

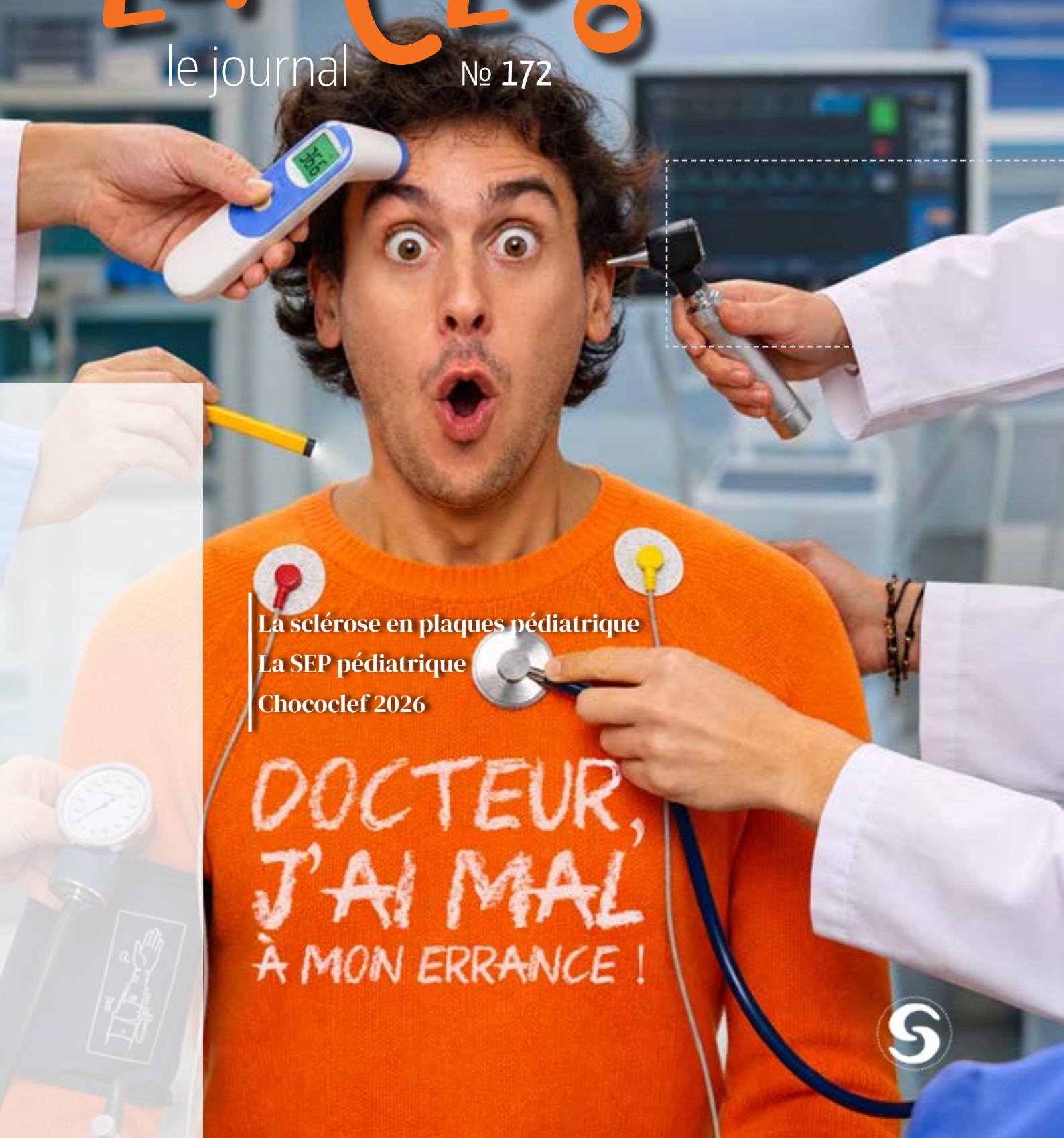
Exp. Ligue Belge de la SEP - Com. Fr.
Rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Trimestriel | 3^e trim. 2026



Bureau de dépôt : Namur 1
N° agrément : P705108

La Clef

le journal N° 172



La sclérose en plaques pédiatrique

La SEP pédiatrique

Chococlef 2026

DOCTEUR,
J'AI MAL
À MON ERRANCE !



L'ÉDITO

L'air de rien... l'erre de tout

Il y a parfois des voyages que l'on n'a pas choisi d'entreprendre. Des parcours jalonnés de symptômes qui apparaissent, disparaissent, reviennent autrement. Une fatigue inexpliquée, une vision troublée, une jambe qui répond moins bien...

« Ce n'est sans doute rien », entend-on souvent. C'est ainsi que l'air de rien, la vie continue.

Et pourtant, quelque chose a changé.

Avant que le diagnostic de sclérose en plaques ne soit posé, beaucoup d'entre-vous traversent une période de flottement, de questionnements, de peurs... d'errance. Les consultations se succèdent, les examens s'enchaînent, les hypothèses se multiplient. On cherche des réponses, parfois sans même savoir quelles questions poser. Cette attente peut être éprouvante, l'incertitude étant souvent plus difficile à apprivoiser que la vérité.

Le diagnostic ne marque pas le début de la maladie. Il vient souvent mettre un nom sur une réalité déjà vécue, parfois depuis longtemps. Il clôt un chapitre fait de doutes et ouvre celui de la compréhension. Si cette annonce bouleverse, elle apporte aussi un repère, une direction, la possibilité d'être accompagné et de reprendre peu à peu prise sur son histoire.

Derrière chaque diagnostic se cache une histoire singulière, faite d'inquiétudes, d'espoir, de résilience et de rencontres qui, parfois, changent tout.

À la Ligue, nous savons combien être écouté, cru et accompagné peut faire la différence. Mettre des mots sur ce qui semblait insaisissable, c'est déjà sortir de l'errance.

Alain GILLES



SOMMAIRE

La Clef No 172
3^e trimestre 2026

2 Édito

26 Chococlef 2026

28 Activité à l'honneur

SEP Papote 28

29 Emploi

La sep et l'emploi 29

30 Nouvelles médicales

La sclérose en plaques pédiatrique 30
Mon combat contre la sclérose en
plaques 32

34 Législation

HandyPark 34

36 Vie de l'association

Un 21 juillet à Florennes 36
7^e édition du week-end péniche. . . 38

39 Move

20 km de Bruxelles 39
Séjour vélo aux Pays-Bas 40

42 Volontaires

Journée des volontaires 42

43 Petites annonces

47 Permanences

48 Numéros utiles

DOSSIER

pages 4 à 25





DOCTEUR, J'AI MAL À MON ERRANCE !

6 Comprendre la sclérose en plaques

Reconnaître les signes et poser le bon diagnostic.

10 La poussée de sclérose en plaques

Comment la reconnaître et quel est son rôle dans le diagnostic ?

14 Témoignages

22 L'errance médicale

Quand l'absence de diagnostic devient une souffrance psychologique.

24 Les cousines de la SEP

Quand une inflammation ressemble à la SEP sans en être une.



COMPRENDRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Reconnaître les signes et poser le bon diagnostic

La sclérose en plaques (SEP) est la maladie inflammatoire du système nerveux central la plus fréquente chez le jeune adulte. En Belgique, environ 14 000 personnes vivent avec cette maladie, qui apparaît le plus souvent entre 20 et 40 ans¹.

Grâce aux progrès réalisés au cours des vingt dernières années, les traitements sont aujourd'hui de plus en plus efficaces pour ralentir l'évolution de la maladie et préserver la qualité de vie des patients. Pour en tirer le meilleur bénéfice, un diagnostic précoce est essentiel².

Si la sclérose en plaques est principalement diagnostiquée chez le jeune adulte, elle peut également toucher les enfants et les adolescents. On estime qu'environ 3 à 10 % des personnes atteintes développent les premiers symptômes avant l'âge de 18 ans³. Parce qu'elle est rare et que ses manifestations peuvent être confondues avec d'autres maladies, cette forme pédiatrique est souvent confrontée à une errance diagnostique.

Qu'est-ce que la sclérose en plaques ?

La sclérose en plaques est une maladie auto-immune dans laquelle le système immunitaire, qui est normalement chargé de nous défendre contre les infections, se dérègle et attaque par erreur la myéline, la gaine protectrice des fibres nerveuses du cerveau et de la moelle épinière.

Cette réaction inflammatoire, impliquant notamment les lymphocytes T, les lymphocytes B et les cellules immunitaires du cerveau (microglie), entraîne des lésions qui perturbent la transmission des informations nerveuses⁴. Les messages circulent plus lentement, voire sont interrompus, ce qui entraîne l'apparition de symptômes neurologiques.



Dr Paternoster

Dans la majorité des cas, la maladie évolue par poussées: de nouveaux symptômes apparaissent pendant plusieurs jours puis s'améliorent totalement ou partiellement. Chez certaines personnes, l'évolution peut ensuite devenir plus progressive.

