a mis en place une étude pour comprendre les besoins et le suivi à mettre en place des patients atteints de Covid-19 de longue durée.

Plusieurs députés fédéraux se sont également intéressés à la situation de ces patients et cela s'est traduit par le vote d'une résolution en séance plénière à la Chambre le 6 mai 2021 (notamment après diverses auditions en commission dont celles de la LUSS et deux patientes).

Cette initiative des parlementaires n'est pas contraignante, ni probablement complète mais elle invite le Ministre fédéral de la santé publique et des affaires sociales à prendre des mesures pour répondre aux besoins de ces patients.

Les demandes des patients et parlementaires portent sur plusieurs aspects, et notamment :

- La reconnaissance de la Covid-19 de longue durée.

- Une prise en charge des coûts des soins de santé souvent multiples (via notamment le maximum à facturer).
- L'accès à la rééducation (compétence des entités fédérées).
- La sensibilisation des prestataires de soins, des médecins du travail, des employeurs.
- Le développement d'une approche multidisciplinaire autour de ces patients.
- La coordination des actions prises par les autorités (fédérales et fédérées) en concertation avec les organisations de patients.

La LUSS regrette néanmoins que deux points d'attention qu'elle avait formulés lors de l'audition n'aient pas été pris en considération: ils portaient sur la reconnaissance comme maladie professionnelle et une politique de réintégration professionnelle réfléchie notamment en termes d'aménagements raisonnables.

Covid long : témoignage d'Anne-Sophie, patiente

« Un an ! Cela fait maintenant plus d'un an que la crise du Covid a frappé le monde de plein fouet, et donc plus d'un an que les cas de Covid se multiplient. Parmi tous ces malades, certains ont été hospitalisés, d'autres sont malheureusement décédés. Pour une majorité, le Covid s'est apparenté à une bonne grippe, alors que d'autres étaient asymptomatiques.

Et puis il y a nous, les « Covids longs », dont personne ne parle ! Pour nous, le Covid s'est installé, indélébile, et nous handicape lourdement dans notre vie de tous les jours. Les symptômes sont extrêmement variés : essoufflements, douleurs thoraciques, douleurs neuropathiques, fièvre, troubles ORL, brouillard cérébral, perte de la voix, du goût, de l'odorat, maux de tête, perte de poids, ... La liste est très longue, et chaque cas est différent, même si pour chacun, cela s'accompagne d'une fatigue intense. Nous représentons environ 10 % des personnes ayant été contaminées par le Covid, ce qui est loin d'être négligeable. Pourtant, à

ce jour, nous ne sommes pas reconnus, pas ou peu pris en charge d'un point de vue médical, et certains se retrouvent en situation de précarité à cause des frais qu'engendre cette maladie.

Ce déni de la société, qu'il provienne du monde politique, d'une partie du milieu médical ou parfois même de nos proches, est très difficile à vivre ! Depuis le mois de juin 2020, nous tentons de nous faire entendre, et aujourd'hui, après presque un an, le gouvernement se montre enfin réceptif ! Une proposition de résolution visant à la reconnaissance du Covid long a été votée à l'unanimité et le ministre fédéral de la santé publique nous a assurés de son soutien lors d'une entrevue. Nous espérons maintenant que des décisions concrètes seront prises, et qu'enfin les patients souffrant de Covid long ne seront plus niés, car nous existons et avons besoin d'aide! »

Contact sur Facebook : le groupe « les oubliés du covid long Belgique ».

Sabine CORACHAN
Chargée de projets à la LUSS



L' OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES

Inauguré en 2012 dans le cadre du programme «Priorités aux malades chroniques», l'Observatoire des maladies chroniques est un lieu essentiel pour les associations de patients. Cet organe officiel de l'INAMI est composé à parts égales de représentants d'associations de patients et de mutualités. Les associations de patients sont donc bien représentées pour faire des propositions liées aux maladies chroniques et/ou handicapantes au Ministre fédéral de la Santé publique ou à l'INAMI.



© Marc Detiffe

Qui, mieux que les personnes atteintes de pathologies chroniques, peut décrire les difficultés qu'elles rencontrent au quotidien, ou encore exprimer leurs besoins et attentes ? L'Observatoire des maladies chroniques se veut être un lieu de relais et de réflexion pour améliorer la situation de ces personnes.

À l'origine, l'Observatoire était composé d'une section consultative et d'une section scientifique, des réunions communes avaient lieu et permettaient de confronter l'expertise de vécu des patients avec l'expertise médicale des membres de la section scientifique. Ces échanges constituaient une réelle plus-value tant elles étaient complémentaires. Malheureusement la section scientifique n'a plus pu poursuivre ses travaux mais la section consultative continue à se réunir tous les deux mois depuis plus de 9 ans maintenant.

