



Ligue Belge de la  
Sclérose en Plaques  
Communauté Française ASBL

# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

21 AVRIL 2018



RAPPORT D'ACTIVITÉS  
DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

EXERCICE 2017

Siège social : n64 Parc Industriel Sud, rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE  
Tél. 081/40 15 55 - Fax : 081/40 06 02 - Email: [info@liguesep.be](mailto:info@liguesep.be) - [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)

# Sommaire

Editorial	4
La Ligue de la SEP, pour qui ? Pour quoi ?	5
- Bénéficiaires	6
- Photographie des personnes atteintes de SEP	6
- Affiliation	8
- Objectifs	8
Comment se concrétisent les actions de la Ligue ?	9
- Information	10
> Revue trimestrielle «La Clef»	10
> Groupe Documentation	11
> Site Internet	12
> Facebook	12
> Cellule «seppassorcier»	12
> Groupe Législation	13
> Journées «Info-rencontre»	13
> Groupe «Emploi»	14
> Journées «Bien-être»	15
> Journée mondiale de la SEP	17
- Action sociale individuelle et collective	18
> Le service social	18
> Les spécificités du service social de la Ligue	18
> Le service logement	20
> Le personnel	21
> Deux exemples d'accompagnement spécifique	22
> Cellule communication	23
- Activités des Comités provinciaux	24
> Comité du Brabant wallon	24
> Comité de Bruxelles	25
> Comité du Hainaut	26
> Comité de Liège	27
> Comité du Luxembourg	27
> Comité de Namur	28
> Groupes d'entraide et de rencontre	28

- Activités de loisirs et de vacances	29	Pour nous contacter	44
> Ateliers créatifs	29	- Siège social et points de contact	45
> Vacances	30	- Permanences sociales	45
- Soutien financier en faveur des affiliés SEP	31	- Groupes d'entraide et de rencontre	46
> Répartition des aides financières	31	- Groupes de travail	46
> Centrale d'achat de matériel d'hygiène	32	- Responsables Chococlef	46
> Feuillelet «Interventions financières 2017»	32	- Volontariat	46
- Partenariat	33		
> Partenariat avec la Ligue Nationale et la Vlaamse Liga	33		
> Projet Chronicare 2017 - 2018	33		
> Partenariat avec les consultations SEP	33		
> Partenariat avec le monde médical et pharmaceutique	34		
> Partenariat avec le secteur médico-social, associatif, ministériel,...	35		
- Recherche scientifique	36		
> Attribution de bourse	36		
> Octroi de subsides à des projets de recherche scientifique	36		
Quelles sont les sources de financement de la Ligue?	37		
- Sources de financement	38		
> Opération Chococlef	38		
> Subsides	38		
> Legs	39		
> Dons	39		
> Sponsoring et mécénat	39		
> Affiliations	39		
> Gala de la Ligue nationale	39		
> Activités locales, manifestations	39		
Organisation de la Ligue	40		
- Organisation et gestion	41		
> Assemblée Générale	41		
> Conseil d'Administration	41		
> Direction	42		
> Gestion comptable	42		
> Gestion du personnel	42		
> Reconnaissance de l'association	43		

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

# Editorial

"La gratitude peut transformer votre routine en jours de fête."  
(William Arthur Ward)

Chers affiliés,  
Mesdames, Messieurs,  
Chers amis de la Ligue,

Nous voilà à nouveau réunis pour l'Assemblée Générale de notre institution. Nous avons organisé cette AG dans une formule différente. En la délocalisant et en l'englobant dans ce lieu propice à la détente familiale, nous avons voulu être aux côtés des affiliés et de leur famille dans un esprit de convivialité.

Porter un message positif aux personnes atteintes de la sclérose en plaques est un des objectifs de l'association. Favoriser la participation socio-professionnelle et donner une place dans la société aux personnes atteintes de la sclérose en plaques sont nos valeurs. Créer du lien pour rompre l'isolement, être aux côtés des familles dont l'annonce du diagnostic a tout bouleversé, se reconstruire, sont nos missions pour celle ou celui qui vit au jour le jour avec cette maladie évolutive grave qu'est la sclérose en plaques.

Vous constaterez à travers ce rapport d'activités que nous avons veillé à réaliser ces trois objectifs tout au long de l'année écoulée. La Ligue ne serait rien sans tous les volontaires. Nous en avons conscience et c'est pour cette raison qu'une journée des volontaires a été organisée au siège. Lors de cette journée, une présentation de la maladie et des traitements par le professeur Sindic a permis à chacun de mettre ou remettre à jour ses connaissances sur la SEP. Et surtout d'avoir espoir pour le futur! La journée s'est terminée par une présentation de l'opération Chococlef 2018.

Chococlef, notre principale source de revenus! Une nouvelle formule a été mise en place et a reçu un bon accueil. Les chiffres parlent d'eux-mêmes. Continuons de la sorte.

L'an dernier, nous vous avons expliqué les problèmes financiers vécus par notre institution et nous vous avons informé des économies nécessaires à réaliser pour assurer la pérennité de notre institution. Un groupe de travailleurs a réfléchi et a proposé un nouveau mode de calcul des aides financières. Des mesures ont aussi été prises en interne que cela soit au niveau de l'emploi ou dans d'autres domaines. Cela a porté ses fruits, comme vous allez le constater dans les chiffres. Là aussi, il faut continuer et intensifier notre action. Que chacun soit remercié pour les efforts fournis.

Avec toute ma gratitude pour vous tous, affiliés, volontaires, professionnels, Ligue nationale, pour votre présence et votre soutien.

Patricia GILLARD - MILARD  
Présidente

*La Ligue de la SEP:*

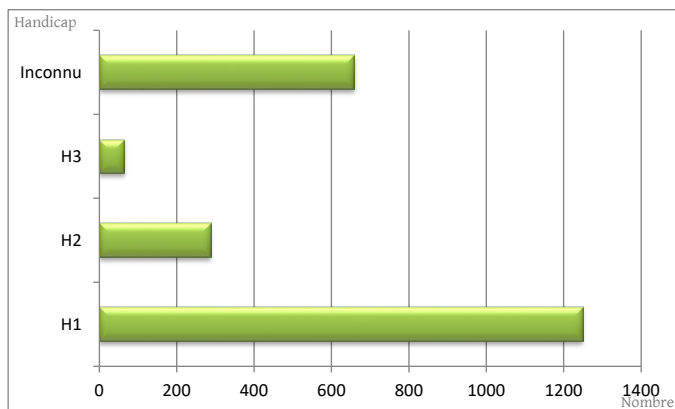
*Pour qui? Pour quoi?*

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

- > Les services de la Ligue s'adressent en priorité **aux personnes atteintes de SEP**, à leur famille, à leur entourage. En 2017, 2.260 personnes atteintes de SEP se sont inscrites auprès de la Ligue;
- > **aux professionnels de la santé et des soins à domicile** (infirmiers, kinésithérapeutes, aides-familiales,...);
- > **aux employeurs, au grand public.**

## Profil des personnes atteintes de SEP affiliées à l'association en 2017 (total: 2.260 personnes)

### Selon le degré d'handicap

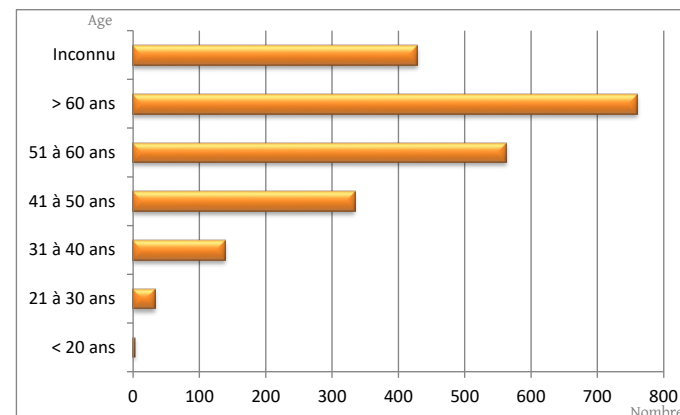


H1: troubles légers locomoteurs et sensitifs. Pas d'usage de voiturette.

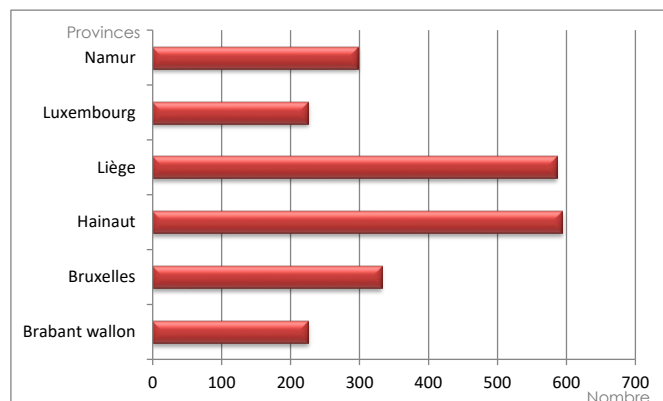
H2: Paralysie des membres inférieurs. Station debout possible mais limitée (exemple: pour effectuer un transfert). Usage régulier de voiturette.

H3: Tétraplégie partielle ou totale. Usage obligatoire de voiturette ou alitement.

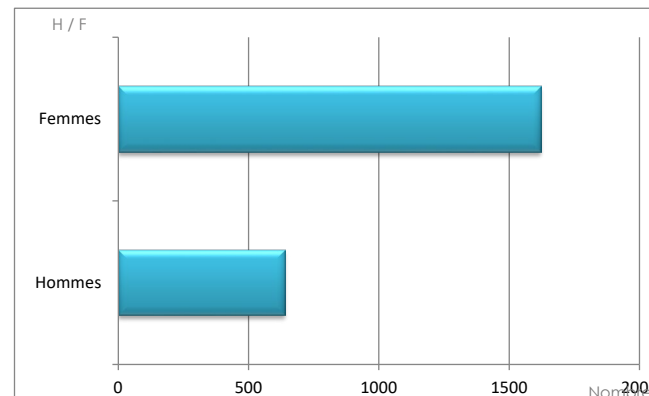
### Selon l'âge des personnes



## Répartition des personnes SEP par province



## Répartition des personnes SEP selon le sexe



## Evolution du nombre de personnes affiliées (2014 - 2017)

	2014	2015	2016	2017
Brabant wallon	222	225	231	225
Bruxelles	352	350	350	332
Hainaut	697	732	751	594
Liège	622	631	624	586
Luxembourg	234	231	227	225
Namur	313	313	313	298
<b>Com. française</b>	<b>2440</b>	<b>2482</b>	<b>2496</b>	<b>2260</b>

## Conclusions

8% des affiliés ont moins de 40 ans

39% ont entre 41 et 60 ans

Il y a 28% d'hommes pour 72% de femmes

55% de la population a un degré d'handicap HI (déplacement sans aide ou utilisation occasionnelle d'une voiturette).

## L'affiliation: pour qui, pour quoi?

Par le biais de l'affiliation (20 €), chacun est libre de marquer ou non son adhésion à la Ligue: c'est un choix personnel à faire chaque année. Décider d'être membre, c'est:

- > Bénéficier des différents services proposés par la Ligue,
- > Être solidaire d'autres personnes touchées par la SEP,
- > Donner plus de poids à l'association défendant les intérêts des personnes atteintes de SEP.

### Comment s'affilier à la Ligue?

**A**ffiliation Effectuer un versement de **20 €** pour l'année civile en cours,

Un seul numéro de compte:

**IBAN: BE40 2500 1383 0063 - BIC: GEBABEBB**

Indiquer en communication:

- Pour les personnes atteintes de SEP: «Affiliation SEP + nom et prénom».
- Pour les sympathisants (toute personne désirant soutenir notre association et recevoir le journal La Clef): «Affiliation SY + nom et prénom».

## Objectifs de la Ligue

**Accueillir** et favoriser la rencontre lors des activités dans les provinces wallonnes, à Bruxelles et au Centre de Rencontre.

**Inform**er et mettre à la disposition du public un maximum de données médicales, sociales, professionnelles, culturelles et pratiques.

**Accompagner** les personnes atteintes de la SEP et leur entourage. Être à l'écoute de leurs interrogations et tenter d'y répondre.