¹ www.aviq.be

² Cross A, Riley C. Treatment of Multiple Sclerosis. Continuum (Minneapolis). 2022 Aug 1; 28 (4): 1025-1051. doi: 10.1212/CON.0000000000001170. PMID: 35938656.

³ Deiva K. Pediatric onset multiple sclerosis. Rev Neurol (Paris). 2020 Jan-Feb; 176 (1-2): 30-36. doi: 10.1016/j.neurol.2019.02.002. Epub 2019 May 12. PMID: 31088692.

⁴ Ward M, Goldman MD. Epidemiology and Pathophysiology of Multiple Sclerosis. Continuum (Minneapolis). 2022 Aug 1; 28 (4): 988-1005. doi: 10.1212/CON.0000000000001136. PMID: 35938654.

Une maladie aux multiples visages

La sclérose en plaques est souvent surnommée « la maladie aux mille visages » tant ses manifestations sont variées. Les symptômes dépendent de la région du système nerveux atteinte.

Les premiers signes les plus fréquents sont:

- une baisse brutale de la vision d'un œil, parfois accompagnée de douleurs lors des mouvements oculaires (névrite optique);
- des fourmillements, des engourdissements ou des sensations anormales dans un bras, une jambe ou le visage;
- une faiblesse musculaire ou une difficulté à marcher;
- des troubles de l'équilibre ou des vertiges;
- une vision double;
- des troubles urinaires d'apparition récente.

La fatigue constitue également un symptôme très fréquent de la sclérose en plaques. Elle peut être importante et parfois très invalidante. Toutefois, prise isolément, elle n'est pas spécifique de la maladie et ne permet pas, à elle seule, d'évoquer un diagnostic de SEP.

Tous les symptômes neurologiques ne sont pas une sclérose en plaques

De nombreux symptômes pouvant faire penser à une sclérose en plaques sont en réalité liés à d'autres maladies, souvent beaucoup plus fréquentes.

Une migraine peut provoquer des troubles visuels ou sensitifs transitoires. Une hernie discale peut entraîner des douleurs ou des fourmillements dans un membre. Une carence en vitamine B12, certaines infections, des maladies inflammatoires, des troubles de l'équilibre ou encore l'anxiété peuvent également être responsables de symptômes neurologiques.

C'est pourquoi il est essentiel de ne pas conclure trop rapidement à une sclérose en plaques.

Le rôle du neurologue est précisément d'analyser les symptômes dans leur contexte et de rechercher les éléments qui permettent de confirmer ou d'écarter ce diagnostic.

Comment pose-t-on le diagnostic ?

Contrairement à certaines maladies, il n'existe pas un examen unique permettant d'affirmer avec certitude qu'une personne est atteinte d'une sclérose en plaques. Le diagnostic repose sur un ensemble d'arguments cliniques et paracliniques.



La consultation neurologique

Tout commence par un interrogatoire détaillé. Le neurologue s'intéresse aux symptômes, à leur durée, à leur évolution et aux antécédents médicaux. Un examen neurologique complet permet ensuite d'évaluer le fonctionnement du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs.

L'IRM cérébrale et médullaire

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) est aujourd'hui l'examen de référence. Elle permet de visualiser les lésions inflammatoires caractéristiques de la maladie au niveau du cerveau et de la moelle épinière. L'IRM fournit des informations essentielles sur la localisation, le nombre et parfois l'ancienneté des lésions⁵.

La ponction lombaire

La ponction lombaire consiste à prélever une petite quantité de liquide céphalorachidien afin de rechercher des marqueurs d'une inflammation chronique du système nerveux, notamment les bandes oligoclonales et l'index des chaînes légères libres kappa.

Bien qu'elle inquiète souvent les patients, il s'agit d'un examen généralement bien toléré lorsqu'il est réalisé dans de bonnes conditions. Elle ne provoque pas de paralysie et apporte parfois des informations déterminantes pour confirmer le diagnostic.

Les potentiels évoqués

Dans certaines situations, le neurologue peut demander des potentiels évoqués. Ces examens mesurent la vitesse de transmission des informations nerveuses, notamment au niveau des voies visuelles ou sensitives, et permettent parfois de mettre en évidence une atteinte ancienne passée inaperçue.

Les analyses sanguines

Une prise de sang est également réalisée afin d'éliminer d'autres maladies pouvant provoquer des symptômes similaires: maladies inflammatoires, maladies auto-immunes, infections ou encore certaines carences vitaminiques.



5 Barkhof F, Reich DS, Oh J, Rocca MA, Li DKB, Sati P, Azevedo CJ, Bagnato F, Calabresi PA, Ciccarelli O, Dwyer MG, DeLuca GC, De Stefano N, Enzinger C, Filippi M, Granziera C, Halper J, Henry RG, Gasperini C, Gauthier S, Kappos L, Laule C, Newsome SD, Montalban X, Morrow SA, Schoonheim MM, Sicotte N, Toosy A, Wilken J, Yousry T, Sastre-Garriga J, Traboulsee A, Ontaneda D, Rovira A; Magnetic Resonance Imaging Network in Multiple Sclerosis; Consortium of Multiple Sclerosis Centers; North American Imaging in Multiple Sclerosis Cooperative MRI guidelines working group. 2024 MAGNIMS-CMSC-NAIMS consensus recommendations on the use of MRI for the diagnosis of multiple sclerosis. *Lancet Neurol.* 2025 Oct; 24 (10): 866-879. doi: 10.1016/S1474-4422 (25) 00304-7. PMID: 40975102.



ON EN PARLE
SUR FACEBOOK



Un diagnostic basé sur des critères internationaux

Le diagnostic de la sclérose en plaques repose aujourd'hui sur les critères internationaux de McDonald, régulièrement actualisés grâce aux progrès de la recherche⁶.

Ces critères permettent de démontrer que la maladie touche différentes régions du système nerveux (on parle de dissémination dans l'espace) et qu'elle est apparue à différents moments (la dissémination dans le temps). Pour cela, le neurologue combine les informations issues de l'histoire clinique, de l'examen neurologique, de l'IRM et, lorsque cela est nécessaire, de la ponction lombaire.

Depuis les critères de McDonald 2024, un diagnostic peut également être posé, dans certaines situations très encadrées, chez une personne asymptomatique dont l'IRM présente des anomalies caractéristiques.

Cette approche permet à la fois d'éviter les erreurs diagnostiques et de raccourcir le délai avant la mise en route d'un traitement lorsque le diagnostic est confirmé.

Pourquoi un diagnostic précoce est-il si important ?

Les traitements actuels permettent de réduire significativement le nombre de poussées, de limiter l'apparition de nouvelles lésions visibles à l'IRM et de ralentir l'évolution de la maladie. Plus ils sont instaurés tôt, plus leurs bénéfices sont importants pour préserver le capital neurologique et maintenir une bonne qualité de vie⁷.

Pour autant, il est essentiel de poser un diagnostic avec rigueur. Attribuer à tort des symptômes à une sclérose en plaques peut entraîner des inquiétudes inutiles et conduire à des traitements inadaptés. À l'inverse, retarder le diagnostic expose au risque de laisser évoluer la maladie sans prise en charge. Toute la difficulté consiste donc à trouver le juste équilibre entre rapidité et certitude diagnostique.

Dr Lionel PATERNOSTER
Neurologue au CHU Hélora

6 Montalban X, Lebrun-Fréney C, Oh J, Arrambide G, Moccia M, Amato MP, Amezcua L, Banwell B, Bar-Or A, Barkhof F, Butzkueven H, Ciccarelli O, Chataway J, Cohen JA, Comi G, Correale J, Deisenhammer F, Filippi M, Fiol J, Freedman MS, Fujihara K, Granziera C, Green AJ, Hartung HP, Hellwig K, Kappos L, Kimbrough D, Killestein J, Lublin F, Marignier R, Marrie RA, Miller A, Otero-Romero S, Ontaneda D, Ramanathan S, Reich D, Rocca MA, Rovira A, Saidha S, Salter A, Sastre-Garriga J, Saylor D, Solomon AJ, Sormani MP, Stankoff B, Tintore M, Tremlett H, Van der Walt A, Viswanathan S, Wiendl H, Wildemann B, Yamout B, Zaratin P, Calabresi PA, Coetzee T, Thompson AJ. Diagnosis of multiple sclerosis: 2024 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol.* 2025 Oct; 24 (10): 850-865. doi: 10.1016/S1474-4422 (25) 00270-4. Erratum in: *Lancet Neurol.* 2025 Nov; 24 (11): e13. doi: 10.1016/S1474-4422 (25) 00355-2. PMID: 40975101.

7 Selmaj K, Cree BAC, Barnett M, Thompson A, Hartung HP. Multiple sclerosis: time for early treatment with high-efficacy drugs. *J Neurol.* 2024 Jan; 271 (1): 105-115. doi: 10.1007/s00415-023-11969-8. Epub 2023 Oct 18. PMID: 37851189; PMCID: PMC10769939.



LA POUSSÉE DE SCLÉROSE EN PLAQUES

Comment la reconnaître et quel est son rôle dans le diagnostic ?