En marge des réunions de l'Observatoire, la LUSS invite les membres représentant les patients ainsi que tous les membres d'associations de patients aux réunions préparatoires. Ces réunions sont essentielles pour rester en contact avec les besoins de terrain et pour permettre à tous de rester informés, de s'exprimer et de réagir aux points abordés à l'Observatoire.

Plusieurs associations de patients ont pu présenter leur problématique en séance à l'Observatoire : l'association Amptraide sur les coûts exorbitants des prothèses électroniques, l'ADIR sur l'importance de garder la possibilité de choisir entre la dialyse à domicile ou à l'hôpital, l'AREHS sur la question de l'hypersensibilité aux ondes électromagnétiques, ...

Des groupes de travail mixtes se réunissent en plus des séances pour approfondir des thématiques définies : un groupe de travail sur l'accessibilité financière aux soins, un groupe de travail sur les transports des patients, un groupe de travail sur les soins complexes, ...

Les discussions de l'Observatoire et les travaux des groupes de travail aboutissent à des avis, ceux-ci peuvent être consultés sur le site de l'INAMI : Avis rendus par l'Observatoire des maladies chroniques- INAMI (fgov.be).

Des avancées et une écoute de plus en plus attentive

Les travaux de l'Observatoire ont pu aboutir, après des années, à une prise en considération sérieuse du cabinet Vandebrouck sur l'accès aux transports pour les patients. Deux rencontres ont eu lieu et un plan est en cours de réflexion, destiné à améliorer l'accès aux transports d'un point de vue financier mais également d'un point de vue pratique.

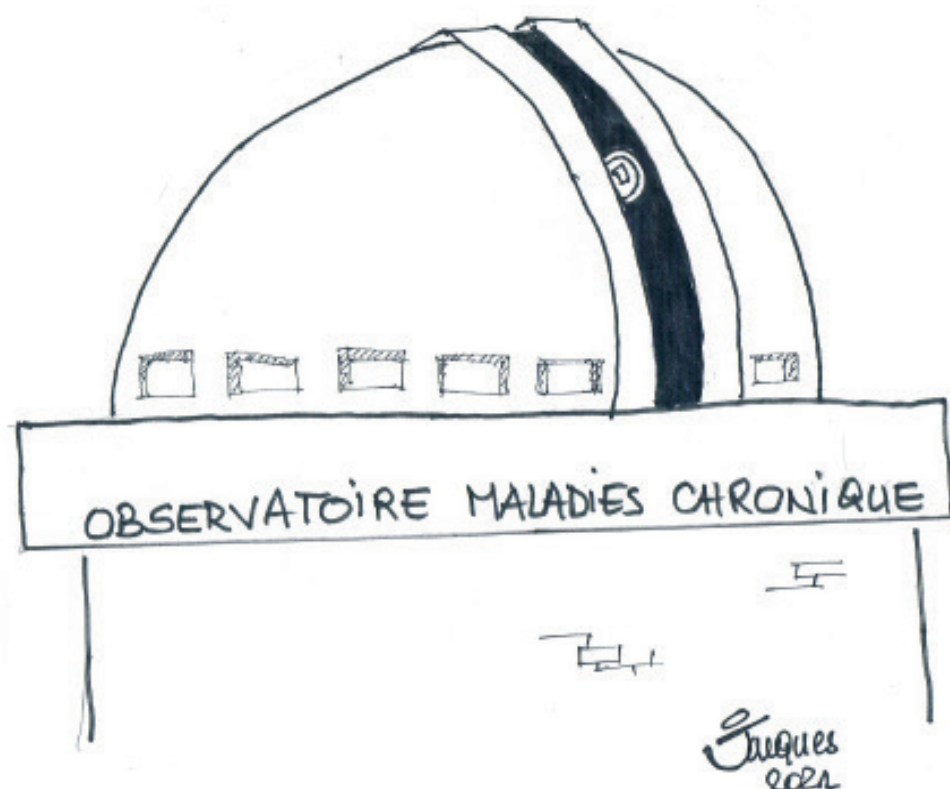
Sophie LANOY
Coordinatrice concertation à la LUS

QUI EST MEMBRE DE L'OBSERVATOIRE ?

