



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

Assemblée Générale

20 avril 2016

*Rapport d'activités
du Conseil d'Administration
Exercice 2015*

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
> Cellule «seppassorcier»	12
> Groupe Législation	14
> Journées «Info-rencontre»	15
> Journées «Bien-être»	16
> Journée mondiale de la SEP	18
> Savoir & Partage	18
- Action sociale individuelle et collective	19
> Le service social	19
> Les spécificités du service social de la Ligue	19
> Le service logement	21
> Le personnel	22
> Trois exemples d'accompagnement spécifique	23
> La formation du personnel	24
- Activités des Comités provinciaux	25
> Comité du Brabant wallon	25
> Comité de Bruxelles	26
> Comité du Hainaut	27
> Comité de Liège	28
> Comité du Luxembourg	28
> Comité de Namur	29
> Groupes d'entraide et de rencontre	29
- Activités de loisirs et de vacances	30
> Ateliers créatifs	30
> Vacances	31
- Défense des intérêts des affiliés	32

> Commission des affiliés	32
> Au niveau du Ministère des Affaires sociales et de la santé publique	32
- Soutien financier en faveur des affiliés SEP	33
> Répartition des aides financières	33
> Centrale d'achat de matériel d'hygiène	34
> Feuillet «Interventions financières 2015 - 2016»	34
- Partenariat	35
> Partenariat avec la Ligue Nationale et la Vlaamse Liga	35
> Partenariat avec les consultations SEP	35
> Partenariat avec le monde médical et pharmaceutique	36
> Partenariat avec le secteur médico-social, associatif, ministériel,...	37
- Recherche scientifique	38
> Attribution de bourse	38
> Octroi de subsides à des projets de recherche scientifique	38

Quelles sont les sources de financement de la Ligue? 39

- Sources de financement	40
> Opération Chococlef	40
> Subsides	40
> Legs	41
> Dons	41
> Sponsoring et mécénat	41
> Affiliations	41
> Gala de la Ligue nationale	41
> Activités locales, manifestations	41

Organisation de la Ligue 42

- Organisation et gestion	43
> Assemblée Générale	43
> Conseil d'Administration	43
> Comité de Direction	44
> Direction	44
> Gestion comptable	44
> Gestion du personnel	45
> Reconnaissance de l'association	45
> Organigramme	46

Pour nous contacter 47

- Siège social et points de contact	48
- Permanences sociales	48
- Groupes d'entraide et de rencontre	49
- Groupes de travail	49
- Responsables Chococlef	49
- Savoir Et Partage	49
- Volontariat	49

Editorial

Chers affiliés,
Chers amis de la Ligue,

La solidarité, l'accompagnement, l'écoute sont les piliers de la Ligue.

En 2015, nous avons essayé de répondre au mieux aux attentes des personnes atteintes de SEP et de leurs proches : journées Info-rencontre, soutien du service social, adaptation du milieu de vie par le service logement /SAPASEP, les défis sportifs de «Move»(Mont-Ventoux sous la pluie et le vent, les 20 km de Bruxelles), les activités de loisirs organisées par les bénévoles en province, journées bien-être, ateliers de création, journée mondiale à Walibi,

Toutes ces activités, non seulement, nous les maintiendrons en 2016, mais nous veillerons à les développer encore plus! La journée mondiale de la SEP se conjuguera, d'ailleurs, en famille au «Pass» (Parc d'Aventures scientifiques) à Frameries où nous espérons vous voir nombreux, ce 25 mai.

L'assemblée générale de la Ligue est ouverte à tous les affiliés et est certainement le lieu où les questions sur le fonctionnement de la Ligue, et les suggestions pour les futures activités sont les bienvenues.

La Ligue a continué son travail de lobbying auprès des instances fédérales et auprès des instances régionales bruxelloises et wallonnes. Au niveau régional, l'AVIQ s'achemine vers un détricotage du BAP (Budget d'assistance personnelle) et le remplacerait par une assurance autonomie. La Conférence interministérielle de la Santé, qui réunit les ministres de la santé publique du niveau fédéral et des entités fédérées propose des projets-pilotes, dans le cadre des maladies chroniques et cela au niveau local. La Ligue se doit d'être présente à tous niveaux, dans ces changements et projets de santé publique, pour défendre la qualité de vie des affiliés.

L'aide financière de la Ligue envers les difficultés des affiliés n'a jamais été aussi grande (560.000 € en 2015, soit +10 %). Toutes ces réalisations et l'accompagnement dans leurs projets de vie sous-entendent des moyens financiers importants.

Grâce au soutien de tous les affiliés et des centaines de bénévoles, notre opération de fund-raising «Chococlef» répond à une partie de nos ressources financières. Le résultat de cette collecte de fonds est stable et correspond à environ 50 % de nos besoins. Nous remercions infiniment chaque intervenant pour leur soutien et leur dynamisme dans cette opération en 2015.

En 2015 et encore plus en 2016, nous dépensons plus que nos rentrées et nous puisons de plus en plus dans nos réserves. Cela devient préoccupant sur le long terme. Pour 2016, nous nous fixons un objectif d'augmenter les ventes de chocolat de 6 % et nous comptons sur la mobilisation de tous pour y arriver. La Ligue continuera à soutenir avec force ses affiliés dans tous les domaines et se veut la plus efficace possible.

Encore merci à tous pour votre présence et votre soutien à la Ligue SEP.

Bernard LONFILS
Président de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques
- Communauté Française ASBL

La Ligue de la SEP,

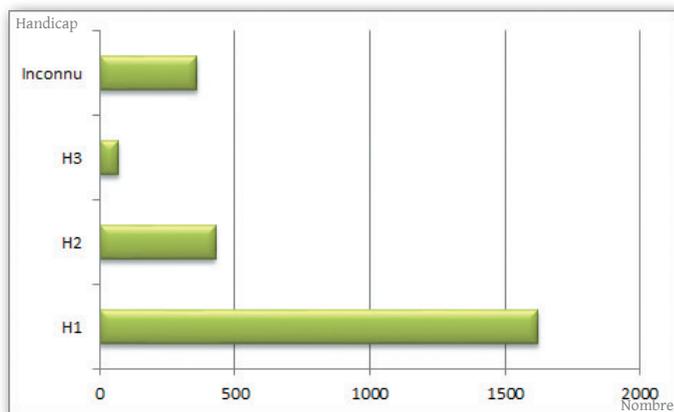
pour qui? pour quoi?

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 2015, 2.482 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 2015 (total: 2.482 personnes)

Selon le degré d'handicap

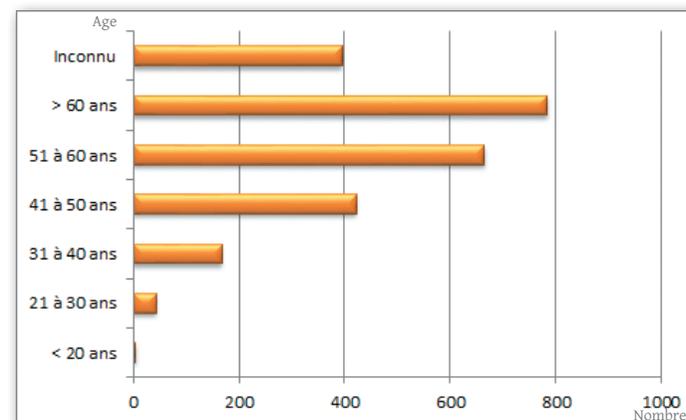


H1: troubles légers locomoteurs et sensitifs. Pas d'usage de voiturette.

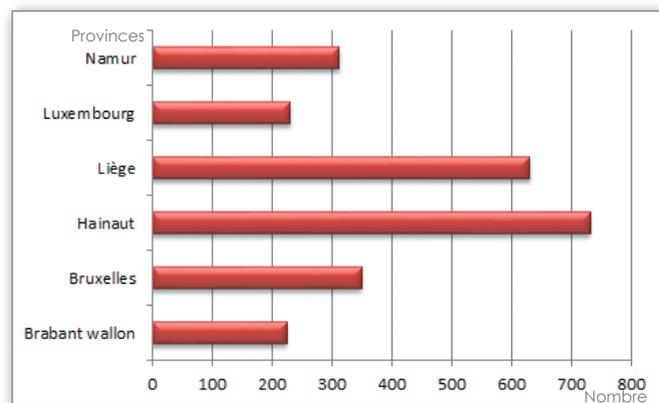
H2: Paralyse des membres inférieurs. Station debout possible mais limitée (exemple: pour effectuer un transfert). Usage régulier de voiturette.