« J'ai fait une poussée ». Cette expression est souvent utilisée lorsqu'une personne atteinte de sclérose en plaques (SEP) voit apparaître de nouveaux symptômes ou ressent une aggravation de son état. Pourtant, toutes les aggravations ne correspondent pas à une véritable poussée.

Mieux comprendre ce qu'est une poussée est essentiel, non seulement pour savoir quand consulter, mais aussi pour comprendre comment les neurologues posent aujourd'hui le diagnostic de la maladie.

Qu'est-ce qu'une poussée ?

La sclérose en plaques est une maladie inflammatoire du cerveau et de la moelle épinière. Par périodes, le système immunitaire s'attaque à la myéline, la gaine qui protège les fibres nerveuses. Cette inflammation entraîne l'apparition de nouvelles lésions qui perturbent la transmission des messages nerveux : c'est ce que l'on appelle une poussée.

Concrètement, une poussée correspond à l'apparition d'un nouveau symptôme neurologique, ou à l'aggravation nette d'un symptôme déjà connu, qui persiste au moins 24 heures sans être expliquée par une autre cause, comme une infection ou de la fièvre.

Les symptômes apparaissent généralement sur quelques heures ou quelques jours. Ils restent présents pendant plusieurs jours, parfois plusieurs semaines, avant de s'améliorer progressivement. La récupération est souvent bonne, surtout au début de la maladie, mais elle peut parfois être incomplète et laisser persister quelques séquelles.

À quoi ressemble une poussée ?

Comme la sclérose en plaques peut toucher différentes régions du système nerveux, les manifestations sont très variées.

Une poussée peut notamment se traduire par :

- une baisse de vision d'un œil, parfois douloureuse ;
- une vision double ;
- des fourmillements ou un engourdissement d'un bras, d'une jambe ou du visage ;
- une faiblesse musculaire ;
- une difficulté à marcher ou à garder l'équilibre ;
- une maladresse inhabituelle d'une main ;
- des troubles urinaires d'apparition récente.

Chaque poussée est différente. Certaines sont très discrètes et passent presque inaperçues, tandis que d'autres peuvent être plus invalidantes.



“ J'AI UNE AUTRE MALADIE AUTO-IMMUNE DEPUIS LA NAISSANCE ET DIAGNOSTIQUÉE SEP SEULEMENT À 43 ANS... ”

Toutes les aggravations ne sont pas des poussées

Une personne atteinte de sclérose en plaques peut parfois avoir l'impression que ses anciens symptômes reviennent : la jambe devient plus lourde, la fatigue augmente, la vision semble moins bonne...

Il ne s'agit pas forcément d'une nouvelle poussée. Une infection, même bénigne, une fièvre, une forte chaleur, un effort physique important ou un épisode de stress peuvent temporairement réveiller d'anciens symptômes. On parle alors de pseudo-poussée.

Contrairement à une véritable poussée, il n'y a pas de nouvelle inflammation du système nerveux. Une fois la cause identifiée et traitée, les symptômes retrouvent généralement leur niveau habituel.

C'est pourquoi le neurologue recherche toujours une infection ou une autre explication avant de conclure à une poussée.

Une poussée nécessite-t-elle toujours un traitement ?

Pas nécessairement.

Lorsque les symptômes sont peu gênants et n'entraînent pas de limitation importante dans la vie quotidienne, il est parfois préférable de simplement surveiller leur évolution.

En revanche, lorsqu'une poussée provoque une baisse de vision, une difficulté à marcher ou une faiblesse importante, un traitement par corticoïdes peut être proposé.

Ces médicaments permettent d'accélérer la récupération, mais ils ne modifient pas l'évolution à long terme de la maladie. C'est le traitement de fond qui joue ce rôle en diminuant le risque de nouvelles poussées et l'apparition de nouvelles lésions.





Une IRM est-elle toujours nécessaire ?

L'IRM est aujourd'hui l'examen de référence pour visualiser les lésions de la sclérose en plaques.

Lorsqu'une première poussée est suspectée, elle est indispensable pour orienter le diagnostic.

Chez une personne dont la SEP est déjà connue, une nouvelle IRM n'est pas systématiquement réalisée à chaque poussée. Elle est surtout utile lorsque le diagnostic est incertain, que les symp-

tômes sont inhabituels ou que le résultat pourrait modifier le traitement.

À l'inverse, il arrive que l'IRM mette en évidence de nouvelles lésions alors que la personne ne ressent aucun symptôme. On parle alors d'activité radiologique silencieuse. Cela montre que la maladie peut parfois évoluer sans provoquer de manifestations cliniques perceptibles.

Faut-il obligatoirement faire une poussée pour avoir une sclérose en plaques ?

Pendant de nombreuses années, la réponse était pratiquement oui.

Le diagnostic reposait sur la démonstration que la maladie avait touché différentes régions du système nerveux à des moments différents. En pratique, il fallait souvent attendre une deuxième poussée ou constater l'apparition de nouvelles lésions sur une IRM réalisée plusieurs mois plus tard. Les progrès de l'imagerie et de la recherche ont profondément modifié cette approche.

Aujourd'hui, lorsqu'une personne présente une première poussée typique et que l'IRM montre

des lésions caractéristiques de la sclérose en plaques, il est souvent possible de poser le diagnostic immédiatement, sans devoir attendre une nouvelle poussée. Une ponction lombaire peut également apporter des informations complémentaires permettant de confirmer le diagnostic. Plus récemment encore, les critères diagnostiques internationaux de McDonald 2024 ont introduit une évolution importante: dans certaines situations très particulières, il est désormais possible de diagnostiquer une sclérose en plaques chez une personne n'ayant jamais présenté de poussée¹.

1 Montalban X, Lebrun-Fréney C, Oh J, Arrambide G, Moccia M, Amato MP, Amezcua L, Banwell B, Bar-Or A, Barkhof F, Butzkueven H, Ciccarelli O, Chataway J, Cohen JA, Comi G, Correale J, Deisenhammer F, Filippi M, Fiol J, Freedman MS, Fujihara K, Granziera C, Green AJ, Hartung HP, Hellwig K, Kappos L, Kimbrough D, Killestein J, Lublin F, Marignier R, Marrie RA, Miller A, Otero-Romero S, Ontaneda D, Ramanathan S, Reich D, Rocca MA, Rovira A, Saidha S, Salter A, Sastre-Garriga J, Saylor D, Solomon AJ, Sormani MP, Stankoff B, Tintore M, Tremlett H, Van der Walt A, Viswanathan S, Wiendl H, Wildemann B, Yamout B, Zaratin P, Calabresi PA, Coetzee T, Thompson AJ. Diagnosis of multiple sclerosis: 2024 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol.* 2025 Oct; 24 (10): 850-865. doi: 10.1016/S1474-



C'est notamment le cas lorsque des lésions très caractéristiques sont découvertes fortuitement lors d'une IRM réalisée pour une autre raison, et que plusieurs critères très stricts sont réunis.

Pourquoi ce changement est-il important ?

L'objectif est de permettre un diagnostic plus précoce.

On sait aujourd'hui que l'inflammation peut provoquer des lésions parfois irréversibles dès les premiers stades de la maladie, parfois même avant l'apparition de symptômes importants.

Identifier la maladie plus tôt permet d'instaurer rapidement un traitement de fond, avec l'espoir de limiter l'activité inflammatoire et de préserver

Cette situation reste peu fréquente et nécessite une évaluation spécialisée. Une simple IRM montrant quelques anomalies ne suffit jamais à affirmer une sclérose en plaques.

durablement le fonctionnement du système nerveux².

Cette évolution ne signifie cependant pas que le diagnostic est devenu plus facile. Au contraire, les neurologues doivent rester très prudents, car de nombreuses autres maladies peuvent provoquer des anomalies ressemblant à celles de la sclérose en plaques sur une IRM.

Ce qu'il faut retenir

La poussée reste un élément central de la sclérose en plaques. Elle correspond à une nouvelle inflammation du système nerveux et se manifeste par l'apparition de symptômes neurologiques durant au moins 24 heures. Toutefois, toutes les aggravations ne sont pas des poussées, et un avis médical est souvent nécessaire pour faire la différence.

Grâce aux progrès de l'IRM et aux nouveaux critères diagnostiques, il n'est plus toujours nécessaire d'attendre plusieurs poussées pour confirmer une sclérose en plaques.

Dans certaines situations très spécifiques, le diagnostic peut même être posé avant toute manifestation clinique. Cette évolution permet de traiter les patients plus précocement, tout en conservant une exigence essentielle: ne poser le diagnostic que lorsque les preuves sont suffisamment solides.

Dr Lionel PATERNOSTER
Neurologue au CHU Héliora

4422 (25) 00270-4. Erratum in: *Lancet Neurol.* 2025 Nov; 24 (11): e13. doi: 10.1016/S1474-4422 (25) 00355-2. PMID: 40975101.
2 Selmaj K, Cree BAC, Barnett M, Thompson A, Hartung HP. Multiple sclerosis: time for early treatment with high-efficacy drugs. *J Neurol.* 2024 Jan; 271 (1): 105-115. doi: 10.1007/s00415-023-11969-8. Epub 2023 Oct 18. PMID: 37851189; PMCID: PMC10769939.