L'Observatoire se compose de 48 membres dont 24 représentants de patients. Parmi ces 24 représentants, 10 membres d'associations sont mandatés par la LUSS, 12 par la Vlaams Patiëntenplatform et 2 par la Patienten Rat und Treff. Parmi les 10 associations de patients francophones membres de l'Observatoire, un siège est réservé à une association liée aux maladies rares et un autre à une association liée à la santé mentale. Les débats sont menés par une présidente et une vice-présidente, l'une membre d'une association de patients et l'autre d'une mutualité. En tant que représentants des associations de patients et des mutualités, les membres de l'Observatoire ont pour mission d'identifier les problèmes vécus par les personnes atteintes de maladies chroniques. Les avis officiels de l'Observatoire peuvent être transmis à la ministre de la santé publique, à l'INAMI, aux ministres des Régions et des Communautés, aux mutualités, etc.

RETROUVEZ LES AVIS RENDUS PAR L'OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES SUR LA PAGE DE L'INAMI :

<https://www.inami.fgov.be/fr/publications/Pages/avis-observatoire-maladies-chroniques.aspx>.





LA LOI RELATIVE AUX DROITS DU PATIENT VA FÊTER SES 20 ANS, FAUT-IL PENSER À LA MODIFIER ?

À l'occasion de la journée européenne des droits du patient qui a lieu chaque 18 avril, la LUSS a invité les patients pour un moment de réflexion sur le thème « La loi relative aux droits du patient entre dans sa vingtième année. Faut-il la réformer ? Et avec quelles priorités ? »

Dans la perspective des 20 ans de cette loi, certains parlementaires pensent à revoir et adapter la loi.

Si, en 20 ans, le contexte tant sociétal que technologique a en effet considérablement évolué, le respect des droits et de l'autonomie du patient doit rester l'objectif d'une loi relative aux droits du patient.

D'autre part, s'il faut apporter des modifications à cette loi destinée à protéger les intérêts des patients, il est évident que les patients doivent avoir leur mot à dire sur ce qui doit être amélioré.

La rencontre organisée par la LUSS le vendredi 16 avril dernier avait donc pour objectif de mettre en évidence les expériences (positives et négatives) des patients pour faire valoir leurs droits, d'identifier les difficultés persistantes dans l'application de la loi et de formuler des recommandations dans le cadre d'un projet de révision de la loi.

Les discussions ont été riches. Les témoignages, questionnements et attentes qui en ressortent montrent que s'il n'est peut-être pas utile de révolutionner ce texte de loi, il est plus que nécessaire de s'interroger sur la manière d'améliorer sa mise en application.

Quelques exemples

Le droit de bénéficier d'une prestation de soins de qualité. Les participants ont mis l'accent sur le besoin de préciser la notion de qualité des soins et de voir comment garantir des soins de qualité dans un contexte de crise et de pression sur le système de santé. Ils ont évoqué le problème des moyens humains qui sont nécessaires pour garantir des soins de qualité ainsi que la nécessité d'une formation de base et continue de qualité, adaptée aux réalités du terrain et aux besoins des patients. La question de l'organisation de la prise en charge multidisciplinaire du patient dans l'optique de qualité et de continuité des soins a aussi été abordée.

La mise en application en 2021 (sans doute reportée en 2022) de la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé devrait apporter quelques réponses et sera suivie avec beaucoup d'attention.

Le droit de pouvoir compter sur un dossier tenu à jour, pouvoir le consulter et en obtenir copie. L'informatisation des dossiers médicaux et le partage de données de santé du patient au travers du « dossier santé partagé » n'existaient pas lors de la rédaction de la loi et ont quelque peu modifié la manière de gérer les données de santé du patient. Le droit à accéder à ses données de santé reste cependant essentiel pour le patient. Un dossier médical à jour est primordial pour garantir une prise en charge optimale du patient.

Il ressort clairement des témoignages et des discussions que l'accès sécurisé aux informations contenues dans son dossier chez tous les prestataires de soins avec qui il a une relation de soins reste un point important qu'il est nécessaire d'améliorer au plus vite.

Les discussions ont également porté sur **le droit du patient à être informé sur son état de santé** et sur l'importance d'une information du patient comme partie intégrante du processus de soins. Une information claire, complète,

accessible et écrite du patient sont nécessaires pour permettre au patient d'être actif dans la prise en charge de sa santé. Une attention particulière doit être portée à certains publics tels que les personnes âgées, le public issu de l'immigration, les personnes analphabètes, en fracture numérique, ... pour qui un accompagnement est certainement à prévoir.

Les droits à la médiation, la protection de la vie privée, le consentement du patient ont également été évoqués lors de cette journée de réflexion ainsi que les difficultés pour le patient de se faire entendre en raison du manque de sanctions prévues par la loi.

La LUSS se fera bien sûr le relai des patients auprès des politiques et reviendra vers les patients pour approfondir certains problèmes.