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

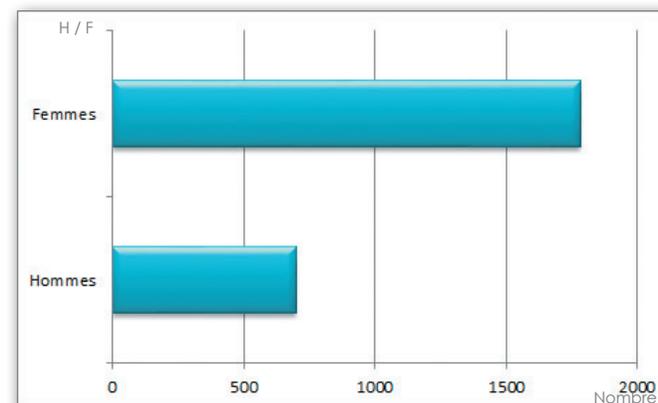
Selon l'âge des personnes



Répartition des personnes SEP par province



Répartition des personnes SEP selon le sexe



Evolution du nombre de personnes affiliées (2000 - 2015)

	2000	2013	2014	2015
Brabant wallon	132	220	222	225
Bruxelles	276	343	352	350
Hainaut	503	700	697	732
Liège	397	602	622	631
Luxembourg	151	230	234	231
Namur	263	312	313	313
Com. française	1722	2407	2440	2482

Conclusions

9% des affiliés ont moins de 40 ans

44% ont entre 41 et 60 ans

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

65% de la population a un degré d'handicap H1 (déplacement sans aide ou utilisation occasionnelle d'une voiturette).

L'affiliation: pour qui, pour quoi?

Par le biais de l'affiliation (15 €), chacun est libre de marquer ou non son adhésion à la Ligue: c'est un choix personnel à faire chaque année. Décider d'être membre, c'est:

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

Comment s'affilier à la Ligue?

Affiliations Effectuer un versement de 15 € 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.

Informier 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 2015: par trimestre, La Clef a été tirée à 3 100 exemplaires.



Dossiers 2015:

- Recherches, traitements: où en est-on?
- Mes neurones s'embrouillent!
- Le temps du Bien-être
- J'oublie tout pour un instant...

Projets 2016

4 nouveaux dossiers:

- > Créer pour exister?
- > Du bleu au blues
- > Emploi et SEP
- > L'équipe sociale de la Ligue

- 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 980 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

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 (64 %);
- > des membres du personnel ou des bénévoles de la Ligue (25 %);
- > des étudiants (10 %);
- > des travailleurs sociaux extérieurs (1 %);

Via:

- > 80% par Internet
- > 15% par téléphone
- > 4% par contact direct
- > 1% par courrier

presse spécialisée et d'autre part, les meilleurs documents répertoriés par le service et relatifs au dossier traité.

Etant donné que de plus en plus d'informations sont disponibles sur Internet, nous constatons une diminution des demandes, toutefois, nous supposons que ces publications dans notre revue «La Clef» ont toujours un impact important sur les recherches des affiliés.

Un stand de Documentation a été tenu lors de deux journées d'information et de rencontre à Naninne les 14 mars et 20 juin 2015. Nous y avons distribué 212 brochures gratuites et 33 brochures payantes, soit un total de 241 brochures.

Nous avons également effectué au cours de l'année écoulée une mise en ordre complète des archives avec le relevé de l'état des stocks de la revue «La Clef» ainsi que de nos autres brochures.

Projets 2016

Le groupe Documentation poursuivra ses services entrepris en 2015.

Nous devons effectuer la mise à jour de la liste des documents renseignés sur notre site Internet. Nous pensons qu'il serait intéressant de pouvoir y placer quelques brochures internes disponibles en téléchargement.

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.

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 2015

Brochures gratuites: 2.843

Brochures payantes: 130

Pour un total de 2.973 brochures

Articles: 109

- Cellule «seppassorcier»

www.seppassorcier.be

Objectifs 2015

«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.

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.

Dans la même optique, La Ligue est dénommée la «Grande Magicienne» et la Sclérose en Plaques est représentée par un dragon: «Sepfire». Les «Sepiens» sont aussi présents pour illustrer les symptômes.



Projets 2016

Activités 2015

En 2015, la cellule de créativité s'est consacrée aux activités suivantes:

- mise à jour du chapitre consacré aux traitements
- Ajout d'un chapitre sur les «effets secondaires des médicaments».
- Ajout d'un chapitre sur l'«hygiène de vie».
- Envoi aux parents de différentes brochures et livres proposés sur le site et réponses aux questions postées par les enfants.
- Création d'une brochure à déposer chez les prestataires de soins, mutuelles...
- Recherche de subsides

- conférences/informations auprès d'écoles, de familles et d'associations selon la demande.
- Ajout d'un contenu supplémentaire sur « la grossesse, la génétique et l'hérédité ».
- Ajout de nouveaux « sepiens ».
- Recherche de sponsoring pour mener à bien la poursuite du projet à moyen et long terme.
- Nouveaux produits dérivés
- Edition d'une brochure à déposer chez les prestataires de soins, mutuelles ...
- Participation à l'«Ecole de la SEP»



Le Journal de Myéland (JdM)

Objectifs 2015

Ce journal est complémentaire à www.seppassorcier.be. Il se développe grâce à une collaboration étroite entre la cellule de créativité et différents partenaires: médecins, neurologues, psychologues, pédiatres.

Il offre une information sur support papier, afin que les enfants aient leur revue, au même titre que leur parent. L'enfant peut l'emporter avec lui, et la consulter à tout moment sans être plongé sur un écran. Cette présentation innovante sert d'outil lors de rencontres avec de nouveaux affiliés ou des professionnels.

Le «JdM» est inséré dans le trimestriel «La Clef». Dans chaque numéro, il aborde une question médicale postée sur le site par un enfant. En outre, il apporte de la détente sous forme de jeux, de concours, d'idées évasions et d'interviews de personnalités de tout horizon.

Si le site Internet propose une information globale sur la Sclérose en Plaques, chaque numéro de la revue se construit autour d'aspects plus précis de la maladie.

Une fois paru, le journal est téléchargeable gratuitement sur le site.

Activités 2015

- publication de 4 numéros.
- changement d'infographiste et de la mise en page.
- interactions avec le public via «Facebook».
- recherche et obtention de subsides. Remarque: report du travail sur «le conte».



Projets 2016

- Quatre nouveaux numéros. A ce jour, trois thèmes ont été définis, hormis pour les deux premiers trimestres («Comment aider maman à la maison?», «La SEP en Europe» et «Maman me saouïe avec sa SEP»).
- **Ajout d'une nouvelle rubrique: «Toc toque»:** Julien LAPRAILLE propose une recette culinaire que l'enfant peut préparer avec son parent malade. L'objectif est de susciter un temps de plaisir entre les enfants et leurs parents.
- Nouvelles interviews: Julien LAPRAILLE, Sara DE PADUWA...
- Poursuite des collaborations avec les dessinateurs PAD'R et E411.
- Recherches de subsides;
- Distribution de la revue lors de conférences et animations.
- Edition d'une brochure à déposer chez les prestataires de soins, mutuelles... .

Les thèmes abordés en 2015:

- «Comment soigne-t-on la SEP?»
- «Les effets secondaires des médicaments»
- «Comment expliquer aux copains que maman est différente?»
- «L'engourdissement dans la SEP»

- Groupe Législation

Donner la possibilité aux affiliés de mieux comprendre et maîtriser les démarches à entreprendre, les documents à compléter dans le cadre du suivi de leur situation sociale, tel a été l'objectif principal de la cellule Législation au cours de l'année 2015.