Céline

TÉMOIGNAGES

C'est en 2019 que j'ai commencé à m'inquiéter et à consulter pour des paresthésies permanentes aux plantes des pieds qui s'accroissaient en position couchée.

À vrai dire, je vivais déjà depuis 2009 avec certains orpèils endormis pour lesquels j'avais fait quelques séances de mobilisation chez un ostéopathe, sans grand effet et sans grande inquiétude de ma part. En 2019 donc, exploration par scanner lombaire pour exclure une hernie discale, électromyogramme, doppler veineux pour exclure des troubles circulatoires.

Le temps entre les rendez-vous est long et aucun de ces examens ne met de pathologie particulière en évidence. On est ballotté d'un spécialiste à un autre sans réponse.

Le Covid s'en mêle et plus aucun rendez-vous n'est possible durant très longtemps.

Finalement, je suis revue en médecine physique et proposition est faite de réaliser des séances de kinésithérapie, sans effet notable, me laissant un sentiment de « *on ne sait pas ce qu'elle a mais il faut bien proposer quelque chose* ».

Finalement, j'ai un premier rendez-vous en neurologie.

Ce médecin n'a pas d'explication, prescrit un nouvel électromyogramme, évoque un trouble sensitif périphérique d'origine inconnue mais me rassure complètement sur l'impossibilité que ce soit la sclérose en plaques au sujet de laquelle je l'avais interrogé...

Pourtant, moi, j'y pensais déjà!

Rassurée et lassée, j'abandonne les investigations un moment mais je suis rattrapée par une aggravation des symptômes: des troubles de l'équilibre, de la fatigue anormale, des difficultés grandissantes pour marcher.

Mon médecin traitant me dit qu'il faut faire une IRM cérébrale, ce qui prendra encore quelques mois pour un rendez-vous.

Finalement, début 2023, cet examen sera réalisé et montrera des lésions cérébrales inflammatoires. S'enchaîneront encore une consultation en neurologie spécialisée, une nouvelle IRM, des potentiels évoqués, une ponction lombaire qui confirmeront enfin, en mai 2023 le diagnostic tant redouté et pressenti.

Quatre ans d'explorations, de ballottage entre médecins, d'angoisse, d'incompréhension, de lassitude, de sentiment d'impuissance et d'être face à de l'incompétence, qui auront grandement sapé ma confiance dans le corps médical.

La seule chose que je sais, c'est qu'il faut s'écouter et ne pas laisser tomber, chercher et demander des réponses.

Aujourd'hui, je suis suivie et stabilisée sous traitement mais je garde malgré tout en moi un fond de colère: une prise en charge plus efficace et plus rapide m'aurait évité une dégradation clinique invalidante. Par chance, je reste capable de marcher (avec une canne) et j'ai le soutien de mon compagnon qui est à mes côtés au quotidien.



Jodie

“DIAGNOSTIQUÉE À 39 ANS SUITE À UNE POUSSÉE, J'AI EU LES PREMIERS SYMPTÔMES À 20 ANS QUE JE PRENAIS POUR DE LA FATIGUE.”

Ma première poussée est survenue en mars 2015: j'ai perdu la sensibilité de la partie gauche de mon visage, ce qui m'a conduit à me rendre aux urgences.

Aux urgences en neurologie, j'y rencontre une neurologue qui m'interroge et me fait passer un électroencéphalogramme. Celui-ci ne révèle rien de particulier. Elle demande alors des examens complémentaires: une ponction lombaire, une prise de sang et une IRM cérébrale. À l'époque, je ne pouvais pas le savoir, mais ce sont les examens réalisés lorsqu'une sclérose en plaques est suspectée. Pourtant, à aucun moment la neurologue ne m'a parlé de cette pathologie.

La ponction lombaire, réalisée par cette même neurologue, fut une véritable catastrophe. Je suis piquée à quatre reprises sans qu'il ne soit possible de prélever le liquide céphalo-rachidien. Elle décide finalement de ne pas aller plus loin et d'abandonner le prélèvement.

Je ressors de cet examen profondément traumatisée. Vient ensuite le tour de l'IRM cérébrale. Quelle ne fut pas ma surprise lorsque le médecin m'appelle et me demande de confirmer qu'il s'agit bien d'une IRM réalisée dans le cadre d'une suspicion de sclérose en plaques. Je me décompose sur place: la neurologue ne m'avait jamais parlé de cette hypothèse. Je lui réponds que je l'ignore, car cette pathologie ne m'a jamais été évoquée. Face à ma réponse, il semble lui aussi perplexe. Contrairement à la ponction lombaire, l'IRM se déroule sans difficulté.

Nous arrivons ensuite au rendez-vous avec la neurologue pour les résultats.

Elle m'indique qu'une micro-lésion est visible sur l'IRM et qu'elle est responsable de la perte de sensibilité au niveau de mon visage. Elle me demande si les symptômes sont toujours présents et je lui réponds qu'ils commencent à s'estomper. Une nouvelle fois, elle ne mentionne pas la sclérose en plaques.

Le rendez-vous se termine sur cette phrase: « *Je ne sais pas ce que c'est, mais pour moi, cela ne bougera plus.* ». Les mois puis les années qui suivent, je vis un peu dans la peur. Je touche régulièrement mes bras et mes jambes, à la recherche du moindre changement de sensibilité. Pendant trois ans, j'ai vécu avec des doutes et des questions.

Août 2018, nouvelle poussée: une névrite optique accompagnée d'une perte de sensibilité dans la jambe gauche. Direction les urgences. Cette fois, je suis reçue par une autre neurologue qui, elle, me parle de sa suspicion de sclérose en plaques et prend le temps de m'expliquer la maladie ainsi que les traitements disponibles. Ce diagnostic fut difficile à encaisser mais avec le recul, j'aurais aimé que la neurologue rencontrée en 2015 m'évoque cette possibilité au lieu de garder le silence et de m'assurer que cela ne se reproduirait plus jamais. Depuis, j'ai eu la chance d'être suivie par de bons neurologues et d'avoir bénéficié d'une prise en charge de qualité.





Christel

Je m'appelle Christel, j'ai 30 ans et je suis atteinte de la sclérose en plaques. Mes premiers symptômes sont apparus à l'âge de 21 ans, mais le diagnostic n'a été posé qu'un an plus tard.

Tout a commencé alors que j'étais en deuxième année d'études d'éducatrice spécialisée. Après plusieurs périodes de stress importantes liées à mes stages et à mes examens, je suis tombée brutalement malade pendant mes vacances.

Je souffrais de violents vertiges, de maux de tête intenses et de vomissements. Je ne tenais même plus sur mes jambes.

Au départ, les médecins ont pensé à une gastro-entérite ou à un problème au foie. Après plusieurs jours d'incertitude, un neurologue m'a prescrit une IRM et une ponction lombaire.

Les examens ont révélé plusieurs lésions au cerveau mais cela ne suffisait pas encore pour confirmer une sclérose en plaques.

Pendant plusieurs mois, j'ai vécu dans l'attente, avec la peur permanente de refaire une crise, notamment lorsque j'étais seule dans les transports en commun. Cette période d'incertitude a été très difficile psychologiquement.

Quelques mois plus tard, une nouvelle IRM a montré l'apparition de nouvelles lésions. Le diagnostic de sclérose en plaques a alors été confirmé.

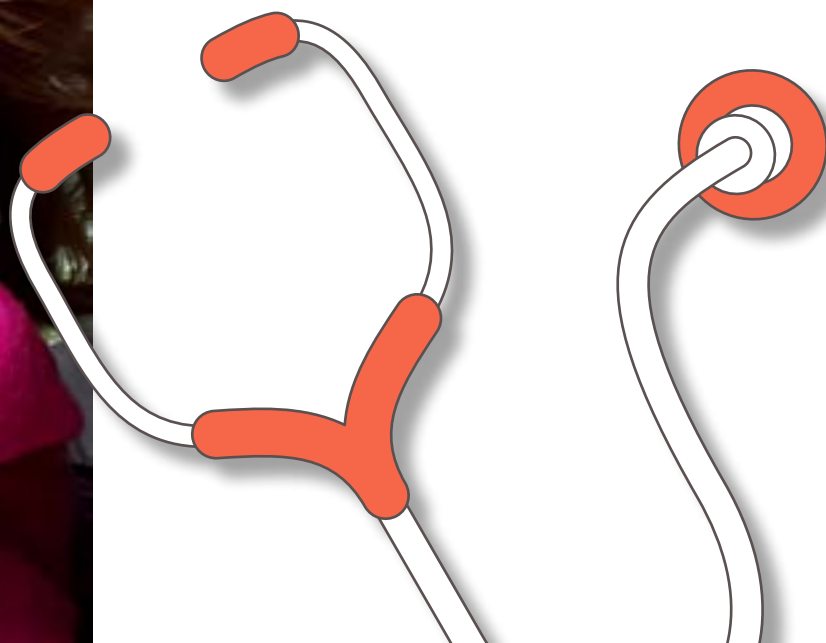
Mon premier traitement ne me convenait pas. J'ai donc changé de neurologue et de traitement. Je suis à présent suivie par une autre neurologue, très à l'écoute avec laquelle j'ai changé de traitement.