**Défendre** les intérêts et les droits des personnes.

**Aider** financièrement dans une partie des surcoûts engendrés par la maladie.

**Soutenir la recherche** médicale.

Les activités précitées sont assurées, entre autres, par un service social. D'une façon générale, la Ligue organise toute action propre à l'amélioration du bien-être des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leur famille.



*Comment se concrétisent  
les actions de la Ligue?*

# Information

## Objectif: *informer*

**Diffuser des connaissances**, ouvrir les horizons;

Favoriser **la rencontre, les échanges**;

**Promouvoir les projets** de l'association;

Être une **vitrine** sur l'extérieur;

Créer un **organe d'opinions**;

Construire la **mémoire de l'association**;

**Créer des liens**.

Favoriser la **réflexion**.

**Témoignages**.

## - Revue trimestrielle «La Clef»

La revue "La Clef" paraît 4 fois par an.

Elle reprend des rubriques phares telles que:

- Médicale: Allô docteur
- Législation: Les lois et vos droits
- Cuisine: A vos fourneaux
- Films, musique, livres: Lu et regardé pour vous
- Informations sur la Ligue: Point Actu
- Les avis des lecteurs: A vos plumes
- Documentation

Une nouvelle rubrique s'est ajoutée:

- Sac à dos: fenêtre ouverte sur les voyages des affiliés.

La Clef c'est aussi:

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

La Clef existe, grâce à une équipe de personnes atteintes de sclérose en plaques, de professionnels, de bénévoles dynamiques et engagés à tous niveaux de la Ligue.

## A noter...

En 2017: par trimestre, La Clef a été tirée à 3 000 exemplaires.



Dossiers 2017:

- L'alimentation, santé plaisir
- Ambiance «câlins»
- Destination ailleurs
- Bien chez soi

## Projets 2018

4 nouveaux dossiers:

- > Sport et mouvement
- > Santé, travail: chercher un équilibre
- > Dossier médical
- > Place du patient, place du médecin...

## - Groupe «Documentation»

Le service «Documentation» propose, à toute personne intéressée, des brochures, des articles, des livres, des mémoires et des dossiers sur tous les sujets liés à la SEP.

Ces documents sont mis à la disposition des affiliés et du public qui font appel au service Documentation. Actuellement, la documentation disponible compte plus de 1.000 références. Un répertoire sur papier est diffusé à l'ensemble du service social de la Ligue.

Différentes formes de listes peuvent être imprimées, dont une avec résumé des documents. Elles sont envoyées sur demande d'un sujet précis, donnant ainsi la possibilité de choisir et de commander les documents en toute connaissance (résumé du contenu, auteur, date, nombre de pages, prix).

Le groupe Documentation assure une permanence hebdomadaire au Centre de Rencontre le vendredi matin.

Chaque trimestre, sont communiqués au Groupe «La Clef»: d'une part, les nouvelles informations parues dans la presse spécialisée et d'autre part, les

## Qui fait appel au service Documentation?

Lors des permanences hebdomadaires, les personnes qui font appel au service sont :

- > des personnes atteintes de SEP ou leurs proches (50 %);
- > des membres du personnel ou des bénévoles de la Ligue (25 %);
- > des étudiants (24 %);
- > des travailleurs sociaux extérieurs (1 %);

Via:

- > 75% par Internet
- > 20% par téléphone
- > 3% par contact direct
- > 2% par courrier

meilleurs documents répertoriés par le service et relatifs au dossier traité.

Cette année, nous constatons une forte diminution des demandes! Nous pensons que celle-ci est partiellement due au transfert sur notre nouveau site Internet (une période d'adaptation aura été certainement nécessaire) ainsi qu'au fait qu'il y a de plus en plus d'informations disponibles sur le web.

Il nous semble donc que les publications dans notre revue «La Clef» ont toujours le même impact que précédemment sur les recherches des affiliés.

Un stand de Documentation a été tenu lors de la journée d'information et de rencontre à Naninne le 24 juin 2017. Nous y avons distribué 96 brochures

Suite à la création du nouveau site Internet, une mise à jour des brochures de la rubrique «Documentation» est réalisée et la possibilité de pouvoir télécharger un maximum de brochures est donnée grâce à la coopération du responsable informatique.

## Projets 2018

Le groupe Documentation poursuivra ses services entrepris en 2017.

Nous continuerons à envoyer gratuitement à ceux qui le souhaitent les articles par e-mail sous forme de fichiers "pdf" libres de droit d'auteur.

La plupart des brochures seront disponibles avec la possibilité d'être téléchargées.

L'objectif général du service restera donc comme par le passé de maintenir une très bonne qualité des informations et des documents mis à la disposition de nos affiliés et de tous ceux qui s'intéressent à la SEP.

## Documentation fournie en 2017

Brochures gratuites: 1.409

Brochures payantes: 93

Pour un total de **1.502 brochures**

Articles: 101

## - Site Internet

En 2017, le site Internet s'est métamorphosé pour devenir plus accueillant et présenter la Ligue, ses services et ce que l'on peut en attendre.

Il propose également des informations claires et validées sur la sclérose en plaques mais aussi de nouveaux sujets proches du quotidien des affilié(e)s: la sexualité et la SEP, comment aborder la maladie avec les enfants, l'emploi, la famille,...

Il est désormais aussi possible de faire un don à l'ASBL en ligne et de télécharger certains documents.

## Projets 2018

- Maintenances et mises à jour diverses.
- Actualisation du chapitre consacré à l'emploi.
- Création d'un nouveau chapitre destiné aux enfants et adolescents atteints de SEP.

## - Facebook

Les réseaux sociaux ont une place prépondérante que ce soit au niveau de l'information ou de la communication. Dès lors, nous sommes très attentifs au développement de nos comptes Facebook:

- une page Ligue qui rassemble 1993 abonnés et un total de 2023 «j'aime».
- une page Chococlef (active durant cette période) avec 1019 abonnés et abordons différents sujets d'actualité.

Nos pages constituent principalement des outils d'informations et de motivation; l'esprit doit être positif en mettant l'accent sur la solidarité et le partage.



## - Cellule «sepassorcier»

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

### Objectifs 2017

«Sep-pas-sorcier» est destiné *aux enfants dont un parent ou un proche est atteint de Sclérose en Plaques*. Il représente un outil moderne et unique pour aborder en douceur la maladie. Plus qu'un apport pédagogique, il se veut aussi *un véritable soutien* aux personnes qui souhaitent expliquer la SEP à leurs enfants. Il s'adresse également aux professionnels de la santé et aux enseignants. Depuis sa création en 2012, le site a reçu de nombreux échos positifs en Belgique et à l'étranger.

S'adresser aux enfants pour évoquer une thématique sensible, c'est opter pour un langage et un univers adaptés. Ainsi, tout le concept est orienté vers le monde fantastique de Myéland, là où vivent de petits sorciers, Leïla et Elliot. Ils invitent les jeunes internautes à devenir des apprentis sorciers pour qui la SEP n'aura plus aucun secret.

### Activités 2017

En 2017, la cellule de créativité s'est consacrée aux activités suivantes:

- Envoi aux parents et aux professionnels de différentes brochures et livres proposés sur le site.
- Réponses aux questions postées par les enfants.

## Projets 2018

- conférences/informations auprès d'écoles, de familles et d'associations selon la demande.



## - Groupe Législation

Nous continuons à relever une demande plus importante sur la matière «emploi»: incapacité de travail, reprise à temps partiel (modalités), les aides à l'emploi (AViQ, Phare, DIENSTELLE...), l'information de l'employeur sur la maladie, les symptômes et les implications que cela engendre.

Ces demandes nous sont relayées via l'adresse mail de la cellule législation mais aussi lors des deux permanences téléphoniques mensuelles. Malheureusement, ces permanences ont été supprimées pour le second semestre en raison de l'indisponibilité d'un des travailleurs sociaux.

### Diffusion de l'information

#### Collaboration avec l'équipe rédactionnelle du journal «La Clef» par la rédaction de divers articles:

- . Transports médicaux urgents et non urgents: quelle intervention de la Mutuelle?
- . Sécurité sociale: changements en 2017
- . Voir un psy? Pourquoi? Cela coûte cher...
- . Maladie de longue durée: nouvelles règles pour un retour au travail
- . L'aide juridique ex «pro deo»: nouveautés
- . Vivre en communauté en colocation...
- . Changement pour les indépendants
- . European Disability Card

#### Formation permanente des travailleurs sociaux

Poursuite de l'information aux travailleurs sociaux de la Ligue par l'envoi des «info@législation» (5): mise au courant des modifications et nouveautés.

Participation à une journée de formation:  
- Droits quotidiens: «La fin du contrat de travail: démission, licenciement, force majeure, préavis,...».

## Projets 2018

Collaboration avec la cellule «Emploi» dans la mise en place d'une Foire aux questions (FAQ) spécifique aux employeurs et aux travailleurs.

Formation Droits quotidiens: «Quand l'indépendant frappe à la porte du CPAS» (formation prévue en mai 2018).

## - Journées «Info-rencontre»

Le groupe «Info-Rencontre» poursuit sa mission d'information pertinente et claire à destination des personnes atteintes de SEP et à leur entourage et ce, tant sur la recherche, les traitements, la vie quotidienne... Cette information doit leur permettre de mieux comprendre, agir... vis-à-vis d'une maladie chronique évolutive.

Les thèmes retenus chaque année se font en fonction des préoccupations exprimées par les participants lors de l'évaluation remise en fin des matinées d'information.

Ces matinées permettent aussi une rencontre entre personnes vivant une même réalité et où les échanges d'expériences sur la vie au quotidien sont d'une grande richesse.

En 2017, le groupe Info-Rencontres a proposé deux matinées d'informations:

#### - Samedi 24 juin 2017: «Troubles urinaires et sexuels dans la SEP»

Le Professeur DE RIDDER, urologue, a abordé de façon très détendue ces symptômes «tabous».

M. MILICAMPS, sexothérapeute, a développé son exposé autour du thème «Quand la SEP s'invite au lit»: comment retrouver de la confiance en soi lorsque la maladie s'attaque à des choses plus intimes.

Participation de 80 personnes.



## - Samedi 7 octobre 2017: «Et nous, les aidants... quelle est notre place dans la vie quotidienne avec la SEP?»

M. LONGNEAUX, philosophe, a parlé de la place de l'aidant proche et de la nécessité de trouver ses limites et de les exprimer.

Le Dr BARTHOLOME a axé son exposé sur la place laissée à l'aidant proche dans les consultations du neurologue et du suivi du patient atteint de SEP.

L'ASBL «Aidants Proches» est venue présenter les projets qu'elle développe: la définition de l'aidant proche et les perspectives d'actions des prochaines années.

Participation de 75 personnes.

## Projets 2018

Une journée pour les volontaires: le **mardi 13 mars 2018**: «Volontaire à la Ligue de la SEP? Pour qui? Pour quoi? Comment?»

Présentation de la SEP par le Professeur SINDIC; Film avec témoignages des personnes volontaires; Présentation de l'Opération Chococlef 2018.

Deux matinées seront proposées:

- Samedi **9 juin 2018**: journée sur Logo-Kiné-Ergo: des outils à la portée de tous.

- Samedi **17 octobre 2018**: journée médicale: Présentation des différents symptômes et les traitements existants. Professeur VAN PESCH.

## - Groupe «Emploi»

Parmi les nombreux domaines remis en question par un diagnostic de sclérose en plaques, l'emploi en est un qui touche particulièrement les jeunes affilié(e)s: vais-je parvenir à conserver mon travail?, dois-je le dire à mon employeur?, comment trouver un travail?...

Pour tenter d'apporter des éléments de réponse, une cellule de réflexion composée de travailleurs de la Ligue et de SAPASEP s'est mise en place avec les objectifs suivants:

- Fournir des informations claires et précises tant aux affilié(e)s qu'aux employeurs,
- Améliorer et affiner notre accompagnement dans ce domaine,
- Développer des partenariats avec d'autres services et sociétés.

En 2017, une soirée «emploi» a eu lieu à Bruxelles dans les locaux de la société SMART.

## Projets 2018

- Création d'une «farde emploi» et organisation d'une formation à l'intention du personnel.
- Actualisation et restructuration des pages consacrées à l'emploi sur le site Internet.
- Organisation d'une soirée «emploi - speed dating» en collaboration avec le Forem, l'AViQ, Actiris,...
- Collaborations avec diverses sociétés: SMART, Co-Valent,...