Moyens utilisés pour informer les personnes atteintes de SEP, leur entourage et les services sociaux internes ou extérieurs:

- **Permanence téléphonique:** les 2^e et 4^e jeudis du mois, de 9 h 30 à 11 h 30, assurée par 2 assistantes sociales spécialisées en législation: 18 permanences répertoriées en 2015 soit 72 appels.
- **Suivi régulier des mails** envoyés par les affiliés ou non affiliés et les services sociaux provinciaux. Au cours de l'année 2015, nous avons reçu 180 mails.

Diffusion de l'information:

- **Rédaction d'articles d'informations de législation sociale dans le journal «La Clef».** En moyenne, parution de 2 ou 3 articles par trimestre.
- **Organisation de deux journées législation** destinées aux affiliés et à l'entourage en collaboration avec le groupe info-rencontre:
 - 17-10-15: «Quelles aides, quel soutien à l'emploi?» Phare (région bruxelloise). Présence de 45 personnes.
 - 28-11-15: «L'AWIPH en 10 questions» (région wallonne). Présence de 50 personnes.

• **Formation permanente** des travailleurs sociaux de la Ligue par:

- l'envoi de «*flashes infos législation*»: mise au courant des modifications et nouveautés.
- formation par mises à jour des nouveautés «législation» lors des réunions d'équipe.
- participation à des séminaires afin de mettre à jour toute nouvelle information sur la législation:
 - 9 juin 2015: Droits quotidiens: «Nouvelle législation sur l'administration des biens et des personnes».

Projets 2016

- Participation à 2 formations par Droits Quotidiens: Etrangers et soins de santé; Argent, indépendant en difficulté: mieux comprendre sa situation.
- Collaboration avec l'AViQ dans la diffusion de l'information de la journée Duoday: action de sensibilisation des entreprises au travail des personnes en situation de handicap (découvrir ou redécouvrir que les personnes porteuses d'un handicap ont des capacités, des compétences).

Diffusion de l'information via le journal La Clef:

1^{er} trimestre 2015:

- Aide à la Tierce personne
- Simplification du statut «intervention majorée»
- Titres-services 2015

2^{ème} trimestre 2015:

- Le forfait incontinence
- Le MAF
- Pour une meilleure accessibilité à l'assurance solde restant dû: loi Partyka-Lalieux

3^{ème} trimestre 2015:

- Obtention de la TVA réduite à 6% pour entretien et réparation de véhicules
- Résider à l'étranger
- Visite chez le dentiste en 2015

4^{ème} trimestre 2015:

- Montants des prestations sociales au 01/09/2015
- Résider à l'étranger: conditions pour la GRAPA

- Journées «Info-rencontre»

Les objectifs du groupe sont d'apporter une information médicale, sociale et psychologique aux personnes atteintes de SEP et à leur entourage.

Les thèmes de ces journées sont choisis en fonction des demandes des affiliés.

Lors de chaque activité, un feuillet d'évaluation est remis à chaque participant. Ces évaluations nous permettent de récolter les souhaits des affiliés pour les prochaines conférences. Ces matinées se terminent par un repas «sandwich» au cours duquel les participants sont heureux de se rencontrer et d'échanger leurs expériences.

Au cours de l'année 2015, le groupe «Info-Rencontre» a proposé cinq journées d'informations.

Le samedi 14 mars 2015 - 2^{ème} édition de la journée médicale «Les symptômes invisibles».

Intervenants: Dr LYSANDROPOULOS, neurologue, Mme KAOUTAR, infirmière et Mme van der STRATEN-WAILLET, neurologue.

Le Dr LYSANDROPOULOS a présenté, de façon très claire différents symptômes: douleur, fatigue, problèmes cognitifs.

Mme KAOUTAR a illustré par son exposé le rôle d'une infirmière de coordination dans un service de neurologie.

Mme van der STRATEN-WAILLET a présenté les apports de la «Mindfulness» (pleine conscience) dans le vécu face à la SEP.

Le samedi 20 juin 2015 - Journée médicale «Vers une meilleure qualité de vie, kinésithérapie, revalidation, sport... Des traitements à part entière dans la SEP»

Intervenants: Dr MELIN, neurologue, M. GEBARA, kinésithérapeute et l'équipe Move.

Le Dr MELIN a présenté les apports de la kinésithérapie, de la mobilisation dans la SEP: Pourquoi, quand et comment ?

M. GEBARA a expliqué le rôle de la kinésithérapie et de la revalidation et leurs apports: amélioration de la fatigue...

L'équipe MOVE a présenté les différents projets et expériences vécues avec le sport.

Une centaines de personnes ont participé à cette journée.

Le samedi 17 octobre 2015 - «Phare: quelles aides, quel soutien à l'emploi?»

Journée élaborée en collaboration avec le groupe «Législation».

Intervenants: M. LOMBART et M. VILLERS, agents du Phare.

M. LOMBART a présenté les aides à l'emploi et M. VILLERS, les aides individuelles.

Le public visé était les affiliés de Bruxelles.

Une quarantaine de personnes ont participé.

Le samedi 28 novembre 2015 - «L'AWIPH en 10 questions»

Journée élaborée en collaboration avec le groupe «Législation».

Intervenants: M. BUIDIN et M. HAUTECLER, agents de l'AWIPH.

M. BUIDIN a présenté les aides à l'emploi et M. HAUTECLER les aides individuelles.

Le public visé était les affiliés de la région wallonne. Une cinquantaine de personnes ont participé.

Le samedi 27 octobre 2015 - «La SEP, la Ligue et les autres: un puzzle à développer»

Journée d'information destinée aux professionnels sociaux et paramédicaux. Plus de 70 représentants de services ont été présents.

Intervenants: Dr DIVE, neurologue, Mme DE SCHEPPER, neuropsychiatre.

Le Dr DIVE a présenté la SEP.

Mme DE SCHEPPER a parlé de l'impact des difficultés cognitives sur le quotidien de la personne atteinte de SEP.

L'après-midi a été consacrée à la présentation des trois pôles d'actions de la Ligue : le service social, les groupes de travail et SAPASEP.

Pour l'ensemble de ces journées, un compte-rendu a été envoyé aux participants qui le souhaitaient.



Projets 2016

Les journées à venir sont:

Le samedi **18 juin 2016**: Journée psychologique: «*La SEP, les autres et moi. Quelles modifications dans la vie quotidienne?*»

Dr DIVE (neurologue) et Mme DE SCHEPPER (neuropsychiatre).

Septembre 2016:

Journée organisée en partenariat avec le groupe «Législation»: Présentation de la «Dienstelle».

Octobre 2016:

Journée médicale: «Historique de l'évolution des traitements et quel recul face aux résultats obtenus?»

Intervenant: un neurologue.

- Journées «Bien-être»

Les journées

Trois journées «Bien-être» ont été organisées en 2015: 2 provinciales (Bruxelles et Liège) et une communautaire. 140 personnes ont participé à ces journées.

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.

Quels sont les objectifs poursuivis?

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

Qu'apportent les différents ateliers?

Apprendre à se libérer du stress, combattre la nervosité, découvrir de nouvelles disciplines, oublier la maladie, détente, échange d'idées et d'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,...).

Types d'ateliers proposés:

- Massages: assis, shiatsu, réflexologie plantaire,
- Mindfulness,
- Feng Shui occidental,
- Sens du toucher,
- Musique et mouvement,
- Yoga du rire,
- Hypnose.

Quels ont été les ateliers préférés?

Hypnose, Massages, Mindfulness, Musique et mouvement, Yoga du rire, Feng Shui.

Dans quel cadre les journées se sont-elles déroulées?

Les locaux sont toujours accessibles aux personnes en voiturette. L'accueil et la convivialité sont des priorités dans l'organisation pratique.

En quelques mots...

acquisition d'une plus grande maîtrise de soi, meilleure gestion du quotidien, perception moindre de la douleur, meilleure récupération physique, ouverture d'esprit, partage, écoute, amusement,...

Une soirée

Organisation d'une soirée auto-hypnose lors d'un week-end d'un groupe d'entraide du Namurois.