Si je partage aujourd'hui mon histoire, c'est pour dire qu'un **diagnostic de sclérose en plaques bouleverse une vie mais qu'il ne l'arrête pas.**

Avec un bon suivi, un traitement adapté et beaucoup de courage, il est possible de continuer à avancer et à réaliser ses projets.

J'espère que ce témoignage pourra apporter du réconfort ou de l'espoir à celles et ceux qui traversent une période similaire.

Prenez soin de vous.



Sandrine

En décembre 2014, tout a commencé par de simples fourmillements dans les pieds. En quelques jours, ils sont remontés jusqu'au nombril. Mes jambes étaient envahies de paresthésies et au même moment, je traversais une période de stress immense qui m'a conduite à un burn-out et à un arrêt de travail.

La fatigue était écrasante et les troubles sensitifs ne disparaissaient pas. Tous les 2 mois, je consultais mon médecin généraliste mais les examens ne montraient rien d'inquiétant. Comme mes symptômes touchaient uniquement le bas du corps, seule une IRM lombo-sacrée m'a été prescrite: les résultats se sont révélés parfaitement normaux. Jeune femme hyperactive, confrontée à une vie personnelle compliquée, à des relations familiales difficiles, à un environnement professionnel toxique et à des symptômes invisibles, l'hypothèse psychosomatique semblait alors la seule explication possible. **Je faisais confiance au corps médical** et personne n'a jamais prononcé les mots « *sclérose en plaques* ».

En **2016**, une nouvelle poussée est apparue: j'ai perdu de la force et de la sensibilité dans tout le côté supérieur gauche. En quelques semaines, j'ai quasi récupéré mes sensations car aujourd'hui encore, ma main gauche garde les séquelles de cet épisode.

Fin **2018**, je recommençais à lâcher des objets à cause de ma main, puis de nouveaux symptômes sont apparus: une forte sensibilité à la lumière et une vision double lorsque je regardais sur les côtés. Mon médecin m'a envoyée aux urgences ophtalmiques, mais les examens réalisés n'ont rien révélé... Alors qu'il s'agissait en réalité d'une névrite optique.

Quelques semaines plus tard, une simple conversation a changé le cours de ma vie. Une voisine m'a raconté que son mari souffrait de problèmes d'audition. Les prises de sang étaient normales et on lui répétait qu'il n'avait rien. Elle a pourtant insisté pour obtenir une IRM: il avait finalement une tumeur derrière l'oreille.



Son histoire m'a donné le courage de vérifier si tout ce que je vivais était réellement lié au stress et j'ai demandé à mon médecin de me prescrire une IRM cérébrale. Quelques jours plus tard, la neurologue m'a demandé de la rappeler rapidement afin de fixer un rendez-vous. Au téléphone, elle ne pouvait pas m'en dire davantage et m'a simplement parlé de « *petites lésions* ».

Le 12 mars 2019, la veille de mon 36^e anniversaire, elle m'a montré les images de mon cerveau... **C'était la première fois que j'entendais parler de sclérose en plaques.**



Je n'oublierai jamais cette soirée symbolique, je me couche et regarde mon réveil, il est passé minuit, j'ai 36 ans et je m'endors avec un sentiment de soulagement car pour la première fois depuis plus de 4 ans, je savais que tout ce que je vivais n'était pas de ma faute.

Le diagnostic de sclérose en plaques a été un choc pour mon entourage. Pour moi, **il a surtout été une libération**. Enfin, j'allais pouvoir être soignée pour ce que je subissais depuis toutes ces années !

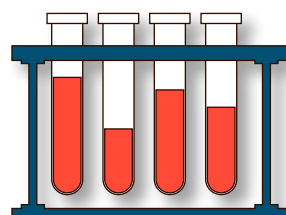
Tout s'est ensuite enchaîné très vite.

En avril, j'étais hospitalisée pour les examens complémentaires et une première cure de Médrol. Le même mois, je faisais mes cartons pour quitter Bruxelles. Mon rdv de confirmation de diagnostic a eu lieu le 30 avril... Encore un moment symbolique car dans la foulée, je prenais la route vers ce qui est devenu mon petit paradis Orp-Jauchois. Je suis convaincue que ce changement de vie a largement contribué à me reconstruire.

Avec le recul, cette errance de diagnostic m'a profondément transformée.

Ces années m'ont obligée à me remettre en question, à revoir mes priorités, à apprendre à me connaître et à écouter mon corps. Elles ont changé ma manière de vivre.

Manon



Je m'appelle Manon, j'ai 34 ans. Pendant des années, mon corps a essayé de me parler, mais personne ne semblait entendre ce qu'il exprimait.

En 2016, alors que je vivais aux États-Unis, une fatigue inhabituelle, des douleurs oculaires puis un engourdissement progressif des jambes sont apparus. Les urgences ont multiplié les examens sans trouver d'explication. Après quelques semaines, les symptômes ont disparu et j'ai repris ma vie en laissant cet épisode derrière moi.

En janvier 2024, je vis à Bruxelles et tout recommence. Une fatigue écrasante, des troubles de la vue, des vertiges, des pertes d'équilibre et une sensation que mon corps ne m'appartient plus.

Les ophtalmologues concluent que mes yeux vont

Pendant quatre ans, je pensais que j'étais responsable de ce qui m'arrivait, j'ai donc fait une thérapie Gestalt, découvert de nombreuses approches de médecines alternatives, révolutionné mon alimentation, découvert la méditation et la pleine conscience, suivi une formation de coaching, ...

Il m'a fallu encore plusieurs années pour apprivoiser la maladie, accepter mes limites et construire un quotidien qui me ressemble vraiment.

Aujourd'hui, plus de 10 ans après les premiers symptômes, je peux dire que je vis pleinement et je suis très bien entourée.

Je ne cherche plus à remplir mes journées, mais à leur donner du sens. Je ne fais plus de compromis au détriment de ma santé, car mon énergie est devenue ma ressource la plus précieuse : je la consacre aux personnes bienveillantes, aux projets qui me font vibrer et aux moments qui comptent réellement.

La sclérose en plaques m'a beaucoup pris mais, paradoxalement, elle m'a aussi énormément apporté. Elle m'a conduite vers une vie plus authentique, plus alignée avec mes valeurs. Aujourd'hui, j'ai appris à devenir actrice de ma santé, à dialoguer avec les soignants. J'écoute mes intuitions et les signaux de mon corps et, surtout, je ne renonce pas tant qu'une souffrance reste sans explication.

bien et m'orientent vers la neurologie. **Pourtant, malgré mes symptômes, rien ne semble urgent.**

Une IRM cérébrale est prescrite... avec plusieurs mois d'attente. Entre-temps, de nouveaux engourdissements gagnent mes jambes jusqu'au nombril. Une amie atteinte de sclérose en plaques me conseille de consulter rapidement. Lorsque j'évoque cette hypothèse, elle est écartée.

Je repars avec une longue liste d'examens, sans véritable explication. En tant que patiente, j'avais pourtant besoin de comprendre la logique des investigations.

Au lieu de cela, **je me retrouve seule face à des mois d'attente**, parfois jusqu'à sept mois pour certains examens.

Lorsque je passe enfin l'IRM cérébrale, personne ne me communique les résultats. C'est en consultant seule mon dossier médical que je découvre la présence de nombreuses lésions cérébrales. Mon neurologue lui-même n'en avait pas connaissance lors de notre rendez-vous. Les hypothèses se succèdent : problème cardiaque, lupus, accidents vasculaires, migraine vestibulaire... À chaque consultation, je ressors avec de nouvelles prescriptions, mais toujours sans réponse.

Je me sens perdue. Mon cerveau semble touché, mon cœur présente une malformation, certaines prises de sang orientent vers un lupus. Je passe mes journées à chercher des informations pour comprendre ce qui m'arrive.

Je deviens experte de mon propre dossier parce que j'ai besoin de reprendre un peu de contrôle sur une situation qui m'échappe.

Durant l'été, un nouveau symptôme s'installe : j'ai l'impression permanente d'être sur un bateau. Plus personne ne semble comprendre ce que je vis. On me dit que je suis stressée, on me prescrit des anxiolytiques, puis des traitements contre la migraine, des antidépresseurs, des médicaments contre les vertiges.

Les rééducations aggravent même mes symptômes. **J'entends aussi que je ne fais pas assez d'efforts, que je ne gère pas mes émotions.** Ces paroles sont profondément blessantes lorsque l'on sait, au fond de soi, que quelque chose ne va vraiment pas.

À plusieurs reprises, je demande une ponction lombaire. On me répond qu'elle est inutile.

Une IRM médullaire est bien prescrite, mais personne ne s'assure qu'elle soit réalisée malgré les délais.