## - Journées «Bien-être»

### Préambule

En 2017, le groupe Bien-être a organisé deux activités et participé à un colloque à Paris.

### Quels sont les objectifs poursuivis?

Prendre du temps pour soi, se détendre, ouvrir les horizons, rencontrer d'autres personnes, tester des techniques souvent inabornables pour les personnes à revenus modestes, aborder la SEP de façon émotionnelle, informelle en dehors du contexte médical.

La cellule Bien-être reste très attentive à ouvrir les différentes journées à toutes personnes intéressées, quel que soit le handicap et la situation financière.

### Qu'apportent les différents ateliers?

Apprendre à se libérer du stress, combattre la nervosité, découvrir de nouvelles disciplines, oublier la maladie, se détendre, échanger des idées et des expériences, découvrir une nouvelle image de soi, reprendre confiance en soi et en la vie, développer des projets, mieux vivre et gérer la maladie au quotidien (sommeil, douleur, dépression,...).

### Quels sont les canaux de diffusion utilisés pour les invitations aux journées?

- le journal «La Clef»,
- des invitations personnalisées,
- le site Internet de la Ligue,

- Facebook,
- le bouche à oreille,
- via les intervenants participants.

### Journée partenariat

**Contexte général:** dans le cadre d'un partenariat avec le service de Neurologie du Centre Hospitalier de Tivoli, une journée Bien-être a été organisée le 21 janvier 2017. Cette journée s'est articulée en deux axes: une matinée médicale et une après-midi ateliers. 108 personnes ont participé à cette manifestation et huit stands d'informations étaient présents.

### Les débats médicaux:

- Activités physiques et SEP,
- Alimentation et SEP.

### Ateliers proposés:

- Massage,
- Huiles essentielles,
- Mouvement,
- Constellations familiales.

**Les préférés:** huiles essentielles et massage.

**Cadre:** locaux accessibles aux personnes en voiturette, la convivialité et l'accueil ont été fort appréciés.

**Raisons de l'inscription:** améliorer le quotidien, mieux gérer la maladie, obtenir des informations générales, pouvoir être accompagné dans des activités de bien-

être et de mouvement au travers d'ateliers, rencontrer d'autres personnes, se faire du bien et obtenir des conseils d'hygiène de vie.

**Souhaits futurs pour d'autres journées:** relooking, alimentation diététique, sophrologie, yoga, yoga du rire, fleurs de Bach.

### Préambule

En 2017, l'étude sur le vécu des participants a été poursuivie. Les expériences de respiration, de détente du corps et de l'esprit ont été approfondies et complétées par des séquences de massage dans une piscine chauffée entre 31 et 32 degrés.

Six paramètres ont été pris en compte: douleur, fatigue, stress, humeur, spasticité «faiblesse physique».

Sur base de l'auto-évaluation des participants, des conclusions ont pu être retirées, à savoir: une diminution nette de la douleur et de la spasticité après l'activité. Enfin, une vidéo reprenant des extraits de l'atelier est disponible.

## GIDSEEP

Le groupe Bien-être a participé au congrès GIDSEEP - Groupe Infirmier d'Expertise dans la SEP - les 16 & 17 novembre 2017 à Paris.

Au programme:

- SEP et Maghreb,
- SEP et aidants,
- La compréhension des attitudes du patient face au traitement de la maladie chronique,
- Construction d'un outil commun d'éducation thérapeutique,
- Expertise de la LBSP en matière de bien-être,
- Partage d'expériences sur des séjours de bien-être organisés par la France.

Les objectifs de ces rencontres sont avant tout l'information, l'échange, le partage d'expériences et la construction de nouveaux projets futurs.

La cellule Bien-être a présenté un exposé sur le thème du bien-être et la SEP et plus précisément «Hypnose, Feng Shui, Watsu, Mouvement conscient et SEP: un pari réussi» et un second exposé sur l'expérience de la Ligue en matière d'aidants proches.

Les professionnels médicaux et sociaux ayant participé à ce congrès, provenaient de pays francophones: France, Italie, Maroc, Tunisie, Algérie et Belgique.

Un souhait futur: que la Suisse et le Luxembourg rejoignent le GIDSEEP l'an prochain. Ces échanges mettent en valeur l'importance des partenariats positifs pour l'avenir et les réflexions nécessaires sur la chronicité et la prise en charge totale de la SEP.

## Projets 2018

1. Trois après-midis provinciales (Namur, Liège et Hainaut) sous forme d'ateliers:
  - a. La méditation: un chemin à découvrir,
  - b. L'alimentation et les maladies chroniques,
  - c. Qi Chong et SEP: la maîtrise de l'énergie et du souffle.
2. Deux soirées massages seront proposées au cours de l'année 2018 sous forme de 4 ateliers:
  - a. Massage assis,
  - b. Réflexologie plantaire,
  - c. Shiatsu,
  - d. Bols tibétains.
3. Watsu: poursuite de l'activité et de l'étude.
4. Partenariat international: dans le cadre du World MS-Day et du projet Maison de la SEP, le CHRU de Lille et le réseau de la SEP, le groupe Bien-être de la Ligue animera deux ateliers:
  - a. Méditation pleine conscience,
  - b. Feng Shui.
5. Symposium belge: durant le symposium annuel rassemblant les infirmiers et paramédicaux à Blankenberge, la cellule Bien-être présentera ses activités et ateliers innovants destinés aux personnes atteintes de SEP et leur entourage.





## - 9<sup>ème</sup> journée mondiale de la sclérose en plaques à la Marlagne

Dans le cadre de la journée mondiale de la SEP et des 35 ans de l'association, la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Com. Fr. a organisé une journée famille à la Marlagne.

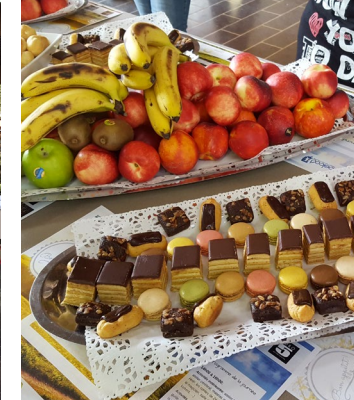
Le 24 mai 2017, repas festif et animations étaient prévus pour le plaisir des grands et des petits.

Au menu: bulles, potage, pain de viande, petits légumes et croquettes, accompagné de vin, le tout servi à table par l'équipe.

Un spectacle de magie animait ce repas pour un moment de convivialité et le goûter fut un régal.

La petite centaine de participants a pu profiter d'un tour de la région en «petit train» grâce à l'Almagicobus. Ils ont également pu participer aux ateliers de Zéphyra la sorcière conteuse, Wii, atelier cérébral, JdM, matelas massant, jeux de société, château gonflable...

Enfin, les affiliés et leurs proches ont pu admirer le talent des artistes des ateliers peinture et aquarelle, ainsi que déguster les nouveaux chocolats Galler.



## Projets 2018

Dans le cadre de l'**Assemblée Générale**, la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Com. Fr. organise **une journée famille au Monde Sauvage d'Aywaille le samedi 21 avril 2018**.

L'**Assemblée Générale** est l'occasion pour les personnes affiliées, leur famille et les volontaires de prendre connaissance de **la santé de leur association** et de faire le point sur les dernières **avancées médicales**.

En 2018, nous proposons un cadre unique et sauvage, pour un moment de rencontre et de partage, afin de renforcer la solidarité autour des personnes atteintes de SEP, ainsi que de l'association.

Au programme: spectacle d'otaries, de perroquets, de rapaces et visite du safari en petit train!

# Action sociale individuelle et collective

## Objectif: *informer*

Accompagner la personne atteinte de sclérose en plaques et son entourage, dans son questionnement et sa vie quotidienne.

### - Le service social

La Ligue de la SEP propose des services de proximité aux personnes atteintes de sclérose en plaques et à leur entourage. Le service social est assuré par une équipe de professionnels, répartis dans chaque province et mandatés à répondre aux diverses demandes des affiliés.

*Mettre notre Savoir-Être et notre Savoir-Faire au service de la personne atteinte de SEP et de ses proches et les accompagner dans la réalité de leur quotidien.*

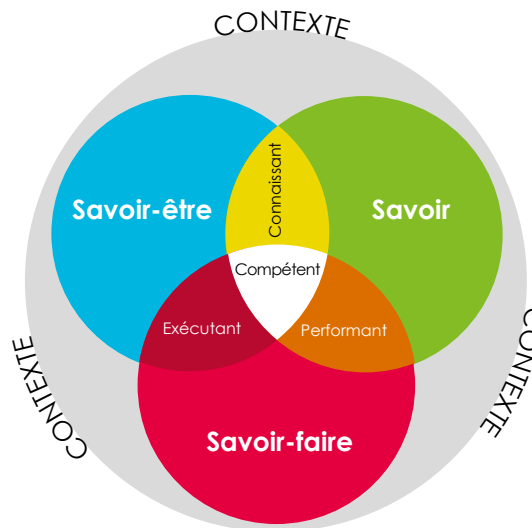
Par l'approche individuelle et collective, la personne atteinte de sclérose en plaques (SEP) et son entourage sont au cœur de l'intervention de l'équipe sociale de la Ligue.

Autour de la personne gravite un ensemble de professionnels et de services avec lesquels les assistants sociaux collaborent pour améliorer la qualité de vie de la personne.

L'assistant social de la Ligue propose son « savoir-être » et son « savoir-faire » dans les moments de crise que traversent ou peuvent traverser l'affilié et son entourage (diagnostic de la maladie, révolte, déni, acceptation, perte d'emploi, incompréhension de l'entourage, aggravation de l'état de santé, etc.).

L'affilié pourra, avec son aide, se réorganiser dans les différents

aspects de sa vie et retrouver un meilleur « équilibre » au quotidien.



### - Les spécificités du service social de la Ligue

L'objectif du travail de l'équipe sociale à la Ligue est d'aider la personne atteinte de la sclérose en plaques dans la recherche d'une meilleure qualité de vie, d'un « mieux être » et d'une autonomie définis pour et par elle.

Cependant, le recours à l'aide de l'assistant social ne doit pas donner l'occasion à la personne de démissionner ou de se « faire prendre en charge ». Celle-ci est,

et doit rester, actrice et a la possibilité d'agir sur la situation.

Le rôle des assistants sociaux est d'élargir le champ des possibles, indiquer des chemins, poser des balises, peut-être insoupçonnés par l'affilié.

Il est aussi réaliste de penser que dans certaines circonstances, les travailleurs sociaux plaçant de simples jalons à disposition de l'affilié quand il s'estimera prêt à engager l'une ou l'autre action. Cependant la réalité de terrain nécessite parfois une certaine souplesse.

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

- la population visée
- la philosophie de travail
- les outils proposés.

#### A. La population et la philosophie de travail

La population influence la philosophie de travail.

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

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

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

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

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

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

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

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

## B. L'approche spécifique et individualisée présente et à adapter tout au long de l'évolution de la maladie :

Les phases récurrentes face à la gestion de la maladie sont :

1. **L'annonce du diagnostic**: approche spécifique du diagnostic de la maladie : choc, déni, premières étapes du processus de deuil, information générale et détaillée sur la maladie, ...

2. **La découverte et l'information**: apprentissage de son ressenti par rapport à la maladie ; information générale et détaillée sur la maladie et ses implications dans la vie quotidienne.

3. **Le processus de réorganisation**: familial, affectif, professionnel ...

4. **«Apprivoiser» la maladie au rythme de son évolution**: s'adapter à chaque situation, personnaliser la recherche d'options pour viser l'autonomie, mise en place de projets.

A travers ces étapes, certaines personnes vont trouver un sens à leur quotidien. Il est clair que la réponse individuelle prime sur le cadre généraliste et standard du travail ici évoqué. Cela implique de la part de l'assistant social une capacité de mobilité dans son mode d'intervention et une faculté de perception, d'interprétation et d'évaluation lourde de sens si l'on veut une cohérence de l'approche personnalisée de l'affilié.