Objectif:

Découverte de l'auto-hypnose pour une quinzaine de personnes.

Un cycle

Organisation d'un cycle de séances Watsu à l'attention des personnes atteintes de SEP. Ce cycle a concerné 8 personnes, à raison de 8 séances tous les 15 jours.

Objectifs:

- Apporter une certaine détente musculaire,
- Apporter un meilleur sommeil,
- Apporter une diminution de l'anxiété et du stress,
- Apporter une possibilité de réduire la fatigue et de réduire certaines douleurs.

Ce cycle fait partie d'une étude scientifique menée par une licenciée en psychologie spécialisée en Watsu.

Cadre:

Piscine privée du Brabant wallon chauffée à 32 degrés et entièrement accessible aux personnes à mobilité réduite.

L'évaluation finale de cette expérience ne sera disponible que dans le courant de l'année 2016.

Les conférences

Congrès JNLF 31 mars 2015 à Marseille.

Le groupe Bien-être a été invité à participé aux Journées Neurologiques de Langue Française afin d'exposer l'intérêt des thérapies alternatives dans la prise en charge de la SEP (connaissances avancées). Ont participé à cette rencontre: des infirmières, des neurologues, et des paramédicaux.

Ont été abordés les sujets suivants:

- la notion de bien-être,
- la complémentarité des thérapies alternatives avec la médecine,
- les différentes thérapies proposées dans le cadre de la SEP: sophrologie, shiatsu, massages, bols tibétains, mindfulness,
- Les différentes expériences en matière de bien-être organisées par la LBSEP.

Suite à ce congrès, l'expertise de la Ligue a été publiée dans «La lettre du neurologue» de septembre 2015.



Projets 2016

1. Réédition de la journée de novembre 2015,
2. Organisation probable de cycles d'approfondissement des disciplines suivantes:
 - a. Watsu,
 - b. Yoga du rire,
 - c. Hypnose,
 - d. Feng Shui,
 - e. Dynamique du mouvement,
3. Partenariat avec des neurologues dans le cadre de nouvelles journées,
4. Organisation de la matinée bien-être dans le cadre de l'Ecole de la SEP 2016.





- 7ème journée mondiale de la sclérose en plaques à Walibi



Pour la 7ème édition de la Journée Mondiale de la SEP, la Vlaamse Liga, en collaboration avec la Ligue de la Communauté Française et le soutien de la Ligue Nationale, a voulu emmener les affiliés à Walibi, dans le but de passer

une journée "familiale".

Pari réussi! La détente, le plaisir et le soleil étaient au rendez-vous, ainsi que les affiliés, plus aventureux que nous aurions pu le penser, venus en nombre avec leurs proches (environ 1 000 personnes), braver les attractions à sensations ou regarder tourner les manèges dans toutes les directions.

Merci à tous les participants pour leur soutien marqué par le badge porté à cette occasion!

Projets 2016

8ème journée mondiale de la SEP - le 25 mai 2016.

Dans le cadre de la journée mondiale de la SEP, avec le soutien de la Ligue Nationale et en collaboration avec la Vlaamse Liga, la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques organise une grande journée famille au Pass.

Les affiliés et leur famille sont invités à nous rejoindre le mercredi 25 mai 2016 au Pass à Frameries.

Une journée au Parc d'aventures scientifiques (PASS) c'est une journée de découvertes et d'expériences!

Tout un monde à explorer en famille en participant à des animations pour petits et grands!



- Savoir & Partage

Dans le cadre de la mission que s'est donnée l'équipe «Savoir Et Partage», nous sensibilisons les élèves de la 4ème primaire à la 2ème secondaire à la problématique de la sclérose en plaques. Notre équipe s'est amenuisée cette année: nous ne sommes plus que 3.

Une partie de l'équipe prend en charge, chacun à son tour, les animations dans les écoles (secteur du grand Namur). L'animation se divise en 2 parties: tout d'abord, la pathologie est présentée avec précision, documents à l'appui mais reste à la portée des enfants. Nous répondons à leurs nombreuses questions et une volontaire atteinte de la maladie parle de son handicap. Ensuite, par diverses manipulations d'objets adaptés aux différents handicaps, nous essayons de leur faire prendre conscience de la difficulté de vivre avec tel ou tel handicap.

Les écoles peuvent également être reçues au Centre de Rencontre de Naninne. L'animation est alors agrémentée par la visite de la salle de démonstration ainsi que le parcours en voiturette sur la piste d'essai extérieure.

Pour clôturer l'animation, nous proposons aux écoles de nous faire parvenir un reportage sur leur visite (avec à la clef, un concours inter-classe) et nous les invitons à participer à notre Opération Chococlef.

Projets 2016

- Confection d'un syllabus explicatif sur la SEP en collaboration avec le Dr RIHOUX.

- Réaliser un document à signer par les écoles qui s'engagent à vendre du chocolat dont un double sera remis au responsable Chococlef de la province de Namur.

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.

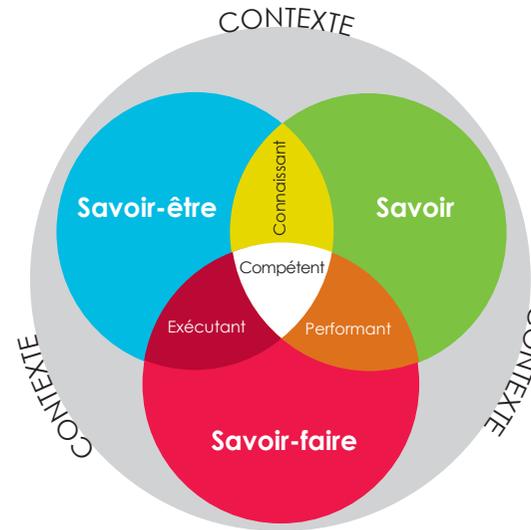
Mettre notre Savoir-Être et notre Savoir-Faire au service de la personne atteinte de SEP et de ses proches et les accompagner dans la réalité de leur quotidien.

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 diffé-

rents 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 ap-

proche individualisée est indispensable afin de permettre à l'affilié et à ses proches d'approprier sa maladie.

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

B. 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. **«Approprier» 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'interven-

tion 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...

La mission est aussi un rôle de soutien et de reconnaissance de la personne tout au long du processus de deuil, de travail d'acceptation. Les assistants sociaux sont égale-

ment 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

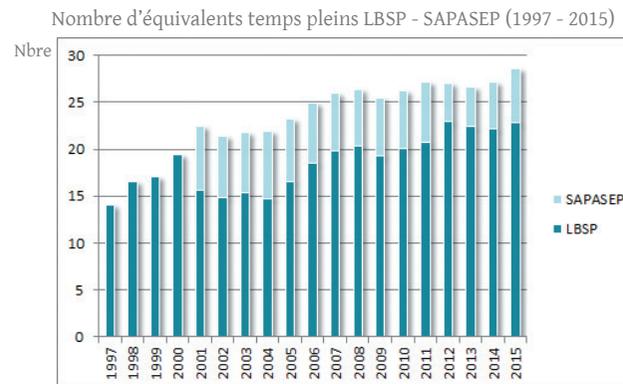
Les services généraux reviennent à l'entité LBSP mais sont utilisés concrètement par les deux ASBL.

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 2015, une moyenne de 22,77 équivalents temps pleins (ETP) ont été employés. A savoir:

- 16,57 ETP sous subsides APE (Aide à la Promotion de l'Emploi),
- 3,35 ETP sous subsides ACS (Agent Contractuel Subventionné) Région Bruxelles Capitale,
- 0,62 ETP subventionnés par le Fonds Mirabel,
- 2,23 ETP sur fonds propres.

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



- Trois 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 2016

- Banc d'essai de voiturettes du lundi 6 au vendredi 10 juin 2016.