Les mois passent. Mon handicap progresse, tandis que l'errance médicale continue.



Début 2025, la ponction lombaire est enfin réalisée. Les résultats sont typiques d'une sclérose en plaques, mais le diagnostic est encore remis en question. Ce n'est qu'en reprenant toute mon histoire qu'un neurologue réalise qu'aucune IRM médullaire n'a finalement été effectuée. Lorsque cet examen est enfin réalisé, il met en évidence des lésions médullaires actives. Associées aux lésions cérébrales et aux résultats de la ponction lombaire, elles confirment enfin le diagnostic de sclérose en plaques.

J'ai reçu les excuses sincères de mon neurologue.





J'ai ensuite choisi de changer d'hôpital pour être suivie par une équipe spécialisée. Aujourd'hui commence une nouvelle vie, faite de traitements, d'adaptations et du deuil de celle que j'étais. Mais elle commence aussi avec des professionnels qui m'écoutent et me croient.

Si je partage mon histoire, c'est pour rappeler qu'un patient connaît son corps. Lorsque quelque chose semble anormal, il est essentiel que sa parole soit entendue. Ne cessez jamais de croire en vous ni de faire entendre votre voix.

Personne ne peut mieux raconter ce que vous ressentez que vous-même.

Cassandra

Pendant plus de dix ans, personne ne m'a crue.

Au début, j'avais des symptômes légers et je pensais que tout le monde vivait la même chose: une fatigue écrasante, la tête qui tourne, des fourmillements, des sautes d'humeur liées à l'épuisement... Je suis allée voir différents médecins qui, à chaque fois, ne me croyaient pas ou banalisaient ce que je ressentais.

« Vous êtes une jeune femme stressée. »

« Madame, c'est dans votre tête. » (Ils n'avaient finalement pas tout à fait tort...)

Autant de réponses qui minimisaient ma souffrance. À force, j'ai commencé à douter de tout, mais surtout de moi. Je me disais que ce que je ressentais n'était pas légitime. On m'a même orientée vers une psychologue, au point que j'ai failli être mise sous traitement pour une cyclothymie.

À force de ne pas être prise au sérieux, de voir mes symptômes banalisés, de sentir que l'on se moquait presque de moi, **j'ai fini par abandonner... et par les croire.** Je pensais être fragile, paresseuse, incapable.

Puis j'ai eu deux enfants, et la fatigue est devenue encore plus écrasante. Six mois après la naissance de ma fille, je voyais double et j'avais d'importants vertiges.

Je ne savais même plus descendre les escaliers ni porter ma fille dans mes bras sans avoir peur de la faire tomber.

J'ai alors changé de médecin traitant. Après seulement deux mois de suivi, elle m'a enfin prescrit une IRM cérébrale. Et là, le verdict est tombé: plus de trente lésions dans mon cerveau.

Sclérose en plaques. Trois mots qui ont tout changé.

S'en sont suivis une semaine d'hospitalisation, une ponction lombaire, des doutes mêlés à un immense soulagement: enfin, on me croyait. Puis le diagnostic a été confirmé.

J'avais bien quelque chose. Je l'ai toujours su.

Alors, à vous qui lisez ces mots: si vous êtes en errance médicale, rappelez-vous que vous connaissez votre corps mieux que personne. Ne cessez jamais de vous écouter. Continuez à chercher des réponses. Vous finirez par les trouver.

Même si ce diagnostic n'est pas celui que j'aurais souhaité recevoir, aujourd'hui je suis enfin entendue, accompagnée et entourée. Et ça, ça n'a pas de prix.

Aujourd'hui, je suis maman de deux enfants. Ma vie est différente, certes, mais elle est belle.

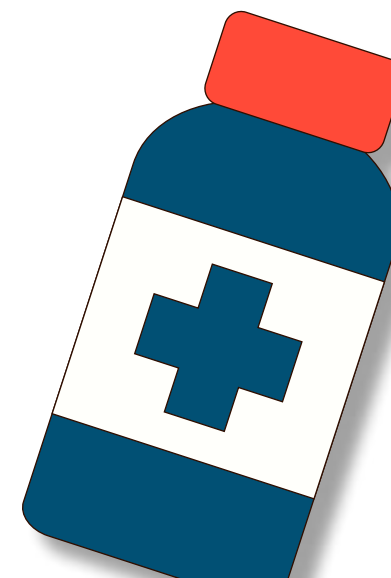
De cette épreuve est née The Aura Era, mon entreprise créée pour rappeler aux femmes que, même après les tempêtes, elles méritent de se sentir belles, fortes et confiantes.

J'ai enfin un diagnostic. La sclérose en plaques fait partie de ma vie, mais elle ne me définit pas.

Pendant plus de dix ans, on m'a fait croire que j'étais faible. Aujourd'hui, je sais que je suis tout l'inverse.

Et je me sens plus forte que jamais.

Photos: Jehanne MOLL





L'ERRANCE MÉDICALE

Quand l'absence de diagnostic devient une souffrance psychologique.

Dans la prise en charge de la sclérose en plaques, l'annonce du diagnostic est souvent considérée comme un choc incomparable.

Pourtant, pour d'autres, c'est la période qui précède le diagnostic qui est décrite comme plus éprouvante : celle où les symptômes sont présents sans qu'aucune explication ne puisse leur être apportée. Fatigue inexpliquée, perte

d'équilibre, sensations inhabituelles ou difficultés visuelles s'installent progressivement, tandis que les examens restent parfois peu contributifs ou que les hypothèses de diagnostics se succèdent (« on a trouvé quelque chose à l'IRM, j'ai été voir sur le net », « j'ai tout de suite pensé à une tumeur cérébrale »).

Cette période d'incertitude est généralement décrite sous le terme d'« errance diagnostique ». Mais au-delà du délai d'une réponse médicale, elle constitue surtout une expérience marquée de doutes, de perte de confiance et d'une grande solitude.

Ce qui me frappe dans le discours des patients, ce n'est pas uniquement l'attente d'un diagnostic, mais le **sentiment de ne pas être reconnus dans ce qu'ils vivent**. Lorsque les symptômes sont invisibles, fluctuants ou difficiles à objectiver, la personne se retrouve souvent dans une position difficile : elle souffre, mais cette souffrance n'est pas comprise. Les consultations se multiplient, les examens reviennent normaux, les réponses restent incomplètes.

L'errance ne produit donc pas seulement de l'incertitude : elle modifie profondément la relation thérapeutique.

L'entourage, lui aussi, participe involontairement à cette dynamique. Les symptômes cognitifs ou la fatigue neurologique sont peu visibles et souvent mal compris. Les proches cherchent à rassurer, à encourager,

mais leurs paroles peuvent être vécues comme une négation de la réalité : « Tu étais pourtant en forme hier. » La personne finit alors par ne plus seulement lutter contre ses symptômes, mais aussi contre la nécessité permanente de les justifier.

Cette absence de reconnaissance a des conséquences psychologiques importantes.

Progressivement, le patient perd confiance en son corps, qui devient imprévisible. Il perd également confiance en son propre jugement, doutant de la légitimité de ce qu'il ressent. Miranda FRICKER (M.Fricker; 2007) décrit ce phénomène sous le terme d'injustice épistémique, c'est-à-dire la situation dans laquelle une personne n'est plus considérée comme une source crédible de connaissance concernant sa propre expérience.

Enfin, lorsque les consultations n'apportent pas de réponses, la confiance envers la médecine peut s'éroder.

L'errance diagnostique apparaît ainsi comme un processus de fragilisation reposant sur une triple perte de confiance :

- envers son corps
- envers soi-même
- envers ceux qui sont censés apporter des réponses.

Chez certains patients, cette perte de confiance conduit à une rupture progressive avec le parcours de soins conventionnel.

En quête de réponses, ils se tournent vers les médecines alternatives, les ressources disponibles sur internet ou encore les outils d'intelligence artificielle. Cette recherche incessante d'explications s'accompagne fréquemment d'une **hyper-vigilance corporelle**, chaque sensation étant minutieusement analysée, renforçant encore le sentiment de solitude.

Au départ, ces comportements sont protecteurs. Ils donnent l'impression de reprendre la maîtrise d'une situation devenue imprévisible. Mais progressivement, ils peuvent devenir envahissants et maintenir l'anxiété.

Reconnaître la souffrance psychologique liée à l'errance diagnostique constitue déjà une étape essentielle. Le diagnostic ne marque pas seulement la fin d'une quête médicale ; il peut aussi représenter le début d'une reconstruction psycho-

logique. « Enfin, on me croit », « Enfin, je sais ce que j'ai ». **Être reconnu dans son vécu**, ne plus avoir à convaincre de la réalité de ses symptômes et retrouver une relation de confiance avec les soignants et ses proches permettent progressivement de restaurer ce que cette période d'incertitude a fragilisé : la confiance en son corps, en son propre jugement et dans la relation aux autres. Si le diagnostic apporte enfin des réponses, c'est souvent cette confiance retrouvée qui permet de reprendre progressivement le cours de sa vie malgré la maladie.

En résumé.