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

Que sont les assistants sociaux dans cette relation ? :

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

## C. Les missions

Dans le cadre de la fonction d'assistant social, il est important de faire référence aux compétences, qualités et valeurs requises pour ce travail: l'importance de l'écoute (active ou non), l'accompagnement à tous les niveaux (démarches administratives, santé,... ainsi que la gestion du stress et du relationnel...). Il ne faut pas oublier le travail important et indispensable au niveau du vécu émotionnel et de la remise en question existentielle...

Le soutien et la reconnaissance de la personne tout au long du processus de deuil, de travail d'acceptation sont aussi des missions du service social. Les assistants sociaux sont également présents en tant que «tuteurs de résilience»... et tout cela avec la connaissance approfondie de la maladie, dans ses aspects évolutifs et chroniques.

Ils doivent tenir compte de la personne dans ce qu'elle a d'unique, de particulier, dans le

respect de son rythme et de son cheminement personnel.

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

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

### > Au niveau individuel

- **Les visites à domicile** se réalisent à la demande explicite ou implicite de la personne atteinte de sclérose en plaques et/ou de son entourage. La fréquence des visites varie en fonction du type d'accompagnement, des besoins et des demandes de l'affilié.

- **Les permanences hebdomadaires** permettent à toute personne (affilié, entourage, services, médecins ...) pendant une demi journée de prendre contact avec l'assistant social ou de le rencontrer.

- **Le travail administratif** s'inscrit dans un programme global d'accompagnement.

- **Les interactions entre professionnels** avec, entre autre, les ergothérapeutes pour un accompagnement spécifique aux adaptations du logement et aux acquisitions d'aides techniques et d'autres professionnels de services extérieurs (CRETH, Awiph, services sociaux...)

- **Les interactions entre professionnels et volontaires** grâce à la présence dans chaque province d'un comité regroupant des volontaires ayant pour tâches: la présidence, la trésorerie, la gestion ainsi que l'organisation de diverses activités régionales.

### > Au niveau collectif

- **Le travail social collectif complémentaire au travail social individuel** permet aux affiliés de se rencontrer et partager des expériences de vies afin de briser l'isolement, de créer des solidarités nouvelles, de retrouver de la "confiance en soi" et de l'"estime de soi", de se faire plaisir et de garder un contact avec la société et la réalité de la vie au quotidien

- **Les groupes de travail de la Ligue Communauté Française:** législation, le journal "La Clef", vacances, info-rencontre ...

- **Les groupes d'entraide et/ou les activités provinciales** où l'assistant social participe et/ou collabore avec le Comité provincial pour certaines activités telles que les ateliers créatifs, récréatifs, bien-être, excursion et groupe de parole. (extraits du référentiel de l'équipe sociale 2010. Ce référentiel a été présenté par l'équipe sociale au CA en date du 8/11/11)

## - Le service logement

### Mission définie par l'équipe:

L'ergothérapeute de l'ASBL SAPASEP (Service d'Accompagnement des Personnes atteintes de SEP), qui travaille en étroite collaboration avec la Ligue, développe son activité au sein du groupe Logement.

L'ergothérapeute répond aux demandes des affiliés (personnes atteintes de sclérose en plaques, entourage et personnes représentant les intérêts de la personne), dans la recherche de solutions pour l'aménagement du logement en fonction de la situation d'handicap.

L'ergothérapeute prendra en considération la recherche et la prescription de l'ensemble des aides matérielles susceptibles d'améliorer l'indépendance de la personne dans son lieu de vie.

L'ergothérapeute visera des objectifs opérationnels et contribuera de manière générale à l'épanouissement et à la participation sociale de l'affilié.

Son champ d'action se centre principalement à l'amélioration des facteurs environnementaux du processus de production du handicap ; autrement dit, l'ergothérapeute ne sera pas dans ce cadre-ci un thérapeute en charge de l'entraînement pour l'amélioration des aptitudes de la personne, cette approche «rééducative» étant gérée par les paramédicaux à domicile et en centre.

Cette activité est en étroite relation avec le service social de la Ligue et avec les services paramédicaux gravitant autour de la situation d'handicap.

## Offres spécifiques de service:

Les ergothérapeutes du groupe Logement peuvent considérer des demandes en relation avec la recherche des aides suivantes:

- Aides aux soins et à la protection personnels, à l'exception des protections d'incontinence (iso 09)
- Aides à la mobilité personnelle, à l'exception des aides à la conduite automobile, du ressort du CARA et des prescriptions INAMI du ressort des équipes pluridisciplinaires (iso 12)
- Aides aux activités domestiques (iso 15)
- Aménagements et adaptations des maisons et autres lieux (iso 18)
- Aides à la communication, à l'information et à la signalisation, à l'exception des aides pour l'accès à l'ordinateur, préférentiellement conseillées par le CRETH (iso 21)

Dans la philosophie de l'accompagnement, l'ergothérapeute mettra en œuvre les outils en sa possession pour permettre l'aboutissement du projet. Il veillera cependant à préserver l'autonomie de la personne dans ce processus et se gardera de créer des dépendances, en planifiant son projet, en le limitant dans le temps, en le réorientant si celui-ci s'avère nécessaire.

L'action au sein du groupe Logement, depuis plus de 20 ans, permet une maîtrise du domaine et une intellectualisation probante de ce secteur d'activités.

(extraits du référentiel de l'ergothérapeute du groupe Logement, présenté en 2010)

## - Le personnel

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

L'équipe de la Ligue est composée d'un Directeur Général, de travailleurs sociaux, de personnel administratif et financier ainsi que d'une technicienne de surface.

Durant l'année 2017, une moyenne de 20,03 équivalents temps pleins (ETP) ont été employés. A savoir:

- 15,05 ETP sous subsides APE (Aide à la Promotion de l'Emploi),
- 3,13 ETP sous subsides ACS (Agent Contractuel Subventionné) Région Bruxelles Capitale,
- 0,26 ETP subventionnés par le Fonds Mirabel,
- 1,59 ETP sur fonds propres.

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

## Télétravail

Depuis le 1<sup>er</sup> novembre 2017, les travailleurs ont la possibilité de recourir au télétravail de manière occasionnelle. Cela permet ainsi aux assistants sociaux et ergothérapeutes de pouvoir effectuer du travail administratif au retour d'une mission afin d'éviter un détour par le bureau mais aussi à tout travailleur, de réaliser «au calme» certains travaux exigeant une concentration importante.

## - La formation du personnel

- Une seule formation a été suivie par l'ensemble des travailleurs sociaux de la Ligue: «*Il pue, comment lui dire?*» par Isabelle Evrard, formatrice /licenciée en psychologie, spécialisée dans le secteur du handicap et de la santé mentale.

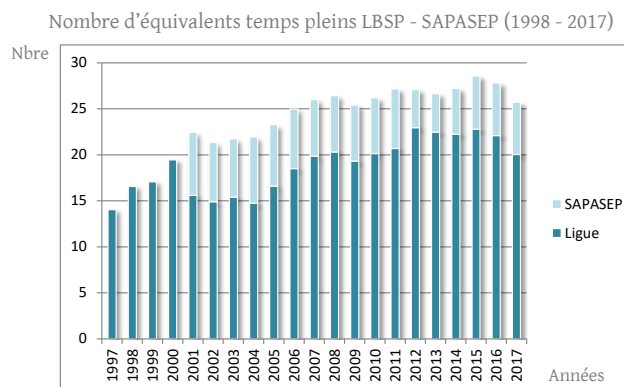
L'objectif de cette formation est d'être capable d'aborder les problématiques liées à l'hygiène avec la personne sans rompre la relation de confiance.

## Projets 2018

Formation «Droits Quotidiens» sur les questions relatives au travail. L'ensemble des travailleurs sociaux seront invités à y participer.

Formation «MS Nurse»: formation basée sur l'aspect médical de la sclérose en plaques, 5 modules sont prévus.

Formation sur le droit au travail avec présentation de l'INAMI.



## - Deux exemples d'accompagnement spécifique

> Le logement: autonomie et qualité de vie à domicile

### *Le groupe Logement*

> Accompagnement individuel et personnalisé des affiliés suite à leur demande d'aménagement de logement (accessibilité, autonomie).

> Conseils en aide matérielle dans les domaines de la mobilité, du transfert, de la communication, des activités personnelles, de la gestion des actes ménagers et professionnels.

> Réalisation d'un banc d'essai de voiturettes.

> Réunions bi-mensuelles du Comité groupe Logement (bénévoles et travailleurs) pour l'attribution de dons et de prêts sans intérêts.

> Organisation de réunions d'équipe avec les travailleurs sociaux par province.

> Affiliation auprès du Collectif pour Accessibilité Wallonie et à Bruxelles (CAWaB).

### *Projets 2018*

- Banc d'essai de voiturettes du lundi 6 au vendredi 10 mars 2018.

Année 2017

Dons: 17.276 €  
Prêts sans intérêts: 110.684 €

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

Les dossiers gérés par le groupe Logement sont exclusivement gérés par les ergothérapeutes du service d'accompagnement SAPASEP et les assistantes sociales de la Ligue. C'est ainsi qu'en 2017, 589 visites ont été organisées dont 61 au Centre de rencontre de Naninne (visite de la salle de démonstration et participation aux bancs d'essai). L'objet de ces visites est repris dans le tableau ci-dessous:

D e m a n d e s	Immobilier	53 %	
	Aménagements (salle de bains, chambre, WC, cuisine, extérieur, ...)	39 %	
	Monte-personne / élévateur / lift d'escalier	6 %	
	Barres	5 %	
	Parlophone / électrification des portes / contrôle de l'env.	3 %	
	Autres		47 %
	Voiturette / scooter / chaise de verticalisation	12 %	
	Soulève-personne	5 %	
	Lit / fauteuil releveur	5 %	
	Matelas anti-escarres, « alternating » / coussin	3 %	
	Petites aides techniques	5 %	
	Adaptation de véhicule	3 %	
	Divers	14 %	

## > Ecole de la SEP *Projets 2018*

Faute d'un nombre suffisant de participants à cette édition pour une cession constructive, ce projet va être intégralement repensé.

Une réorganisation est donc en cours, le format sera totalement revu afin de pouvoir proposer un concept qui n'a pas encore été abordé.

Cette nouvelle formule consistera en 1 à 2 journées fin 2018 début 2019, pour les personnes diagnostiquées depuis moins de 5 ans et peut-être également cibler les maladies chroniques.

L'équipe va éventuellement rechercher un partenariat extérieur.

## - Cellule communication

Une bonne communication est essentielle à la vie de l'association. Depuis 2016, une cellule composée de membres du personnel et d'une personne atteinte de SEP est chargée de son bon fonctionnement tant interne qu'externe.

En interne, un mensuel d'informations dénommé Pop-up est transmis depuis un an aux membres du personnel et du Conseil d'Administration, aux Présidents des Comités, à la MS-Liga, à la Ligue Nationale et à l'inspection AViQ.

En externe, plusieurs projets ont pu être concrétisés en 2017:

- la réalisation et l'édition d'un **flyer à destination des organisations philanthropiques**.
- l'édition d'une **nouvelle brochure de présentation de la Ligue** et d'affiches à l'intention des personnes récemment diagnostiquées: «*J'ai la sclérose en plaques... et après.*».

## *Projets 2018*

- Désignation d'une **personne de référence** pour centraliser les contacts de presse et coordonner les informations diffusées à l'extérieur.
- Modernisation et **réédition de la brochure** «*Vivre avec la SEP*».

## Enquête

En 2017, une enquête de satisfaction a été transmise aux affilié(e)s ainsi qu'à leurs proches via le journal La Clef et le site Internet. D'autres personnes atteintes de SEP ont également reçu ce document par l'intermédiaire de leur neurologue.

Le but de cette démarche est de recenser les besoins actuels des affilié(e)s mais aussi de moderniser notre offre de services pour une nouvelle population qui n'en est pas pleinement satisfaite.

Un peu plus de 240 personnes ont répondu. Les résultats sont actuellement à l'étude afin d'en extraire les enseignements avec précisions.

# Activités des Comités provinciaux

## Objectif: *proximité*

Organisation des activités de **loisirs et d'informations**;

Soutien de la **recherche médicale**;

Octroi d'**aides financières** aux personnes atteintes de sclérose en plaques;

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

Celles-ci se déroulent tout au long de l'année et ont, notamment, pour objectif de rompre l'isolement de certaines personnes atteintes de SEP.