Bernadette PIRSOUL
Chargée de projets à la LUSS

LOI
« DROITS DU PATIENT »

DANS UNE BONNE RELATION,
ON SAIT CE QUE L'AUTRE
PEUT APPORTER.

*Entre un soignant
et son patient,
c'est la même chose.*

Service public fédéral
SANTÉ PUBLIQUE,
SÉCURITÉ DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE
ET ENVIRONNEMENT

droits du patient

be

CONNAISSEZ-VOUS SOCIALWARE ?

La mission de SOCIALware est d'aider les associations à augmenter leur impact grâce à la technologie et ce, en leur proposant des outils et services informatiques.

SOCIALware donne accès, gratuitement ou à prix réduit, à des produits et logiciels professionnels, du matériel reconditionné de qualité et des aides et conseils.

SOCIALware collabore avec le groupe Techsoup – global network qui soutient plus de 1,5 million d'associations à travers 236 pays dans le monde.

SOCIALware recherche constamment les partenaires les plus aptes afin de répondre aux demandes et besoins des associations-bénéficiaires. SOCIALware cherche toujours à élargir son offre dans un souci de réponse aux besoins et attentes.

Comment votre association peut avoir accès aux offres de SOCIALware ?

S'inscrire gratuitement sur le site de SOCIALware (www.socialware.be) et être éligible afin de bénéficier des avantages.

Votre association a des questions IT ? Vous aimeriez démarrer un projet informatique mais ne savez pas comment faire ni quel partenaire choisir ? SOCIALware peut vous orienter !



QUI SONT LES ASSOCIATIONS ÉLIGIBLES ?

Les ASBL, AISBL et fondations belges et luxembourgeoises œuvrant dans le domaine social au sens large peuvent bénéficier de ce programme.

Ceci sera vérifié sur base des statuts et du site web de l'organisation.

Le programme est aussi accessible aux bibliothèques publiques et écoles de l'enseignement spécialisé, même si ces dernières n'ont pas le statut d'ASBL.

En complément, des conditions d'accès spécifiques peuvent exister pour chaque partenaire, en particulier au niveau de la taille et du domaine d'activités de l'organisation.

N'hésitez pas à contacter SOCIALware

SOCIALware ASBL- Avenue Louise 65/11 à 1050 Bruxelles

info@socialware.be- www.socialware.be

Facebook : SOCIALware

Marie-Céline LEMESTRÉ
Chargée de projets à la LUSS

FOCUS SUR LA LIGUE BELGE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Qui sommes-nous ?

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques est composée de patients et de leur entourage, de volontaires, de professionnels et de personnes sensibilisées à la SEP qui travaillent ensemble à promouvoir la santé, l'autonomie, le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes de cette maladie neurodégénérative. Nos abonnés, qui se chiffrent à plus de 12.000 représentent à eux seuls l'équivalent d'une ville comme Rochefort !

Nos missions

- Rencontre, accueil et accompagnement de personnes atteintes de SEP et de leur entourage, dans leur vécu spécifique et améliorations avec elles de leurs projets de vie vers l'autonomie et l'intégration.
- Information de l'actualité sociale, médicale, juridique, événementielle concernant la SEP.
- Offre de lieux d'expression, de rencontres et d'échanges visant à favoriser les liens et l'autonomie.
- Développement d'outils de communication visant à faire évoluer positivement l'image de la maladie et de ceux qui en sont affectés par rapport à eux-mêmes et par rapport à l'extérieur.
- Accompagnement des personnes atteintes de SEP dans leur quotidien de façon personnalisée ou collective.



**Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques**
Communauté Française ASBL

Site : www.liguesep.be

Email: info@liguesep.be

- Soutien de projets de recherche médicale et sociale en matière de Sclérose en Plaques.
- Représentation des personnes atteintes de SEP, facilitation et coordination avec toute organisation ou service public pouvant aider à atteindre des projets et l'amélioration de la qualité de vie.

La Sclérose en Plaques, c'est quoi ?

La SEP est une maladie auto-immune dans laquelle le système immunitaire attaque certaines structures du système nerveux central. A différents endroits du cerveau et/ou de la moelle épinière, il se produit des réactions inflammatoires pouvant conduire à la destruction de la gaine de myéline qui entoure les nerfs, à la destruction de filets nerveux et même de cellules nerveuses.

À ces endroits, les tissus peuvent soit se réparer, soit évoluer vers une cicatrice : ils se « sclérosent » par « plaques ». La conduction de l'influx nerveux est alors ralentie, voire complètement empêchée.

Qui est atteint ?