L'errance diagnostique ne fait pas souffrir uniquement parce qu'elle laisse des questions sans réponse. Elle peut aussi blesser profondément la personne dans son rapport à elle-même et aux autres. D'une part, il est difficile de vivre avec des symptômes dont personne ne peut encore expliquer l'origine. D'autre part, lorsque ces symptômes sont minimisés ou attribués au stress, le patient peut avoir le sentiment que sa souffrance n'est pas reconnue, voire qu'il n'est pas cru. Cette double épreuve – ne pas comprendre ce qui arrive à son corps et ne pas se sentir pleinement entendu – fragilise progressivement la confiance en soi, en son corps et parfois même en la médecine.

Coralie Deladrière
Psychologue référente SEP
Chirec Delta

“ **HUIT ANS DE RECHERCHE POUR MOI, HUIT ANS OÙ J'AURAIS PU AVOIR UN TRAITEMENT DE FOND** ”

Coralie Deladrière



LES COUSINES DE LA SEP

Quand une inflammation ressemble à la SEP sans en être une

La sclérose en plaques n'est pas la seule maladie inflammatoire du système nerveux central. D'autres maladies peuvent lui ressembler et il est crucial de les reconnaître / rechercher car cela change la prise en charge et le pronostic.

Toutes les inflammations du SNC ne sont pas des SEP

La sclérose en plaques (SEP) est la maladie inflammatoire la plus connue et la plus fréquente du système nerveux central (SNC). Certaines maladies plus rares provoquent des poussées et des images IRM proches de la SEP, tout en reposant sur des mécanismes différents. Les principales sont les **NMOSD** (maladies du spectre de la neuromyéélite optique) et les **MOGAD** (maladies associées aux anticorps anti-MOG).

Les distinguer n'est pas un exercice théorique : leur évolution, leur pronostic et leurs traitements diffèrent. Le diagnostic repose autant sur les arguments en faveur de la SEP que sur l'exclusion des autres affections.

Pourquoi la confusion est possible ?

Ces trois maladies peuvent provoquer une **névrite optique** (baisse de vision, douleur à la mobilisation de l'œil), une **myélite** (troubles sensitifs, moteurs ou urinaires). Une atteinte du tronc cérébral, la région qui relie le cerveau à la moelle, peut provoquer une vision double ou des troubles de l'équilibre. Au premier épisode, la ressemblance peut donc être trompeuse.

Un symptôme isolé ne suffit pas. Le neurologue analyse le type de poussée, sa sévérité, la récupération, la localisation des lésions à l'IRM, la ponction lombaire et la recherche d'anticorps spécifiques.

Les NMOSD : une maladie des astrocytes.

Dans la majorité des NMOSD bien caractérisées, le sang contient des anticorps dirigés contre l'aquaporine-4, ou AQP4. Cette protéine permet à des molécules d'eau de traverser la membrane cellulaire.

Ces canaux à eau sont très présents à la surface des astrocytes, les cellules qui soutiennent le tissu nerveux. La NMOSD à anti-AQP4 est donc une astrocytopathie auto-immune : le système immunitaire attaque les astrocytes. C'est une différence fondamentale avec la SEP, qui s'attaque d'abord à la myéline, la gaine qui entoure les fibres nerveuses.

Les manifestations typiques sont : une névrite optique pouvant toucher les deux yeux et laisser des séquelles visuelles importantes ; une myélite étendue sur une grande longueur de moelle ; ou un syndrome dit de l'area postrema. Il s'agit d'une petite région du tronc cérébral qui contrôle notamment les vomissements ; son inflammation peut provoquer des nausées, des vomissements ou un hoquet persistants, sans explication digestive.

Les poussées sont souvent sévères et la récupération fréquemment incomplète. La recherche des anticorps anti-AQP4 dans le sang est donc déterminante lorsque la présentation clinique ou l'IRM est évocatrice.

Les MOGAD : un profil distinct

Dans les MOGAD, les anticorps ciblent la MOG, (glycoprotéine de la myéline des oligodendrocytes située à la surface externe de la myéline). Les MOGAD ne sont ni une forme de SEP ni une forme de NMOSD.

Chez l'adulte, la présentation la plus fréquente est une névrite optique, une myélite ou une atteinte du cerveau et du tronc cérébral. Chez l'enfant, les MOGAD prennent souvent la forme d'une encéphalomyélite aiguë disséminée, ou ADEM, associant des lésions inflammatoires diffuses à une altération de la vigilance ou du comportement.

La récupération est souvent meilleure que dans la NMOSD à anti-AQP4, sans être toujours complète. Certaines personnes ne présentent qu'un seul épisode, d'autres connaissent des rechutes, ce qui justifie une surveillance attentive. Le diagnostic ne repose pas sur un anticorps positif isolé : il exige un tableau compatible, un test anti-MOG de qualité et l'absence d'une explication plus probable.

Les signaux qui conduisent à élargir le diagnostic

Certains éléments ne prouvent ni une NMOSD ni une MOGAD. Ce sont des signaux d'alerte, qui incitent le neurologue à vérifier plus largement les diagnostics possibles :

- une névrite optique bilatérale, très sévère, récidivante ou touchant une grande longueur du nerf optique ;
- une myélite longitudinalement étendue, couvrant au moins trois segments vertébraux ;
- une IRM cérébrale normale malgré des symptômes marqués, ou dont les lésions ne résistent pas la topographie habituelle de la SEP ;
- l'absence de bandes oligoclonales dans le liquide céphalorachidien ;
- des nausées, vomissements ou un hoquet persistants ;
- une poussée exceptionnellement sévère ou une récupération inhabituellement incomplète.

Aucun de ces éléments ne doit être interprété seul. Leur valeur dépend du contexte clinique, radiologique et biologique. Tout doit être intégré.

Pourquoi la distinction change le traitement

Les traitements de fond de la SEP ne sont pas automatiquement efficaces dans les NMOSD ou les MOGAD. Dans la NMOSD à anti-AQP4, l'interféron bêta, le fingolimod et le natalizumab, par exemple, sont inefficaces et ont été associés à des aggravations ou à des poussées plus sévères. Prescrire un traitement de SEP à une personne qui a en réalité une NMOSD peut donc lui nuire.

À l'inverse, il existe des traitements spécifiques de la NMOSD à anti-AQP4. Certains bloquent le complément ou le récepteur de l'interleukine-6, un signal inflammatoire. Dans les MOGAD, la stratégie dépend notamment du caractère unique ou récidivant des poussées. Poser le bon diagnostic, c'est donc ouvrir la bonne porte thérapeutique.

Ce que changent les critères de McDonald 2024

Les critères de McDonald sont l'outil international qui sert à poser le diagnostic de SEP de manière précoce et rigoureuse. Leur révision de 2024 a été publiée en 2025. Elle rappelle que les critères doivent être appliqués à une situation clinique compatible et après exclusion d'une meilleure explication. Le dosage des anticorps anti-AQP4 et anti-MOG est maintenant officiellement recommandé devant toute présentation atypique.

D'autres maladies, plus rares

Au-delà des NMOSD et des MOGAD, d'autres affections peuvent imiter une SEP : l'astrocytopathie à anticorps anti-GFAP, le syndrome de Susac, l'encéphalomyélite aiguë disséminée, certaines infections, maladies vasculaires ou carences. Leur recherche dépend du contexte et ne justifie pas des tests systématiques chez chaque personne.

Un message de rigueur, pas d'inquiétude

La très grande majorité des diagnostics de SEP reposant sur une histoire cohérente, des IRM typiques et un suivi spécialisé sont corrects. L'existence de maladies proches ne doit donc pas susciter de doute généralisé.

Le message essentiel est différent : un diagnostic neurologique est une construction fondée sur des éléments concordants. Lorsque l'évolution, les poussées, la récupération ou les IRM s'écartent du profil attendu, une réévaluation permet d'intégrer les nouvelles informations et, si nécessaire, d'adapter la stratégie. Cette vigilance fait partie du suivi normal d'une maladie inflammatoire du système nerveux central. C'est ce travail de vérification, mené au moment du diagnostic et tout au long du suivi, qui garantit que chaque patient reçoit le traitement adapté à sa maladie.

Dr Mathieu VOKAER

1. Wingerchuk DM et al. International consensus diagnostic criteria for neuromyelitis optica spectrum disorders. *Neurology*, 2015.

2. Banwell B et al. Diagnosis of myelin oligodendrocyte glycoprotein antibody-associated disease: International MOGAD Panel proposed criteria. *Lancet Neurology*, 2023.

3. Montalban X, Lebrun-Frenay C, Oh J et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2024 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurology*, 2025.

4. Cacciaguerra L, Flanagan EP. Updates in NMOSD and MOGAD Diagnosis and Treatment: A Tale of Two Central Nervous System Autoimmune Inflammatory Disorders. *Neurologic Clinics*, 2024.

5. Jarius S et al. Update on the diagnosis and treatment of neuromyelitis optica spectrum disorders (NMOSD) – revised recommendations of the Neuromyelitis Optica Study Group (NEMOS). Part I: Diagnosis and differential diagnosis. *Journal of Neurology*, 2023.