Année 2015	
Dons:	38.342 €
Prêts sans intérêts:	158.673 €

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 2015, 668 visites ont été organisées dont 71 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	58 %
	Aménagements (salle de bain, chambre, WC, cuisine, extérieur, ...)	42 %
	Monte-personne / élévateur / lift d'escalier	7 %
	Barres	4 %
	Parlophone / électrification des portes / contrôle de l'env.	5 %
	Autres	42 %
	Voiturette / scooter / chaise de verticalisation	13 %
	Soulève-personne	3 %
	Lit / fauteuil releveur	4 %
	Matelas anti-escarres, « alternating » / coussin	3 %
	Petites aides techniques	6 %
	Adaptation de véhicule	4 %
	Divers	9 %

> Ecole de la SEP (Projets 2016)

Séance 1: Il y a un avant, il y a un après
Présentation du programme
Les réalités de la SEP
Face à soi-même

Séance 2: Quand les choses retrouvent leur juste place...
Les traitements
A la croisée des chemins

Séance 3: Droit d'expression, droit de vie: la place aux espoirs
La recherche scientifique: des espoirs
Un partenaire spécifique et spécialisé: la Ligue

Séance 4: Qualité de vie
Mouvement
Chemin de vie

Séance 5: Bien-être / Sep-pas-sorcier
Espace rencontre «Bien-être» - Parents
Espace rencontre «sep-pas-sorcier» enfants / ados



Cette initiative est réservée aux personnes ayant reçu depuis moins de deux ans un diagnostic de SEP et leur entourage.

Ces matinées d'informations adaptées à leur vécu leur permettent de trouver des éléments de réponses aux questions qu'ils se posent et offrent la possibilité d'échanger leurs expériences avec d'autres personnes vivant une situation similaire.

> Matinée destinée aux enfants et adolescents

Lors de la 5^{ème} séance de l'Ecole, une matinée d'informations destinée aux enfants et aux adolescents des participants est également organisée. Grâce à l'univers «sep-pas-sorcier», les jeunes auront l'occasion d'échanger leurs expériences et d'exprimer leurs émotions (atelier animé par un psychologue).

Le but poursuivi est la dédramatisation de la SEP et ses impacts mais également de rassurer les enfants et adolescents qui rencontrent les mêmes obstacles et se posent les mêmes questions.



- La formation du personnel

- Poursuite de la formation à l'analyse transactionnelle. Quatre séances ont eu lieu durant l'année 2015 (une par trimestre). Cette formation est donnée par M. Axel ROUCLOUX de l'ASBL: «Communication et Santé» à l'ensemble de l'équipe sociale soit 19 personnes. Obtention du certificat à la fin de l'année 2015.
- Une journée de formation: «Urgence, proximité-distance, limites dans l'accompagnement des personnes atteintes de SEP donnée par M.GUISSARD et Cécile HEES.
- Une journée de formation sur «Euthanasie, intervenants sociaux: quel impact?» Yves HYVERGNEAUX
- Participation des deux membres de la cellule Législation à 1 formation organisée par Droits Quotidiens: Nouvelle législation sur l'administration des biens et des personnes».

Projets 2016

Formation «Approche théorique d'identification des symptômes associés en SEP: troubles cognitifs / troubles mentaux» par Isabelle EVRARD, formatrice /licenciée en psychologie, spécialisée dans le secteur du handicap et de la santé mentale.

Formations sur:

- les jeunes et la SEP: comment aborder la maladie et ses conséquences? Formateur à définir.
- Il pue, comment lui dire? Formateur à définir.
- Deux formations extérieures suivies par les membres de la cellule Législation données par l'asbl «Droits quotidiens»: Etrangers et soins de santé et Argent-Indépendant en difficultés: mieux comprendre sa situation.
- Mise en route du programme «ms nurses» adapté aux travailleurs sociaux.

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 Lascaux; Musée de la BD de Bruxelles; Expo «J'avais 20 ans en 14» à Liège; Musée de la vie wallonne de Liège «Liège dans la tourmente 14-18».

Excursions: Le quartier du Sablon à Bruxelles; Visite de Courtrai.

Voyage: Séjour à Ostende; Séjour en Normandie (Dieppe, Le Havre et le Pays de Caux).

Repas: traditionnelle galette des rois; crêpes de la Chandeleur; repas de Noël au restaurant «La Baïta» de Louvain-la-Neuve.

Divers: projection d'un DVD sur l'Antarctique.

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, Sudokus, 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 sur des sujets proposés et liés aux vécus des participants.

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

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

- *5 à SEP:* groupe de parole réservé aux jeunes et/ou récemment diagnostiqués; animé par une psychologue.

Projets 2016 (Brabant wallon)

- Poursuite des activités menées en 2015.
- Expositions: «Lascaux», «J'avais 20 ans en 14», «Liège dans la tourmente 14-18», Musée de la BD de Bruxelles.
- Séjour du Groupe Espoir à Ostende.
- NOUVEAU: Groupe de Parole pour conjoints d'affiliés.

- NOUVEAU: 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.
- NOUVEAU: en collaboration avec la Province de

Namur; projet piloté par le Groupe Bien-être: pleine conscience en vue d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP (et de façon concomitante diminue le niveau de dépression, d'anxiété, de fatigue) par des exercices d'une durée de 45 minutes.

Comité de Bruxelles

Cellule «Mobilité»:

La cellule «Mobilité» a été, cette année encore, très active. Nos 6 chauffeurs ont réalisé un total de 627 transports avec leur véhicule personnel mais aussi avec le minibus adapté de la Ligue (231 transports effectués).

Activités:

Visite de l'exposition sur les Grottes de Lascaux au musée du Cinquantenaire, concert de Gala de la Ligue Nationale au Palais des Beaux-Arts, balade nature au bois de la Cambre, visite du musée du jouet à Malines, activité Tai-Chi, repas à la Cité du Dragon.

Activités du groupe Dynamo: repas et visite du domaine provincial d'Huizingen, du musée de la Bière au Petit Moulin d'Arenberg à Rebecq et conférence sur les fleurs de Bach.

Les après-midis jeux de société ont continué tous les mardis à la salle Saint-Marc à Uccle; l'activité Marche Nordique a eu lieu tous les mardis au Parc de Bruxelles et regroupe une dizaine d'affiliés; fitness: tous les vendredis à la salle Basic Fit à Uccle; participation à la journée mondiale à

Walibi; fête du Nouvel an pour une après-midi animée par un chanteur de musique country.

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

Projets 2016 (Bruxelles)

Les différents groupes proposeront les activités suivantes :

- Fête du comité de Bruxelles, thème de la journée «Guinguette».
- Visite guidée de Bruxelles sous le thème «Art Nouveau»,
- Concert de Gala de la Ligue Nationale,
- Visite du musée des instruments de musique,
- Excursion (lieu à définir)

Le groupe «Dynamo», la marche nordique et le fitness au Basic Fit continuent en 2016. Les séances de cinéma à l'UGC de Brouckère se dérouleront tous les deux mois en 2016.

Comité du Hainaut

Activités et projets 2016 :

Groupe les Mousquetaires :

- Activités cinéma, excursion et repas (5x/an). En 2016, le groupe mettra fin à ses activités.

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.

Le groupe envisage également de faire du théâtre.

Groupe Tenir Bon (Ath):

- réunions mensuelles (4^{ème} mardi). En 2015, les activités au programme ont été la visite de la ville française d'Arras et une conférence donnée par le Dr Serge BLECIC, neurologue, sur «Causes et effets de la maladie, médicaments et nouveautés». En 2016: visite de la ville d'Amiens

Groupe Carpe Diem (Mouscron):

- réunion tous les 4^{ème} mercredi du mois durant toute l'année, sortie restaurant et apéritif avec son petit marché de Noël et sa tombola, excursion en car à l'Hôpital Notre-Dame à la Rose, édition d'un bulletin mensuel relatant la vie du groupe, l'agenda, des jeux, une rubrique diverse.

Groupe Les Roseaux:

- Groupe de paroles, activité cinéma, galette des rois, visite de l'exposition Van Gogh et de la Cathédrale Ste-Waudru, excursion Pairi Daïza, sortie théâtre, repas pizza,...

- Projets 2016: excursion chez Ikea, à Pairi Daïza, sortie théâtre, repas de Noël, essayer de maintenir l'activité cinéma, atelier à mettre sur place...