Cette maladie touche deux fois plus de femmes que d'hommes et se déclare le plus souvent entre 20 et 40 ans ; c'est la maladie la plus fréquente des jeunes adultes. On signale également des cas de SEP chez les adolescents et, plus rarement, chez des enfants.

L'action CHOCOCLEF

Afin de subvenir aux besoins de la Ligue et de continuer à assurer ses différents services auprès des personnes atteintes de Sclérose en Plaques, l'action CHOCOCLEF a été créée en 1985 et réitérée depuis plus de 35 ans avec la participation des chocolats GALLER. Cette opération reste la plus importante ressource financière de la Ligue puisqu'elle permet de couvrir la moitié des

dépenses. L'opération se déroule durant 3 mois et implique différents acteurs : affiliés, membres du personnel, bénévoles, entreprises, ... L'action CHOCOCLEF adhère au Code pour l'Éthique dans les Récoltes de Fonds et la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques est membre adhérent de l'Association pour une Éthique dans les Récoltes de Fonds (AERF) afin de procurer aux donateurs des garanties de qualité morale dans les récoltes de fonds ainsi que la transparence des comptes.

Un grand moment à ne pas manquer en 2021

Du 1er septembre au 31 décembre 2021 : Opération CHOCOCLEF 2021

L'équipe de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française ASBL



VOUS SOUHAITEZ EN SAVOIR PLUS ?

Contactez-nous, tout simplement !

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques – Communauté Française ASBL

Tél. 081/40.15.55

Mail : info@liguesep.be

Site Internet : www.liguesep.be

Siège Social : N°64 Parc Industriel Sud – Rue des Linottes, 6 – 5100 Naninne

N° de compte : BE71 2500 1385 0069

LUSS ASBL

**AVENUE SERGENT VRITHOFF, 123
5000 NAMUR**

**E. luss@luss.be
T. : 081 74 44 28**

La LUSS, la fédération francophone des associations de patients et représentante des patients dans les politiques de santé !

Vous recherchez des informations sur les services et les aides qui existent dans le domaine de la santé ?

Vous souhaitez rencontrer une association de patients ?

Vous souhaitez contribuer à notre réflexion sur les intérêts et les droits du patient ?

Contactez-nous !

LUSS LIÈGE

**RUE DE LA STATION, 48
4032 CHÊNÉE**

**E. : luss.liege@luss.be
T. : 04 247 30 57**

L'antenne de Liège offre un soutien aux associations de patients et de proches des régions de Liège

LUSS BRUXELLES

**RUE VICTOR OUDART, 7
1030 SCHAERBEEK**

**E. : luss.bruxelles@luss.be
T. : 02 734 13 30**

L'antenne de Bruxelles offre un soutien aux associations de patients et de proches des régions de Bruxelles

Sommaire des numéros précédents

Chaînon 54
Mars- Mai 2021

Le dossier : 2021 : Liberté(s) et responsabilité(s)
Focus association : ASBL CLAIR

Chaînon 53
Décembre 2020-
Février 2021

À épingler
Focus association : La Plateforme citoyenne pour une naissance respectée

Chaînon 52
Septembre-
Novembre 2020

Le dossier : Premières approches des maladies rares
Focus association : Le petit prince de Montzen

Chaînon 51
Juin - Août 2020

À épingler : La LUSS et les associations de patients face au COVID-19
Focus association : ELA ASBL

Chaînon 50
Mars - Mai 2020

Le dossier : Quel projet de vie pour nos aînés ?
Focus association : Tremblement Essentiel Belgique ASBL

Chaînon 49
Décembre 2019-
Février 2020

Édition spéciale 20 ans

Chaînon 48
Septembre-
Novembre 2019

Le dossier : La qualité des soins... selon les patients
Focus association : SWPP- Association Solidarité Wallonne Personnes de Petite Taille

Chaînon 47
Juin - Août 2019

À épingler
Focus association : Endométriose Belgique ASBL

Chaînon 46
Mars- Mai 2019

Le dossier : Emploi 2.0
Focus association : L'AREHS- Association pour la Reconnaissance de l'Electro Hyper Sensibilité

Chaînon 45
Décembre 2018 -
Février 2019

Le dossier : Zoom sur la santé mentale
Focus association : En Route ASBL

Chaînon 44
Septembre -
Novembre 2018

Le dossier : Quand les patients forment les professionnels
Focus association : X-Fragile- Europe

Chaînon 43
Juin - Août 2018

Le dossier : Les mystères du médicament révélés
Focus association : HTAP Belgique ASBL

Chaînon 42
Mars - Mai 2018

Le dossier : Valorisons l'énergie des volontaires
Focus association : Focus Fibromyalgie Belgique ASBL