Les affiliés sont pris en charge soit pour être conduits à des soins thérapeutiques (hôpitaux, cliniques, neurologues, kinés,...), soit dans le cadre d'activités de loisirs.

Le comité intervient régulièrement dans les frais de transport des affiliés lors de la nécessité d'utiliser un véhicule adapté.

Grâce à l'engagement et au dynamisme des volontaires, toutes ces actions peuvent être menées à bien.

## Comité du Brabant wallon

**Expositions:** Le musée du Cinquantenaire: exposition «Les Estampes Japonaises»; Hôpital médiéval Notre-Dame à la Rose de Lessines; Musée de Mariemont à Morlanwelz.

**Excursions:** visite de la moutarderie Bister à Achêne; visite de la Ferme de La Béole à Flostoy; visite guidée pédestre de Bruxelles.

**Voyage:** Séjour à Ostende; Séjour de 4 jours en Normandie: Saint-Valery en Caux, Veules-Les-Roses, Fécamp, croisière en voilier,...

**Repas:** traditionnelle galette des rois; crêpes de la Chandeleur; repas de Noël au restaurant.

### Activités du Comité provincial et du service social

- Actifs-Neurones: mettre l'esprit en éveil, travailler la mémoire et la concentration au moyen de mots croisés, Sudoku, jeux de société,...

- Yes Wii can: atelier dans la continuité de l'Actif-Neurones au moyen d'une console de jeux «Wii» et la «Wii board» avec le «cerebral academy», «jeux en famille Hasbroo», «Quiz party».

- Café-rencontre: Espace de parole, pour les moins valides, sur des thèmes d'actualité et de la vie courante.

- Les Inséparables: espace de parole pour les plus valides sur des sujets proposés et liés aux vécus des participants.

- Broderie: création d'ouvrages en points de croix et broderie.

- Pop Com: sortie en groupe au «Cinescope» de Louvain-La-Neuve. Choix entre différents films à l'affiche, une fois tous les deux mois.

*«Je sors de poussée, ça me distrait un peu.»*

*«Ca permet de changer d'air.»*

*«Un peu de répit.»*



- Bien-être: en collaboration avec la Province de Namur; projet piloté par le Groupe Bien-être : relance de l'activité Watsu dans une piscine du BW chauffée à 30° dont l'objectif est d'observer les effets d'une méthode de relaxation en milieu aquatique sur l'humeur déprimée des personnes atteintes de SEP.

## Comité de Bruxelles

Cellule «Mobilité»:

La cellule «Mobilité» a été, cette année encore, très active. Nos 6 chauffeurs ont réalisé un total de 663 transports avec leur véhicule personnel mais aussi avec les deux minibus adaptés de la Ligue (247 transports effectués).

Activités:

Concert de Gala de la Ligue Nationale, visite guidée de Louvain la Neuve, journée au Zwin, participation à la journée Famille à la Marlagne, spectacle «Totem» du Cirque du Soleil, visite du Musée des Instruments de Musique, Marché de Noël.

Activités du groupe Dynamo: 4 réunions repas dont la visite de la ferme Nos Pilifs et la visite d'une chocolaterie.

Quatre séances de cinéma se sont déroulées à l'UGC de Brouckère grâce aux tickets offerts par un généreux sponsor.

## Projets 2018 (Brabant wallon)

- Poursuite des activités menées en 2017.
- Expositions & visites: Musée du Cinquantenaire à Bruxelles «Oceania et la Grande bijouterie bruxelloise»; Musée des Instruments de Musique à Bruxelles; Musée du Train à Schaerbeek,...
- Séjour du Groupe Espoir à Ostende.

## Projets 2018 (Bruxelles)

Les différents groupes proposeront les activités suivantes :

- Balade nature au Bois de la Cambre,
- Visite guidée d'Ostende,
- Concert de Gala de la Ligue Nationale,
- Participation à la journée famille à Aywaille.

Le groupe «Dynamo» continuera ses activités avec notamment la visite de la moutarderie Bister. Les séances de cinéma à l'UGC de Brouckère seront toujours programmées en 2018.

# Comité du Hainaut

## Activités et projets 2018 :

### Groupe Atelier d'entraînement cérébral

Atelier animé par une logopède (Mme DESGRIS) et encadré par le service social du Hainaut (Mmes GRISAY & DETIMMERMAN).

But: effectuer des exercices de stimulation de la mémoire, de la parole, d'amélioration du souffle, de la voix, ... Bref, essayer d'arriver à obtenir un plus grand confort de vie.

Séances: 1 fois par mois, le mercredi après-midi. Prix: 5€/séance.

### Groupe Tenir Bon (Ath):

- chaque mois c'est l'occasion de se rassembler et de papoter autour d'un café et d'un généreux dessert. Une excursion est organisée en septembre. Projets 2018: excursions aux grottes de Han en septembre, projet d'une conférence médicale.

### Groupe Carpe Diem (Mouscron):

- sortie restaurant et apéritif avec son petit marché de Noël et sa tombola, excursion, édition d'un bulletin mensuel relatant la vie du groupe, es jeux de société, cinéma, galette des rois, goûter crêpes. Projets 2018: activités pétanque, théâtre, jeux de société, activité culinaire, excursion, sorties restaurant et apéritif comme chaque année avec ses lots de tombola.

### Groupe SEpty:

- chaque mois, une activité est organisée: activité «cinéma», restaurant, participation à l'opération Chococlef, organisation d'animations scolaires, bricolage, jeux d'expression verbale et atelier floral. Projets 2018: une journée à la mer (Ostende ou Mariakerke), une journée en Hollande (près de Knokke).

### Groupe de Wasmes A - B (anciennement groupe de Bury):

Chaque mois, une activité est organisée: galette des rois, goûter crêpes, exposé, visites de musées, cartes illustrées, décorations de Noël,...

Projets 2018: galette des rois, goûter crêpes, décoration pour Pâques, création de montages fleuris en vue de la participation à la gare aux fleurs

de Péruwelz, repas annuel, visite de musées,...

### Groupe «Delta»:

Réunion (discussion ou récréative) tous les 4ème jeudis du mois organisée à Mons ou à l'extérieur. En 2017: traditionnels marchés de Pâques et de Noël en collaboration avec atelier bijoux LBSP et une ASBL extérieure, buffet froid réunissant 80 personnes, 2ème tournoi de Pétanque au profit du groupe, sorties récréatives au parc de Jempappes et sur la terrasse de la piscine du grand large, sortie restaurant, ... En 2018: poursuite des réunions mensuelles et activités extérieures, marché de Pâques le 24 mars à Tertre, voyage d'un jour à déterminer, marché de Noël en décembre, ...

### Groupe «Malgré tout»:

Fin des activités et réunions de ce groupe d'entraide suite au vieillissement de ses membres et proposition pour les membres demandeurs d'intégrer le groupe delta 4 fois/an pour des activités communes adaptées à tous.

### Atelier brico/bijoux:

2ème jeudi du mois à Mons. Réalisation par les affiliés de décorations et bijoux vendus lors des marchés de Pâques et de Noël organisés par le groupe delta.

**Groupe de parole** animé par l'assistante sociale et réservé aux affiliés. Fin de cette activité et orientation des affiliés demandeurs vers les groupes d'entraide et/ou les groupes thérapeutiques mis sur pied par un hôpital de la région de Mons.

### Groupe de Waudrez:

Création fin 2017 - début 2018 d'un nouveau groupe dans l'entité de Binche afin d'accueillir et répondre aux souhaits d'affiliés en demande de rencontres et de contacts dans leur région.

Réunion tous les 2ème jeudi du mois. Participation aux marchés de Noël et Pâques du groupe Delta de Mons, sortie restaurant en commun, projets de petites sorties dans la région du Centre,...

# Comité de Liège

## Activités de loisirs:

Le Comité de Liège a toujours eu le souci d'offrir des activités accessibles aux affiliés.

Au fil des années le nombre de participants a légèrement régressé à contratio du nombre d'affiliés utilisant des voiturettes électriques.

Soucieux de répondre aux besoins des affiliés, en 2017, le Comité a organisé 8 manifestations de loisirs très diversifiées ouvertes à la personne atteinte de sclérose en plaques et son entourage (goûter crêpes, expo «Terracotta» aux Guillemins, cinéma à Verviers, dîner annuel au Château de Florzé, visite de la ville de Visé, visite de la chocolaterie «Darcis» à Verviers, visite du Malmundarium à Malmedy, goûter de Noël).

L'organisation pratique du transport pour ces activités nécessite une équipe de bénévoles importante de même que la mobilisation de cars adaptés.

## Transports:

Le Comité assure bénévolement le transport des personnes atteintes de sclérose en plaques lors des activités de loisirs et dans le cas de demandes ponctuelles (visite médecin,...).

## Recherche de volontaires:

Le Comité a participé au salon du volontariat organisé par la province de Liège au mois de mai. Cette activité permet non seulement de mieux faire connaître la Ligue mais est également une opportunité pour trouver de nouveaux bénévoles.

## Projets 2018 (Liège)

- Chaque mois: activité soit traditionnelle (les repas), soit culturelle, en profitant des opportunités régionales et en essayant de répondre le mieux possible aux demandes des affiliés.
- Poursuite de l'aide du Comité à la recherche médicale et au Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de Fraiture.

# Comité du Luxembourg

## Excursions & visites:

Journée du printemps à Rencheux, visite des Jardins d'Annevoie, dîner d'automne et visite de la ferme du Monceau.

## Repas & goûter:

Le goûter de Noël à Tenneville.

## Activités:

Activité «minibus» permettant aux affiliés de découvrir à nouveau le plaisir du shopping, de faire la visite du Centre Pompidou à Metz, de visiter le parc animalier «La Crête des Cerfs» à Bouillon, et de se rendre en pèlerinage à Harre et Banneux; Ateliers gourmand, décoration de Noël, Scrabble mais également après-midi bien-être - esthétique; Journée du printemps à Rencheux; excursion annuelle au Zoo d'Amnéville; dîner d'automne et visite au Parc Chlorophylle à Dochamps; goûter de Noël à Tenneville.



## Projets 2018 (Luxembourg)

- L'activité «Minibus»
- Les ateliers 2018:
  - > Atelier gourmandises > Scrabble
  - > Esthétique > Aquarelle
- Avril 2018: le dîner de printemps - visite de la brasserie Millevertus
- Juillet 2018: excursion annuelle d'été
- Septembre 2018: rencontre d'automne
- Décembre 2018: goûter de Noël

# Comité de Namur

## Activités:

- Activités mensuelles du "3<sup>ème</sup> mardi" (cinéma, ateliers, visites culturelles),
- Buffet annuel de Nouvel An,
- Excursion annuelle au Fourneau Saint-Michel,
- Barbecue annuel à Gelbressée,
- Goûter de Noël relevé d'une animation spéciale (diffusion d'un film).

## Le groupe des XII:

- Galettes des Rois,
- Goûter crêpes,
- Excursion à la Citadelle de Namur,
- Week-end à Conneux.

## Projets 2018 (Namur)

- activités mensuelles du «3<sup>ème</sup> mardi» (cinéma, ateliers, visites culturelles),
- Buffet de l'an neuf,
- Journée à Liège «J'aurai 20 ans en 2030»,
- Barbecue annuel à Chevetogne,
- Le groupe des XII,
- Différents goûters tout au long de l'année.

# Groupes d'entraide et de rencontre

Aux quatre coins de la Communauté française, des personnes atteintes de SEP et des membres de leur entourage souhaitent se réunir autour d'activités variées leur permettant de faire connaissance et de partager les joies et les moments difficiles de leur vie avec la maladie...

Dans un esprit d'entraide et de solidarité, certains ont mis sur pied des groupes dont les membres se réunissent régulièrement. De véritables liens d'amitié se sont tissés entre eux à l'occasion des différents projets et activités qu'ils réalisent ensemble.

La Ligue est soucieuse de favoriser ces initiatives qui permettent aux personnes touchées par la SEP de mieux vivre avec celle-ci.

Les Comités ont décrit ci-dessus les activités de leurs groupes respectifs.