Groupe de Bury (Brafte):

Chaque mois, une activité est organisée: galette des rois, goûter crêpes, exposé, visite du musée d'histoire naturelle à Tournai, peinture sur soie, cartes illustrées, décorations de Noël,...

Projets 2016: galette des rois, goûter crêpes, décoration pour Pâques, «Découvrir notre Histoire avec les peintures anciennes», repas annuel, visite de musée,...

Groupe «Delta»:

Réunion (discussion ou récréative) tous les 4^{ème} jeudis du mois organisée à Mons ou à l'extérieur. En 2015: organisation d'une journée bien-être, après-midi à Val Joli (station de plein air dans le nord de la France), journée à Godarville (plan d'eau et espace détente), traditionnels marchés de Pâques et de Noël en collaboration avec atelier bijoux LBSP et une ASBL extérieure, repas au restaurant chinois, ... En 2016, poursuite des réunions mensuelles, marché de Pâques le 19 mars à Tertre, tournoi de pétanque le 4 juin à Tertre, buffet froid le 3 septembre à Hornu, voyage d'un jour à déterminer, sortie restaurant, marché de Noël en décembre,...

Groupe «Malgré tout»:

Organisation de sorties récréatives, shopping, repas en groupe dans la région de Mons... ± 4 fois/an en fonction des possibilités et demandes des membres du groupe (affiliés lourdement handicapés).

Atelier bijoux:

2^{ème} jeudi de chaque mois à Mons. Ventes des bijoux réalisés par les affiliés aux marchés de Pâques et de Noël organisés chaque année par le groupe Delta.

Groupe de parole animé par l'assistante sociale et réservé aux affiliés (bureau de Mons). A la demande des affiliés et des thèmes proposés par les participants. En 2016, alternance local de Mons et région de Chimay pour permettre à de nouveaux affiliés d'intégrer ce groupe.

Comité de Liège

Activités de loisirs:

En 2015, le Comité a organisé 8 manifestations de loisirs très diversifiées ouvertes à la personne atteinte de sclérose en plaques et son entourage (shopping à Belle-Ile, Expo «L'art dégénéré selon Hitler», foire de Liège, dîner annuel, goûter de Noël, visite de l'Abbaye de Val Dieu, de la «Fromagerie du Vieux Moulin», et du Château d'Aigremont).

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

Des rencontres sont organisées en région germanophone environ tous les trimestres. Le groupe prend un café ou déjeune ensemble. Un repas de Noël a été organisé.

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 aux salons du volontariat organisés par la province de Liège en mai et juin. Cette activité permet non seulement de mieux faire connaître La Ligue mais est également une opportunité pour trouver de nouveaux bénévoles.

Projets 2016 (Liège)

- Chaque mois: activité soit traditionnelle (les repas), soit culturelle, en profitant des opportunités régionales et en essayant le mieux possible de répondre aux demandes des affiliés.
- Participation au salon du volontariat organisé par la Province de Liège.
- 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 redécouvrir le shopping, de visiter des musées, de profiter d'une après-midi cinéma ou de se rendre en pèlerinage à Harre et Banneux; Atelier créatif principalement axé sur la décoration en 2015; Participation aux «vendredis du social»; Participation à la journée famille à Walibi organisée dans le cadre de la journée mondiale de la SEP.

Nouveauté en 2015: après-midi Scrabble suivi d'un goûter.



Projets 2016 (Luxembourg)

- L'activité «Minibus»
- Les ateliers 2016:
 - > Décoration de Pâques
 - > Esthétique
 - > Scrabble
 - > Floral
- Avril 2016: le dîner de printemps à Orval
- Mai 2016: Journée mondiale de la SEP au Pass à Frameries
- Juillet 2016: excursion annuelle
- Septembre 2016: rencontre d'automne
- Décembre 2016: goûter de Noël

Comité de Namur

Activités:

- Goûter mensuel du "3^{ème} mardi" relevé d'une animation au moment de Noël (diffusion d'un film),
- Buffet annuel de Nouvel An,
- Excursion: «J'avais 20 ans en 14» à Liège,
- Excursion annuelle à Bokrijk,
- Barbecue annuel à Chevetogne.

Le groupe des XII:

- Goûter crêpes,
- Sortie à Louvain-la-Neuve,
- Week-end détente - tourisme en septembre à la mer du Nord.

Projets 2016 (Namur)

- Goûter mensuel du «3^{ème} mardi»,
- Buffet de printemps,
- Excursion annuelle à définir,
- Barbecue annuel à Chevetogne,
- Le groupe des XII (sorties dans le namurois, week-end à la mer, goûter, etc.).

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 2015, nous avons eu deux ateliers artistiques: un d'aquarelle et un 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 2016

En 2016, le groupe va travailler des techniques naturelles qui vont lui permettre de réaliser des tableaux abstraits.

Vacances - séjours 2015

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

Séjour organisé du 6 au 13 juin 2015 où 34 affiliés et 5 accompagnants ont passé une semaine de détente.

11 aidants dont 4 infirmières étaient présents lors du séjour.

Oostduinkerke

Ce séjour a eu lieu du 20 au 25 avril 2015 et a rassemblé 17 affiliés (et 2 accompagnants) dont le handicap demandait une aide permanente. L'équipe d'aidants était constituée de 17 personnes dont 7 infirmières.

Le soleil nous a accompagné durant ces quelques jours et chacun a donc pu profiter pleinement de cette semaine!

Projets 2016

Vacances à la mer: Oostduinkerke (du 30 mai au 5 juin)

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

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

Vacances à la mer: Mariakerke (du 12 au 19 septembre)

Séjour ouvert à tous dans le centre de vacances « Le Ravelingen » situé sur la digue. Appartement accessible partagé à deux ou plus. Piscine et salle de fitness.

Vacances à la mer: Oostende (du 5 au 11 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).

Saint-Gildas-de-Rhuys en Bretagne (du 28 mai au 4 juin)

Vacances organisées par la province du Hainaut.



Défense des intérêts des affiliés

Objectif: *défendre*

Reconnaître les **droits personnels et/ou collectifs**

Inform

Etre un **organe de pression**

Représenter les affiliés auprès des organismes officiels

Commission des affiliés

La Commission des affiliés réfléchit et soumet des suggestions au Conseil d'administration de la Ligue, pour l'ensemble des affiliés et souvent à la demande de ceux-ci, dans le but de mieux cerner les besoins des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Les membres n'ont pas su se réunir en 2015.

Le souhait est qu'en 2016, une nouvelle équipe reprenne la gestion de ce groupe.

La Commission des affiliés se veut être un lieu ouvert à toutes et tous, où chacun peut exprimer ses attentes et ses désirs.

Au niveau du Ministère des affaires sociales et de la santé publique

INAMI - Plateforme fédérale SP/SLA & Huntington

En 2015, la Ligue SEP a continué à s'investir de manière active à la LUSS (Ligue des Usagers des Soins de Santé).

Il faut savoir qu'en dehors de la plate-forme fédérale SP/SLA Huntington, l'INAMI reconnaît comme seul interlocuteur la LUSS comme représentant les patients. L'INAMI a donc reconnu le représentant de la Ligue SEP, comme membre effectif de la LUSS, participant à l'Observatoire des maladies chroniques (Comités consultatif et scientifiques).

Dans le cadre de la 6^{ème} réforme de l'Etat, cet Observatoire sera probablement amené à évoluer dès 2016 afin de prendre également en considération les politiques régionales, le tout orchestré via une commission interministérielle.

L'AWIPH change de nom!

Au 31 décembre 2015, l'AWIPH n'existe plus comme tel mais est intégrée à l'Agence pour une Vie de Qualité (AViQ) au sein de laquelle la Ligue cherche à pouvoir être partie prenante:

- être à l'écoute de ce qui se dit, en matière de politiques sociales,
- soutenir et défendre les intérêts des patients dans le cadre des pathologies chroniques.