# Activités de loisirs et de vacances

## Objectif: *évasion*

A la **rencontre** de soi et des autres

A la **découverte** des nouveaux horizons

Dépasser ses limites et construire un **projet personnel**



## Ateliers créatifs

Durant l'année 2017, nous avons eu un atelier artistique d'art plastique.

Dans ces ateliers, nous voyons plusieurs techniques différentes de dessin, cela permet de réaliser des statues, des tableaux.

Nous avons recouvert des animaux en carton avec un produit écologique, le «Powertex», donnant pour résultat un effet «bois».

Ces ateliers offrent la possibilité aux personnes qui y participent de se retrouver et de partager des activités sympathiques ensemble. Ils leur apportent également du plaisir, les valorisent et leur permettent de se changer les idées de façon originale.

Ces ateliers sont gratuits.



*Rejoignez-nous!*

## Projet 2018

En 2018, le groupe va travailler des techniques naturelles qui vont lui permettre de réaliser des tableaux abstraits.

## Vacances – séjours 2017

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

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

### Mariakerke

Le centre Vayamundo situé sur la digue, superbement rénové, nous a ouvert ses portes pour une semaine et notre groupe composé de 50 personnes (30 affiliés, 3 conjoints et 15 aidants) a bien pu en profiter. Comme chaque année, des volontaires extérieurs viennent également passer la journée avec nous afin d'optimiser les sorties au maximum. Entre soleil et nuages, tous ont profité chaque jour d'un bon bol d'air marin.

Outre les promenades, quelques activités ont été gérées pour les personnes qui le désiraient: visite de l'exposition «Spillaert», shopping, marché aux poissons avec animation pour le «fête à la crevette», ainsi que de deux animations «clown».

### Oostduinkerke

Le personnel de l'établissement «Ter Helme» rénové (6 nouvelles chambres totalement adaptées), nous accueille comme chaque année avec énormément de gentillesse.

23 affiliés dont le handicap demandait une aide en permanence, 2 accompagnants et 14 aidants dont 6 infirmières composaient le groupe.

Des volontaires extérieurs (GSK, Rotary, Kiwanis...) ont partagé, par leur aide précieuse, cette expérience avec nous sous un soleil radieux...

Avec le soutien de la Loterie Nationale

**Loterie Nationale**  
créateur de chances 

## Projets 2018

Vacances à la mer: Oostduinkerke (du 02 au 08 juin)

Séjour au centre de vacances « Ter Helme », pour personnes ayant besoin d'aide de façon permanente.

Etablissement accessible, appartement partagé avec salle de bains totalement adaptée ou chambres totalement adaptées.

Vacances à la mer: Mariakerke (du 21 au 28 septembre)

Séjour au centre de vacances Vayamundo situé sur la digue pour des personnes ayant besoin d'aide que partiellement. Appartement accessible partagé à deux ou trois personnes. Piscine et salle de fitness.

Vacances à la mer: Oostende (du 26 mai au 6 juin)

Les participants pourront séjourner à l'hôtel «Royal Astrid» où ils bénéficieront de la piscine et des animations au sein du groupe (balades, salle de fitness et hammam).

Le château de Moulereus dans le bordelais (du 02 au 09 juin)

Vacances organisées par la province du Hainaut.



# Soutien financier vis-à-vis des affiliés SEP

## Objectif: *financer*

Pallier, en partie, au **surcoût** engendré par la maladie;

**Accompagner** globalement la personne;

Favoriser la **solidarité, l'équité** et la **transparence**.

La Ligue propose aux affiliés, sous certaines conditions, différents types d'aides financières. Les droits et obligations doivent être équivalents pour tous, quel que soit le lieu de résidence.

Pour bénéficier de ces interventions financières, plusieurs conditions sont requises :

- être atteint de SEP (un certificat médical doit être rentré auprès du service social de la Ligue)
- être en ordre d'affiliation (paiement annuel d'une cotisation de 20€).
- avoir épuisé toutes les ressources d'aides existantes en-dehors de la Ligue

Les aides financières de la Ligue (sauf interventions financières directes) :

- sont toujours jumelées à un accompagnement personnalisé,
- font l'objet d'un dossier strictement confidentiel et à usage de l'affilié et de la Ligue,
- concernent un surcoût lié à la maladie.

Un dossier unique de demande d'intervention financière introduit par le travailleur social est employé pour toute demande adressée auprès d'un comité provincial, du groupe Logement ou du Fonds de Solidarité.

L'information au sujet des interventions financières parvient aux affiliés par différents canaux :

- le service social, la revue « la Clef », la documentation envoyée, le site Internet,
- le bouche-à-oreille entre affiliés, volontaires, ...

## Montant total des interv. financières octroyées par la Ligue (2012-2017):

	Interv. financières (€)
2012	376.560
2013	483.808
2014	507.908
2015	560.172
2016	515.068
2017	393.492

## Montant total des prêts sans intérêts octroyés par les Comités prov. et le Logement (2012-2017):

	Prêts sans intérêt (€)
2012	148.753
2013	134.667
2014	216.012
2015	178.497
2016	207.589
2017	207.589

**Les affiliés ont la possibilité de bénéficier de quatre sources de financement réparties comme suit:**

Interventions Financières Directes (IFD) (depuis 1992)

Intervention financières des Comités provinciaux (dons) (depuis 1992)

Intervention financières du Groupe Logement (depuis 1988)

Intervention financières du Fonds de Solidarité (depuis 1999)

## Montant total des IFD = Interventions Financières Directes (2014-2017)

La Ligue peut prendre en charge, sur base de factures, une partie du surcoût lié à la maladie notamment en ce qui concerne l'achat de voiturettes, en matière d'hygiène, de matériel favorisant l'autonomie à domicile, en milieu hospitalier ou en maison de repos.

### Montant total des IFD (2014-2017):

	IFD (€)
2014	269.192
2015	290.139
2016	287.087
2017	221.856

### Types d'aides financières directes:

Nouvelles interventions 2017	3 %
Hygiène	2 %
Vie quotidienne	89 %
Aide en milieu hospitalier -	
Maison de repos	5 %
Voiturettes	1 %

### Montant total des interv. financières des Comités provinciaux (2014-2017):

	Dons (€)
2014	173.391
2015	193.605
2016	175.605
2017	130.124

### Montant total des prêts et dons du groupe Logement (2017):

Dons:	26.236 €
Prêts sans intérêts:	110.684 €

### Montant total des interv. financières octroyées par le Fonds de Solidarité (2014-2017):

	Dons (€)
2014	30.520
2015	38.086
2016	23.299
2017	15.276

Le Fonds de Solidarité s'adresse aux affiliés en grande difficulté financière, suite à des problèmes liés à la SEP et faisant face à des circonstances exceptionnelles. Il ne se substitue pas aux autres aides financières, il intervient en complément, voire en partenariat du Comité Provincial et/ou du Logement.

En 2017, 38 dossiers ont été présentés: 2 nouveaux dossiers, 27 nouvelles demandes provenant de dossiers existants et 10 anciens dossiers ont été suivis.

Les principaux domaines d'interventions en 2017 concernaient à nouveau les frais pharmaceutiques et médicaux ainsi que les services à domicile.

Dans quelques cas, les interventions financières du Comité provincial et/ou du Logement et du Fonds de solidarité ne suffisent pas à couvrir la totalité des frais.

Auparavant, certains affiliés parvenaient à honorer leurs frais médicaux lorsqu'une dépense exceptionnelle se présentait.

Actuellement, suite à la conjoncture, ils ne savent plus y faire face.

## Centrale d'achat de matériel d'hygiène

La centrale d'achat de protections liées aux problèmes urinaires a été mise en place fin septembre 1999. Elle permet aux affiliés de bénéficier de prix avantageux et d'un service de livraison à domicile gratuit partout en wallonie et à Bruxelles.

## Feuilleton "Interventions financières 2017"

Les plafonds des différentes interventions octroyées par la Ligue ont été revus à la baisse:

IFD (Intervention Financière Directe):

- Abaissement des plafonds: 25.000 € de revenus imposables pour un isolé; 40.000 € pour un ménage.

- Suppression des rubriques:

\* bien-être (sport, loisirs culturels)

\* voiturette électrique

AFC (Aide Financière des Comités):

- Les dons ont été scindés:

\* 800 € (revenus de 0 € à 25.000 € + 4.200 €/enfant)

\* 500 € (revenus de 25.001 € à 32.500 € + 4.200 €/enfant)

\* 350 € (revenus de 32.501 € à 40.000 € + 4.200 €/enfant)

Fonds de Solidarité:

- L'aide sous forme de dons a été scindée:

\* 1.300 € (revenus de 0 € à 25.000 € + 4.200 €/enfant)

\* 1.000 € (revenus de 25.001 € à 32.500 € + 4.200 €/enfant)

\* 700 € (revenus de 32.501 € à 40.000 € + 4.200 €/enfant)

Groupe Logement:

- Les dons octroyés ont également été scindés:

\* 30 % (revenus de 0 € à 25.000 € + 4.200 €/enfant)

\* 20 % (revenus de 25.001 € à 32.500 € + 4.200 €/enfant)

\* 10 % (revenus de 32.501 € à 40.000 € + 4.200 €/enfant)



# Partenariat

## Objectif: *partenariat*

Assurer le respect et la défense des intérêts des affiliés

Echanger, coordonner des actions entre partenaires

Susciter la réflexion sur la spécificité de la maladie

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

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

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

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

### *- Projet Chronicare 2017-2018*

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques – CF est membre de deux consortiums retenus dans le cadre des projets Chronicare, initié par la Ministre Fédérale de la Santé et visant les patients atteints de maladies chroniques.

Les projets dans lesquels participe la Ligue sont les suivants:

- Projet 3C4H et RELIANT: bassin Ourthe-Ambève

Participation au comité de gestion:

- Réunions plénières
- Mise en place de groupes de travail
- Expertise en matière « emploi »

- Projet PACT: La Louvière – Binche – Morlanwelz

Participation au comité de gestion:

- Réunions plénières
- Rencontre partenaires
- Présentation aux administrations

Participation aux groupes de travail:

- Commission des usagers ;
- Activités physiques ;
- Emploi et maladies chroniques.

L'implication de la Ligue de la sclérose en plaques CF s'est quelque peu ralentie en ce début d'année. Une nouvelle organisation est à définir depuis la nomination des coordinateurs et la retenue de ces deux projets par la Ministre.

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

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

### *- Partenariat avec les consultations SEP*

En 2017, la Ligue s'est associée aux consultations SEP de Vésale et Fraiture dans le cadre de conventions avec l'INAMI. Des agents de liaison rattachés à ces consultations sont devenus des partenaires privilégiés de la Ligue dans l'accompagnement des personnes concernées par la SEP.

## *- Partenariat avec le monde médical et pharmaceutique*

La Ligue veille à observer une stricte neutralité sur le plan médical, tant vis-à-vis des firmes pharmaceutiques que vis-à-vis des praticiens.

Des contacts sont néanmoins régulièrement maintenus avec les firmes pharmaceutiques ainsi qu'avec des services infirmiers de soins à domicile.

La Ligue travaille aussi en collaboration avec les médecins afin d'informer les personnes atteintes de la sclérose en plaques par le biais de rédaction d'articles dans des brochures et de participation à des conférences.

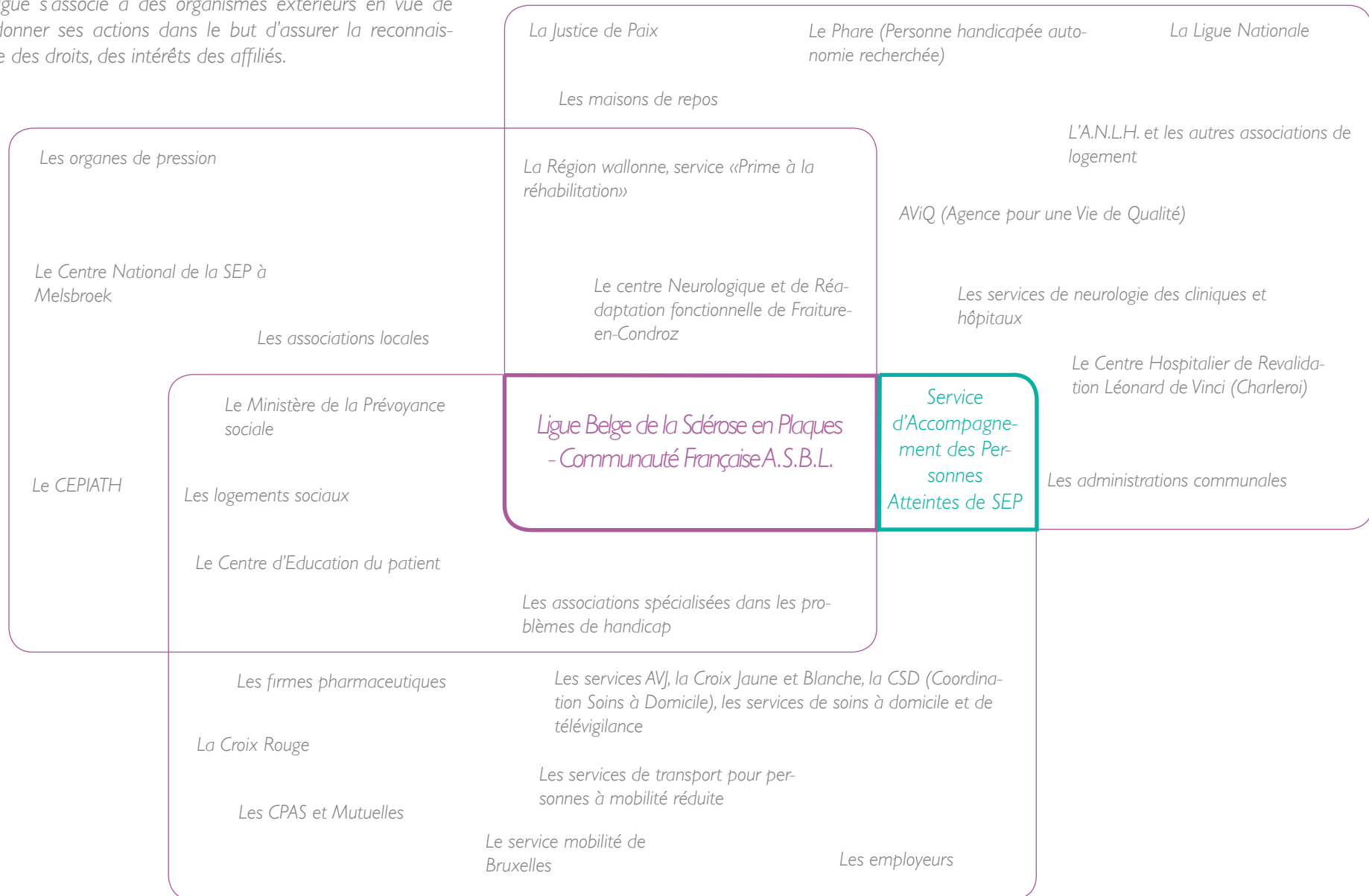
## *Projets 2018*

- Renforcement de la coordination de la recherche par MSIF, de ses membres et la communauté scientifique.
- Initier, soutenir et encourager le développement de nouvelles organisations SEP, stimuler et soutenir les organisations SEP existantes dans leur travail pour améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la SEP.
- Renforcement de la sensibilisation mondiale de la SEP parmi les décideurs publics et politiques.
- Amélioration des connaissances sur la SEP et les traitements pertinents.
- Renforcement de la coopération de collecte de fonds à travers le mouvement.
- World MS day; journée mondiale de la SEP - le 30-05-18



## - Partenariat avec le secteur médico-social, associatif, ministériel,...

La Ligue s'associe à des organismes extérieurs en vue de coordonner ses actions dans le but d'assurer la reconnaissance des droits, des intérêts des affiliés.



# Recherche scientifique

Objectif: *rechercher*

Mieux comprendre les différents aspects de la maladie

Améliorer les traitements et la prise en charge globale des personnes atteintes de SEP

## - *Attribution de bourse*

Une bourse de 10.000 € a été octroyée par le Comité de Liège à la Fondation Léon FREDERICQ de l'Université de Liège pour une recherche relative à la sclérose en plaques.

## - *Octroi de subsides à des projets de recherche scientifique*

Le Comité de Liège a contribué pour 2.600 € à l'achat de matériel médical en faveur du Centre Neurologique de Fraiture, spécialisé dans le traitement de la sclérose en plaques.



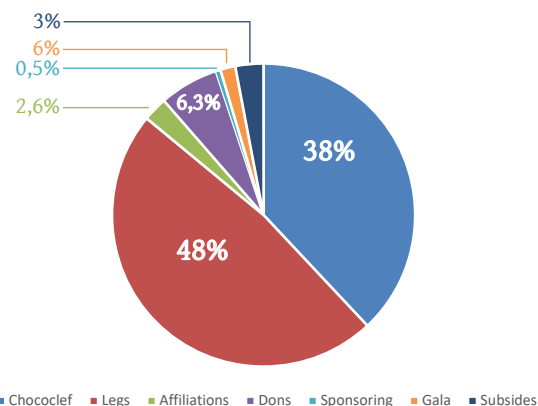
Quelles sont les sources  
financement de la Ligue?

# Sources de financement

## Objectif: *pérennité*

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

### Répartition des revenus



## - Opération Chococlef

La principale ressource financière de la Ligue réside dans la campagne «Chococlef» qui débute en septembre. Avec le soutien des professionnels, celle-ci est exclusivement prise en charge par de nombreux volontaires qui font un travail remarquable, dans toute la Communauté Française.

Le lancement de la nouvelle campagne a bien fonctionné, les petites bouchées ont été bien accueillies par les acheteurs.

Bravo et merci à toutes et tous!

## Projets 2018

- Proposition de 7 petites bouchées aux 6 goûts différents
- Campagne publicitaire de l'opération soutenue par Galler
- Renforcer la campagne sur les 7 petites attentions qui font la différence et sur le thème: Grâce à vous, SEP'ossible!
- Renforcer les équipes de volontaires. Vous souhaitez nous soutenir? Contactez-nous au 081/40 15 55 ou sur [www.chococlef.be](http://www.chococlef.be)

## - Subsidés

Les subsidés octroyés à la Ligue sont essentiellement liés à l'emploi:

- Mesures A.P.E. : Aide à la Promotion de l'Emploi en Région Wallonne.

Le montant total reçu en 2017 s'élève à 282.032 €.

- Mesures A.C.S : Agents Contractuels Subventionnés (Région Bruxelloise).

Pour un montant de 128.435 €.

- Subvention, dans le cadre du MARIBEL fiscal, dans le salaire d'une technicienne de surfaces et d'un emploi administratif: 9.847 €.

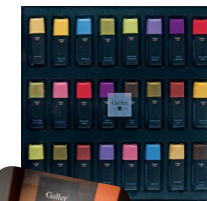
- La Ligue bénéficie, en outre, de réductions de cotisations patronales ONSS importantes pour ces trois types de contrat: 250.547 €.

## Projets 2018

La Ligue va continuer ses efforts de redressement, amorcé cette année, permettant de pouvoir disposer demain de moyens suffisants pour continuer ses activités.

### Evolution des ventes de chocolat (2015 - 2017)

	2015	2016	2017
Brabant wallon	18.419	15.822	16.054
Bruxelles	12.450	12.021	10.153
Hainaut	28.940	28.158	24.906
Liège	49.539	45.580	49.200
Luxembourg	25.683	26.599	28.004
Namur	24.570	24.645	24.174
Com. française	159.601	152.825	152.491



Vendus en complément à l'opération Chococlef 2017:

16.067 coffrets (160.670€)

14.947 pokets bags (89.682€)

Bruxelles a proposé la vente de biscuits

Destrooper:

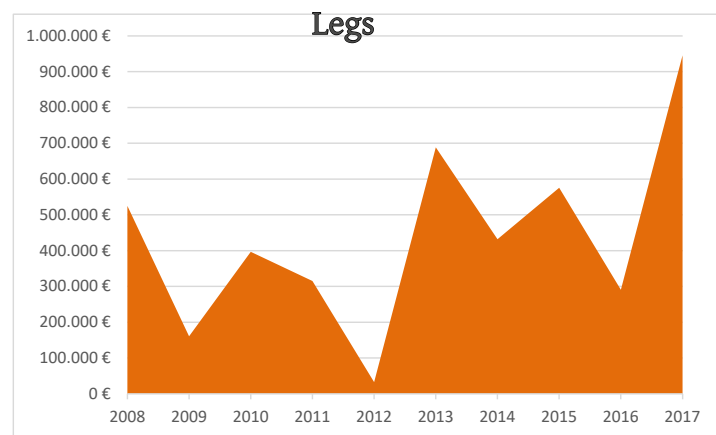
1.956 boîtes de biscuit (11.736 €)



## - Legs

Source de financement importante mais variable, nécessitant une sensibilisation régulière du grand public via une revue sur les associations (Testament.be), dans la presse, la brochure «Dons & Legs» distribuée chez les notaires et le journal «La Clef».

Depuis 2013, de manière à mieux cibler les personnes susceptibles de léguer à la Ligue leurs avoirs et d'inscrire notre association comme bénéficiaire dans leur testament, nous sommes devenus membres de l'ASBL Testament.be et participons au Salon du Testament, évènement marquant dans ce domaine.



## - Dons

Les donateurs potentiels sont sollicités de diverses manières:

- par une newsletter;
- par l'opération Chococlef;
- par un appel aux dons à l'occasion d'un mariage, d'un anniversaire, d'un décès;
- par des sollicitations auprès d'autres organismes (service-club,...);

La Ligue bénéficie de la déductibilité fiscale pour les dons supérieurs à 40 € qui lui sont faits.

Le montant reçu sous forme de dons en 2017 est de 123.738€.

## Projets 2018

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

## - Sponsoring et mécénat

Des sociétés commerciales directement concernées par la SEP ou sensibilisées par celle-ci sont sollicitées pour cofinancer nos activités, tant par les provinces que par le siège.

## Projets 2018

Mieux nous implanter dans ce segment et augmenter sensiblement le nombre et le montant total des sponsorings et interventions de mécènes.

Demande de sponsoring au zoning de Naninne ainsi que nos partenaires commerciaux afin de financer les transports des activités 2018.

Proposition d'affichage sur écran TV et sets de table en échange.

## - Affiliations

L'affiliation à la Ligue, pour les personnes atteintes par la SEP et les sympathisants, est de 20 €/an.

Le montant total pour 2017 s'élève à 50.013 €.

## - Gala de la Ligue Nationale

Le concert de Gala organisé par la Ligue Nationale reste une activité annuelle importante. La Ligue Nationale verse 75% des bénéfices du concert à la Ligue de la Sclérose en Plaques - Communauté Française ASBL, à savoir la somme de 30.342 € en 2017.

## - Activités locales, manifestations

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

La brocante annuelle dédiée aux travaux d'aiguilles a été organisée dans les locaux du Centre de Rencontre es 23 & 24 mars 2017.

Des exposants ont mis en vente leurs productions et le matériel: fils, diagrammes, toiles à broder, patchwork, ...

Cette brocante est également l'occasion d'une action de sensibilisation auprès d'un plus large public.

# *Organisation de la Ligue*



# Organisation et gestion

## Objectif: *structurer*

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

### - *L'Assemblée Générale*

L'Assemblée Générale s'est tenue le 19-04-2017. Le Président et la Direction ont présenté les actions de l'année écoulée et les projets 2017. Ce rapport d'activités a été distribué.

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

Les comptes de résultats et le bilan de l'exercice 2016 ont été approuvés. La décharge aux administrateurs et au Commissaire - reviseur a été donnée.

Le budget pour l'exercice 2016 a été approuvé.

### - *Le Conseil d'Administration*

Le Conseil d'Administration s'est réuni à cinq reprises au cours de l'année 2017. Le contenu de ces réunions, pour l'essentiel, peut se résumer comme suit:

#### Activités sociales

Le Conseil a approuvé les différentes initiatives vis-à-vis des affiliés (journées médicales, journées bien-être, mobilité, vacances, ateliers créatifs, Journée mondiale de la SEP,...). Il a été régulièrement informé des résultats de ces activités.

#### Aides financières

Au niveau du Groupe Logement, la Ligue assure l'avance sans intérêt (maximum 100 %) du montant de l'intervention accordée par l'AWIPH et le PHARE aux affiliés et ce, depuis 2011.