Recours en annulation Arrêté Aide Matérielle

Mi-2015, la Ligue Belge de la SEP en lien avec l'Association Belge des Maladies Neuromusculaires, l'Association Belge des Paralysés et l'Association Parkinson ont déposé un recours en annulation devant le Conseil d'Etat concernant un nouvel arrêté Aide Matérielle. Trois axes sont dénoncés:

- contribution financière de 10% du projet à charge du patient (2% si BIM),
- des plafonds rabaisés des aides financières de l'AWIPH,
- des aides matérielles qui ne sont plus prises en charge.

Si la procédure peut durer quelques années, la Ligue conseille aux affiliés de conserver les preuves de tous les frais engagés dans l'attente de la décision.

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 15€)
- 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, ...
- les publications d'articles de presse.

Montant total des interv. financières octroyées par la Ligue (2010-2015):

	Interv. financières (€)
2010	345.585
2011	388.544
2012	376.560
2013	483.808
2014	507.908
2015	560.172

Montant total des prêts sans intérêts octroyés par les Comités prov. et le Logement (2010-2015):

	Prêts sans intérêt (€)
2011	128.847
2012	148.753
2013	134.667
2014	216.012
2015	178.497

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 (2012-2015)

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 (2012-2015):

	IFD (€)
2012	205.023
2013	269.477
2014	269.192
2015	290.139

Types d'aides financières directes:

Nouvelles interventions 2015	4 %
Hygiène	3 %
Vie quotidienne	87 %
Aide en milieu hospitalier -	
Maison de repos	6 %
Voiturettes	1 %

Montant total des interv. financières des Comités provinciaux (2012-2015):

	Dons (€)
2012	142.666
2013	160.024
2014	173.391
2015	193.605

Montant total des prêts et dons du groupe Logement (2015):

Dons:	38.342 €
Prêts sans intérêts:	158.673 €

Montant total des interv. financières octroyées par le Fonds de Solidarité (2012-2015):

	Dons (€)
2012	18.735
2013	28.062
2014	30.520
2015	38.086

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 2015, 28 nouveaux dossiers ont été présentés. 33 nouvelles demandes provenant de dossiers existants ont été examinées et 24 anciens dossiers ont été suivis.

Les principaux domaines d'interventions en 2015 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.

Feuillet "Interventions financières 2015-2016"

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

IFD (Intervention Financière Directe):

- Relèvement des plafonds: 30.000 € de revenus imposables pour un isolé; 44.000 € pour un ménage.

- Nouvelles rubriques:

- * participation à l'assurance hospitalisation
- * bien-être (sport, loisirs culturels)
- * verres de lunette

AFC (Aide Financière des Comités):

- Classification en trois catégories:

- * essentielles
- * normales
- * exceptionnelles

- Objectif: l'équité pour tous les affiliés de la Communauté Française

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.

MS@Work Award

En 2015, en collaboration avec la Ligue Nationale, la Vlaamse Liga et la Ligue Belge de la SEP, MS@Work Award 2015 a récompensé les entreprises et les institutions pour leur gestion en matière de ressources humaines des personnes atteintes de SEP. C'est la première fois que les MS@Work Award sont octroyés.

Mont Ventoux

Le 3 octobre dernier, plus de 40 personnes atteintes de SEP escortées par des militaires de la Composante de l'Air Belge, ont relevé un défi de taille: l'ascension du Mont Ventoux. Malgré le vent et la pluie, tous ont démontré que leur détermination et leur tenacité étaient à toute épreuve! Bravo à tous les participants!

MS Nurse Pro

Le 16 novembre dernier a officiellement été lancé le programme de formation européen MS Nurse Professionnal accompagnant une personne atteinte de SEP d'encore plus de compétences pour mieux faire comprendre cette maladie difficile aux patients et à leur entourage.

Journée mondiale de la SEP à Walibi

En 2015, la journée mondiale de la SEP a été organisée par la Vlaamse Liga avec la collaboration de la Ligue Belge de la SEP et le soutien de la Ligue Nationale. Elle s'est déroulée à Walibi où plaisir et détente étaient au rendez-vous. Voir p. 18

Projets 2016

Attention constante portée à l'organisation de la 6^{ème} réforme de l'Etat en matière de soins de santé et ses conséquences.

Organisation de la prochaine journée mondiale au Pass à Frameries.

– Partenariat avec les consultations SEP

En 2015, 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 2016

- 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 25-05-16



- *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 9.400 € 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 2.470 € à l'achat de matériel médical en faveur du Centre Neurologique de Fraiture, spécialisé dans le traitement de la sclérose en plaques.



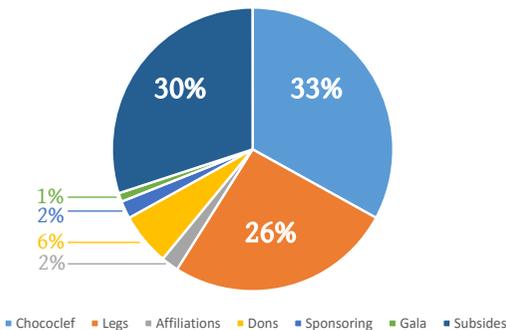
Quelles sont les sources de
financement de la Ligue?

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.

Bravo et merci à toutes et tous!



Pour la 30^{ème} édition, le chocolatier Galler a mis à disposition, en soutien des équipes, des hotesses pour vendre des chocolats. Chaque province a ainsi pu organiser un stand de vente sur au moins un marché aux couleurs des 30 ans!

Projets 2016

- Renforcer les équipes de volontaires. Vous souhaitez nous soutenir? Contactez-nous au 081/40 15 55 ou sur www.chococlef.be
- Augmentation sensible (6%) des ventes.

Evolution des ventes de chocolat (2013 - 2015)

	2013	2014	2015
Brabant wallon	19.437	18.555	18.419
Bruxelles	13.788	13.578	12.450
Hainaut	30.051	30.045	28.940
Liège	53.560	52.824	49.539
Luxembourg	27.105	26.041	25.683
Namur	23.430	25.563	24.570
Com. française	169.384	166.606	159.601
(en bâtons)	(677.536)	(666.424)	(638.404)

- *Subsidies*

Les subsidies 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 2015 s'élève à 275.930 €.

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

Pour un montant de 137.106 €.

- Subvention, dans le cadre du MARIBEL fiscal, dans le salaire d'une technicienne de surfaces: 5.232 €.

- La Ligue bénéficie, en outre, de réductions de cotisations patronales ONSS importantes pour ces trois types de contrat: 256.511 €.

Projets 2016

Lancement d'un programme pluriannuel d'augmentation des revenus pour réduire le déficit structurel.

Vendus en complément à l'opération Chococlef:

13.210 coffrets (132.100€)
15.560 pokets bags (93.360€)

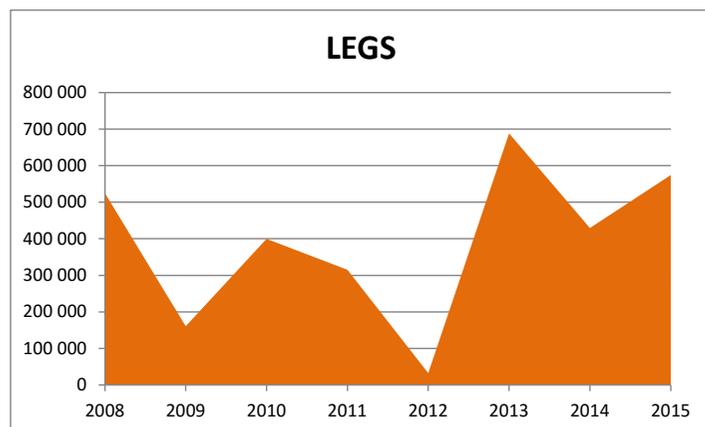
En 2015, des coffrets de mini-bâtons de chocolat Galler ainsi que des pockets bags ont été vendus en supplément de l'opération Chococlef.



- 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 de 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 2015 est de 127.440€.

Projets 2016

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 2016

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

- Affiliations

L'affiliation à la Ligue, pour les personnes atteintes par la SEP et les sympathisants, est de 15 €.

Le montant total pour 2015 s'élève à 43.701 €.

- 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 26.887 € en 2015.

- 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, tournois de bridge,...