#### Organisation

Le Conseil d'Administration a pris les décisions permettant de préparer l'A.G..

#### Gestion financière

L'ASBL a recueilli différentes successions pour 945.515 €.

Le Conseil d'Administration a assuré la mise en œuvre, le suivi et l'analyse des résultats de l'opération Chococlef.

#### SAPASEP (Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques)

Le Conseil d'Administration de la Ligue a marqué son accord pour un don d'un montant de l'ordre de 58.683 € pour SAPASEP;

#### Activités des provinces

Le Conseil a régulièrement abordé les activités des différentes provinces et du Siège.

#### Ligue Nationale

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

#### Conseil d'Administration

Démissions d'administrateurs actées lors de l'AG 2017:

- M. Yves OPDEBEECK,
- M. Bernard LONFILS,
- M. Olivier BERGER.

Nomination:

- M. Christian COLLET

Renouvellement:

- M. Charles vander STRATEN WAILLET

## *- La Direction*

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

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

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

## *- La gestion comptable*

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

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

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

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

## *- La gestion du personnel*

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

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

## - La reconnaissance de l'association

### Par le Ministère des finances

L'agrément permettant de bénéficier d'une exonération fiscale a été renouvelé par le Ministère des Finances pour les années 2014 à 2019.

### Par l'AERF (Adhérent au code Ethique Récolte de Fonds)

La Ligue est un des membres fondateurs de l'Association pour une Éthique dans les Récoltes de Fonds (AERF). Celle-ci vise à mettre au point des règles strictes, un code de bonne conduite à respecter lorsqu'on récolte des fonds auprès du public.

### Par Donorinfo

En bref, ces règles imposent:

- une information claire et honnête sur les objectifs de la récolte de fonds,
- une limitation des montants affectés à l'organisation de cette récolte,
- la transparence et la publication des comptes,
- l'absence de toute implication commerciale.

En 2016, la Ligue a poursuivi sa collaboration et a transmis ses informations financières à l'AERF.



*J'ai la Sclérose en Plaques et après ?*

**“** *J'ai la sclérose en Plaques*  
Les piliers de ma vie quotidienne s'effondrent et me laissent tomber. Tout ce qu'ils soutiennent et protègent éclate sous mes yeux : mes envies, mes choix, mes rêves... Toutes ces pierres qui devaient construire mon existence sont réduites à des débris qui m'écrasent comme pour m'empêcher d'avancer. J'ai peur !

*Et* Progressivement, je ramasse les morceaux que je porte comme un deuil. Je les enfuis dans ma tête à coup de pleurs et de rage. Malgré le soutien de ma famille, je me sens seule avec cette maladie que je ne supporte pas. Tantôt elle m'autorise une journée quasiment normale, tantôt elle m'impose une vie que je n'ai pas choisie et qui me transforme. Je suis impuissante !

*Après ?* Mais qu'est-ce qu'il m'arrive ?! Ce n'est pas moi ça ! Je dois me ressaisir et reprendre ma vie laissée en chantier. Alors lentement mais sûrement, j'avance avec mon courage et mes espoirs. Petit à petit, mon visage sourit à l'idée d'un avenir qui rencontre à nouveau mes rêves. Mais si je parviens progressivement à bâtir un nouveau présent, je trébuche encore au point de chuter parfois. Je rencontre toujours des obstacles que je ne franchirai pas seule. J'ai besoin de vous !

*Clara* **”**

Chaque jour, La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques accompagne des personnes dans leur quotidien face à la SEP. Comme Clara, elle ne peut pas travailler et se sentent impuissantes face au rythme imposé par la maladie. Comme Clara, elles ont besoin de vous pour se reconstruire.

### A quoi sert votre argent?

**SUR 100€ DE DON\*...**

Catégorie	Montant
Directement destinés aux affiliés	76€
Couvrir les frais administratifs	15€
Pour trouver d'autres fonds	8€

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques a aidé ses 121 centres (données consolidées de la Ligue Belge de l'Accompagnement des Personnes Atteintes)

**Retrouvez-nous sur:**

<http://www.liguesep.be> - <https://www.facebook.com/lbsp.cf/>  
[www.chococlef.be](http://www.chococlef.be) - <https://www.facebook.com/chococlef/>

**Pour nous contacter:**

tél. 081/40 15 55 - fax: 081/40 06 02  
n°64 Parc Industriel Sud  
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE  
RPM Namur BE 0424 264 043  
Contact: Mme ARNO  
Email: [iarno@ligusep.be](mailto:iarno@ligusep.be)

*Pour nous contacter*

# Siège social et points de contact

## Siège social

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

Tél. 081/40 15 55 - Fax: 081/40 06 02

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

Site Internet: [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)



## Accueil - Secrétariat

Permanences tous les jours de 9h à 16h

## Affiliations

Permanence: jeudi de 13h à 16h

## Direction

Permanences le mercredi de 13h à 15h

## Permanences sociales

### Brabant wallon

Permanences: mardi et mercredi de 9h à 12h  
rue de Bruxelles, 15 - 1300 WAVRE  
Tél. 010/24 16 86 - Fax: 010/24 16 86

### Bruxelles

Permanences: mardi, mercredi et vendredi de 9h à 12h  
rue Auguste Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES  
Tél. 02/740 02 90 - Fax: 02/740 02 99

### Hainaut

#### Partie Est

Permanences: mardi et jeudi de 9h à 12h  
rue Brigade Piron 330 - 6061 MONTIGNIES-S-SAMBRE  
Tél. 071/20 21 75 - Fax: 071/20 21 75

#### Partie Ouest

Permanences: mardi et jeudi de 9h à 12h  
rue des Canoniers 3 - 7000 MONS  
Tél. 065/87 42 99 - Fax: 065/87 42 99

### Liège

Permanences: mardi, mercredi, jeudi et vendredi de 9h à 12h  
rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE  
Tél. 04/344 22 62 - Fax: 04/344 08 63

### Luxembourg

Permanences: mardi de 13h à 16h et mercredi de 9h00 à 11h30  
route de la Barrière 17A - 6970 TENNEVILLE  
Tél. 084/21 45 89 - Fax: 084/45 67 74

### Namur

Permanences: mardi de 9h à 12h, mercredi de 13h30 à 15h30 et  
jeudi de 13h30 à 16h30  
N°64 Parc Industriel Sud, rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE  
Tél. 081/40 04 06 - Fax: 081/40 06 02

## Groupes d'entraide et de rencontre

Pour obtenir plus de renseignements sur les lieux de rencontres, les activités et les participants aux groupes d'entraide et de rencontre, il suffit de contacter le service social concerné.

### Brabant wallon

Espoir

Les inséparables

Café rencontre ouvert aux personnes moins valides

### Bruxelles

Activités culturelles et loisirs

Dynamo

### Hainaut

Carpe Diem

Delta

Groupe de Bury

Tenir Bon

### Luxembourg

Ateliers créatifs

### Namur

Goûter du 3ème mardi

Groupe des Douze

## Groupes de travail

### Logement

Permanences: lundi de 13h à 16h, mardi de 9h à 12h, mercredi de 9h à 12h et vendredi de 13h à 16h.

Dossiers financiers: du lundi au jeudi, de 9h à 16h - 081/40 15 55

### Documentation

Permanence: vendredi de 9h à 12h  
081/40 15 55

### Revue «La Clef»

Permanence: mercredi de 9h à 12h  
081/40 15 55

### Vacances

Permanence: vendredi de 9h à 12h  
02/740 02 90

### Législation

2ème et 4ème jeudi de 9h30 à 11h30  
081/58 53 49

## Contacts Opération Chococlef

### Brabant wallon

M.Vandewerve

Tél. : 010/84 48 94

### Bruxelles

Mme Huybrechts

Gsm : 02/740 02 90

### Hainaut

Service social

Tél. 071/20 21 75

Tél. 065/87 42 99

### Liège

Mme van Zuylen

Gsm : 0496/28 95 72

### Luxembourg

Mme Rolus

Gsm : 0498/05 52 52

### Namur

Mme de Laminne

Gsm : 0495/58 99 31

## Volontariat

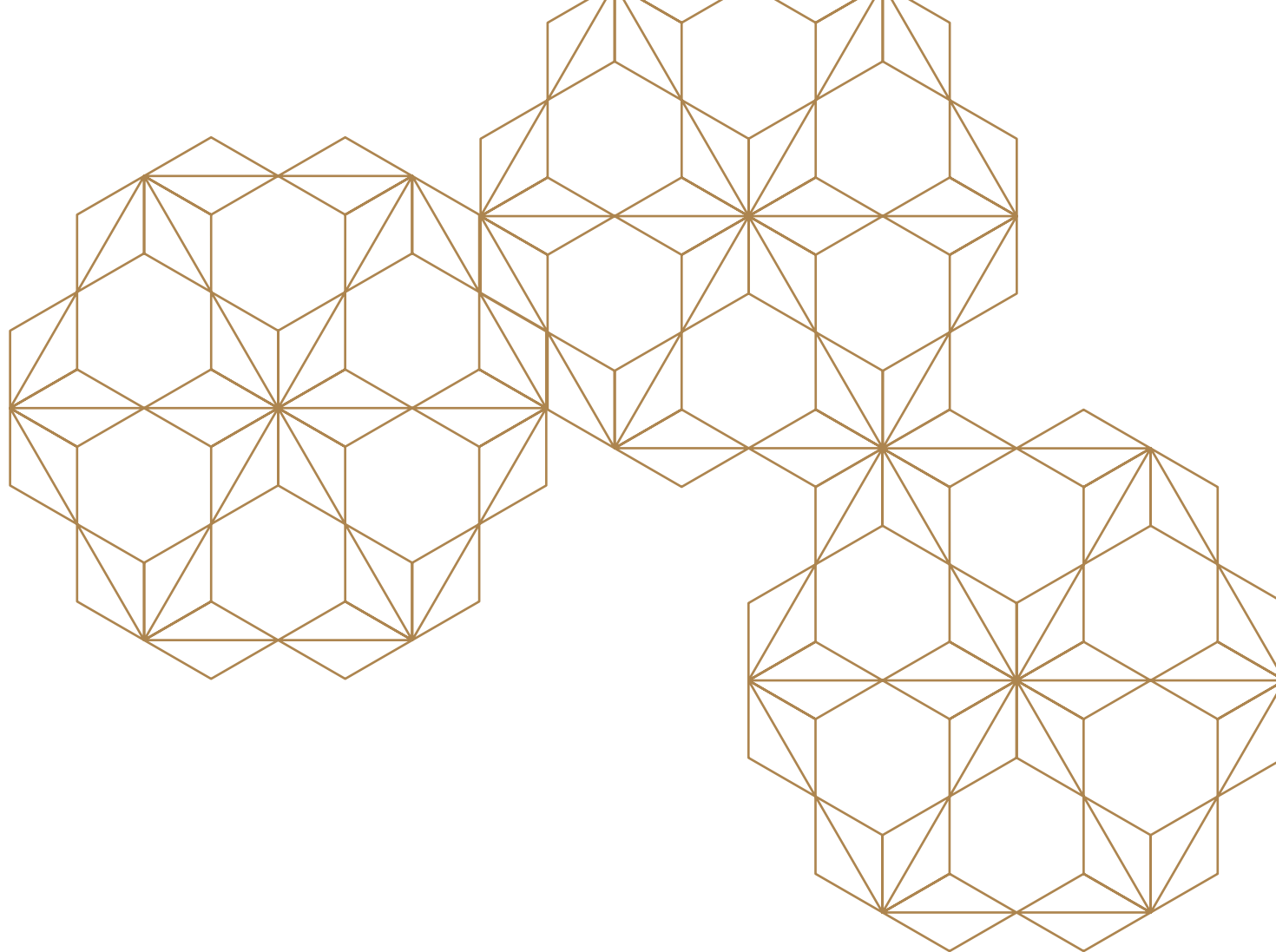
Vous aimez les contacts sociaux, vous avez du temps à consacrer aux autres? Alors rejoignez notre équipe de volontaires pour un bénévolat de proximité ! Nous avons besoin de vous à la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques !

Les tâches confiées aux volontaires peuvent être aussi variées que :

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

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

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



Ligue Belge de la  
Sclérose en Plaques  
Communauté Française ASBL