La brocante annuelle dédiée aux travaux d'aiguilles a été organisée dans les locaux du Centre de Rencontre en mars 2015.

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.

Projets 2016

Une 10^{ème} édition de la brocante «fils et aiguilles» est programmée pour les 18 et 19 mars de l'année 2016.

Organisation de la Ligue

Organisation et gestion

Objectif: *structurer*

Assurer une **structure cohérente** en clarifiant les différents niveaux de décisions notamment par la mise au point d'un organigramme.

- *L'Assemblée Générale*

L'Assemblée statutaire s'est tenue le 20-04-2015. Le Président et la Direction ont présenté les actions de l'année écoulée et les projets 2015. Un 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 2014 ont été approuvés. La décharge aux administrateurs et au Commissaire - reviseur a été donnée.

Le budget pour l'exercice 2015 a été approuvé.

- *Le Conseil d'Administration*

Le Conseil d'Administration s'est réuni à quatre reprises au cours de l'année 2015. 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, savoir et partage, mobilité, vacances, ateliers créatifs, Journée mondiale de la SEP à Walibi,...). 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. statutaire.

Gestion financière

En matière de gestion financière, le Conseil d'Administration, sur base des propositions de l'Administrateur-Trésorier et des avis de la commission des finances, a examiné l'évolution des placements et a pris les décisions qui s'imposaient dans le cadre des règles (sécurité, diversification) prévalant pour une ASBL d'intérêt public.

Il a analysé et soumis à l'approbation de l'Assemblée générale les comptes de résultats de l'année 2014 et le budget 2015.

Il a recueilli différentes successions pour 574.330 €.

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 50.000 € pour SAPASEP;

Activités des provinces

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

Ligue Nationale

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

Conseil d'Administration

Démission d'administrateur intervenue au cours de 2015:

- Mme Marie-Thérèse BIASON.

Quatre candidats administrateurs ont été invité à participer au Conseil d'Administration:

- Mme Nathalie PARFAIT,

- M. Olivier BERGER,

- Mme Marie-Elisabeth VOLCRICKX,

- Mme Françoise MALVAUX.

- *Le Comité de Direction*

Le Comité de Direction est composé de:

- la direction de LBSP
- la direction de SAPASEP

En 2015, le Comité de Direction s'est réuni régulièrement.

Il a mis en œuvre les choix stratégiques du Conseil d'Administration, a suivi les décisions de celui-ci tant au niveau des comités provinciaux que du siège et a formulé des propositions d'activités à destination des affiliés.

- *La Direction*

La Direction a appliqué les directives du C.A. et celles émanant du Comité de Direction.

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

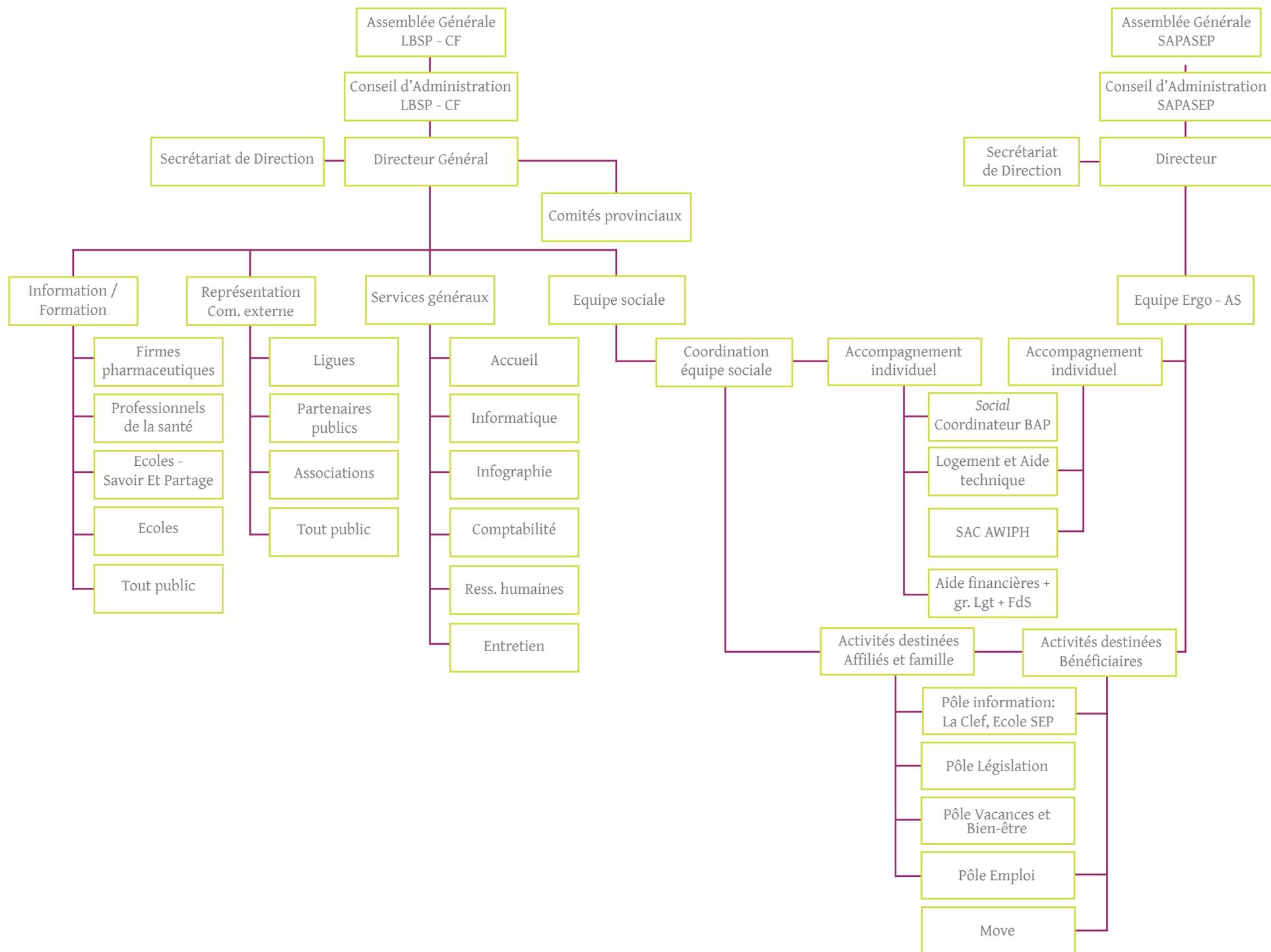
En bref, ces règles imposent :

- 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 2015, la Ligue a poursuivi sa collaboration et a transmis ses informations financières à l'AERF.



- Organigramme missions LBSP et SAPASEP en 2015



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: ligue.sep@ms-sep.be

Site Internet: <http://ligue.ms-sep.be>



Accueil - Secrétariat

Permanences tous les jours de 9h à 16h

Affiliations

Permanence: jeudi de 13h à 16h

Direction

Permanences le vendredi de 10h à 12h

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: mercredi de 9h à 12h et de 12h30 à 16h30
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 et mardi de 13h30 à 16h30
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 Canonniers 3 - 7000 MONS
Tél. 065/87 42 99 - Fax: 065/87 42 99

Liège

Permanences: mardi, mercredi, jeudi et vendredi de 9h à 12h
et vendredi de 13h à 16h30
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
5àSEP
Café rencontre ouvert aux personnes moins valides

Bruxelles

Activités culturelles et loisirs
Dynamo

Hainaut

Carpe Diem
Delta
Groupe de Bury
Malgré Tout
Les Roseaux
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 de 13h à 16h et vendredi de 13h à 16h.

Permanence financière: 1^{er} et 3^{ème} mardis du mois de 10h à 14h
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

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

Contacts Opération Chococlef

Brabant wallon

M. Vandewerve
Tél. : 010/84 48 94

Bruxelles

M. Lonfils
Gsm : 0475/45 04 22

Hainaut

M. Condette
Gsm : 0471/72 75 82

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

Savoir Et Partage

Mme Traufler
Tél. : 081/21 32 86

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...)
- participer à des actions de sensibilisation des écoliers (cf. Savoir Et Partage)
- 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