6. Kimpfel T et al. Update on the diagnosis and treatment of neuromyelitis optica spectrum disorders (NMOSD) – revised recommendations of the Neuromyelitis Optica Study Group (NEMOS). Part II: Attack therapy and long-term management. *Journal of Neurology*, 2024.



Opération Chococlef

du 1^{er} septembre au 31 décembre



merci



Offrez un grand MERCI... en chocolat !

Du 1er septembre au 31 décembre 2026, l'opération Chococlef est de retour pour une nouvelle édition placée sous le signe de la gratitude. Cette année, notre campagne a un thème tout simple, mais tellement important: «*Merci de rendre la SEP plus facile*».

Nous avons tous une personne à remercier: un proche toujours présent, un collègue qui donne un coup de main, un enseignant inspirant, un voisin attentionné, un professionnel de la santé, un bénévole engagé... Les occasions de dire merci ne manquent pas!

Et si cette année, vous transmettiez votre reconnaissance avec un délicieux cadeau solidaire? Offrir un produit Chococlef, c'est faire plaisir tout en soutenant les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Notre produit incontournable est de retour!

Vous retrouverez notre grand classique: l'écrin de chocolats Galler au prix de 10 €

À l'intérieur? **18 délicieux chocolats:**

- 10 mini bâtons,
- 8 mini tablettes, de quoi ravir tous les amateurs de chocolat.

Les célèbres **bâtons Galler** seront également disponibles au prix de 7 €, mais attention, les quantités sont limitées!

Où trouver les produits Chococlef?

Vous pourrez acheter vos chocolats dans de nombreux points de vente près de chez vous: pharmacies, écoles, entreprises, associations, événements... ou tout simplement les commander en quelques clics via notre e-shop sur: www.chococlef.be.

Et dès le 1er novembre... La magie des fêtes s'invite chez Chococlef!

Découvrez notre collection de fin d'année avec:

- les boules de Noël,
- les sapins,
- les étoiles garnies de délicieux petits chocolats.

Des cadeaux gourmands, festifs et solidaires, parfaits pour remercier vos proches, vos collaborateurs ou vos invités pendant les fêtes de fin d'année.

Pas fan de chocolat? Aucun problème!

Vous pouvez également soutenir les personnes atteintes de SEP grâce à nos autres produits solidaires.

Découvrez les magnifiques savons des **Savonneries Bruxelloises**, fabriqués selon un savoir-faire traditionnel avec des matières premières de grande qualité.

Laissez-vous également tenter par les délicieux biscuits de la **Biscuiterie Namuroise**, une biscuiterie artisanale et locale qui perpétue les recettes d'autrefois en proposant des biscuits frais, naturels, sans conservateurs ni additifs.

Pour tout savoir sur l'opération Chococlef: retrouvez l'ensemble de nos produits, les points de vente et notre e-shop sur www.chococlef.be.

Une question? Isabelle Arno, responsable Fundraising, se fera un plaisir de vous répondre au **081/40 15 55** ou par e-mail à iarno@ligueseep.be.

Un immense MERCI!

Chaque année, des centaines de personnes rendent cette opération possible.

Merci à toutes celles et ceux qui achètent des produits Chococlef!

Merci à toutes les personnes qui vendent des chocolats autour d'elles!

Merci à nos incroyables volontaires, partenaires, écoles, pharmacies, entreprises et associations qui s'engagent à nos côtés!

Grâce à vous, Chococlef est bien plus qu'une campagne gourmande: c'est une action essentielle qui permet à la Ligue SEP de poursuivre ses nombreuses missions, de maintenir ses services d'accompagnement et d'organiser les activités proposées aux personnes atteintes de SEP.

Alors cette année encore, faisons circuler les mercis... et les chocolats!

Parce qu'un simple merci peut avoir un goût de solidarité.





SEP PAPOTE

Partager, se comprendre, s'entraider

SEP Papote, c'est un espace de rencontre et d'entraide entre personnes atteintes de Sclérose en Plaques. Que votre diagnostic soit récent ou que vous viviez avec la maladie depuis longtemps, vous y êtes les bienvenus-e. Ensemble, c'est parfois un peu plus facile. Au plaisir de vous y rencontrer ?

Ce groupe est une collaboration entre le **Réseau 107 BW** et la **Ligue SEP**. Il est co-animé avec Jade Koch ou Jeffroy Rombaut, assistant-e-s sociaux-ales de la Ligue SEP.

Il est possible de participer à une ou plusieurs séances.

Elles et ils ont participé... et témoignent :

« **Je me suis sentie écoutée, sans jugement** ».

« **J'ai pu m'exprimer sans masque par rapport à mon vécu et à cette foutue maladie** ».

« **Le poids partagé est plus facile à vivre** ».

« **Grâce au groupe, je me sens moins seule** ».

« **Cela m'aide à être plus douce avec moi-même et à moins me juger** ».

« **Il y a de la chaleur, de la bienveillance et de l'espoir** ».

« **On a pleuré, on a ri et on a échangé des idées qui m'ont aidée** ».

« **J'avais le sentiment que les images, les cartes et les objets parlaient à ma place** ».

« **J'ai rencontré des personnes qui comprennent vraiment ce que je vis** ».

Contact et inscriptions :

Agathe CRESPEL
psychothérapeute



SEP PAPOTE
3ème jeudi du mois 15h30-17h

Quelque soit votre expérience de la maladie :
partager, se comprendre et s'entraider.

Avec Agathe Crespel, psychologue clinicienne conventionnée Réseau 107 BW
et Jade Koch & Jeffroy Rombaut, AS de la Ligue SEP

Possibilité de venir à une ou plusieurs séances

Inscriptions : agathecrespel@gmail.com, 0473422263, www.agathecrespel.com
Lieu : 1490 Court Saint Etienne, 13 rue du Try. Parking accessible devant la salle.
Dates : 17/09, 15/10, 19/11, 17/12 (2026), 21/01, 18/02, 18/03, 15/04, 20/05, 17/06 (2027)

Accessible à tous financièrement grâce à la participation du Réseau 107 BW et la collaboration avec la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques



LA SEP ET L'EMPLOI

JOBDATE - LES SOIRÉES EMPLOI

VENEZ RENCONTRER DE MANIÈRE PERSONNALISÉE DES SPÉCIALISTES DE L'EMPLOI LORS D'ENTRETIENS INDIVIDUELS DE 20 MINUTES

SAVE
-THE-
DATE



LUNDI 23 NOVEMBRE 2026

À PARTIR DE 15H30 - RUE DES LINOTTES, 6 À 5100 NANINNE



WWW.LIGUESEP.BE

EMPLOI@LIGUESEP.BE



INSCRIPTION
OBLIGATOIRE
VIA LE SITE

VENEZ RENCONTRER LES SERVICES PRÉSENTS

AVIQ

Aides à l'emploi,
stage découverte, ,
primes et adaptation
poste de travail

FOREM

Accompagnement
pour chercheurs
d'emploi en
Wallonie

JURISTE

Spécialisée en droit
du travail

NEURO PSYCHOLOGUE

Gestion de la mémoire,
de la concentration

SIEP

Etudes et
formations

MÉDECIN CONSEIL

Indemnités mutuelle,
réduction temps de
travail, législation
INAMI

SPF SÉCURITÉ SOCIALE

Allocations,
changement de
situation
professionnelles

MIRENA

Coaching et
accompagnement
pour demandeur
d'emploi

MÉDECIN DU TRAVAIL

Santé, bien-être et
sécurité au travail

ACTIRIS

Accompagnement
pour chercheurs
d'emploi sur
Bruxelles

EN PRÉSENTIEL
OU EN VISIO

CRAT - COORDINATEUR RETOUR AU TRAVAIL

Accompagnement des
personnes en incapacité
de travail dans leur
retour au travail

SYNAPSE

Accompagnement
pour se lancer dans
l'entrepreneuriat

COACHING LIGUE

Accompagnement
développement
personnel

VOUS ÊTES
CONCERNÉ PAR UNE
MALADIE
CHRONIQUE OU UNE
SITUATION DE
HANDICAP?



LA SCLÉROSE EN PLAQUES PÉDIATRIQUE

La sclérose en plaques (SEP) est une pathologie auto-immune chronique du système nerveux central. La SEP pédiatrique est définie comme une pathologie se manifestant avant l'âge de 18 ans. On considère actuellement que 3 à 10 % des scléroses en plaques apparaissent avant l'âge de 16 ans et moins de 1% avant l'âge de 10 ans.

Le diagnostic d'une SEP pédiatrique ainsi que sa prise en charge précoce sont des éléments indispensables pour le devenir des patients. Les symptômes initiaux de la maladie et son évolution peuvent apparaître de façon différente par rapport à ceux de l'adulte et **nécessitent une prise en charge spécifique**.

Comme toutes les maladies pédiatriques chroniques, il ne faut pas considérer l'enfant comme un « *adulte en miniature* » mais, au contraire, tenir compte du fait que le cerveau de l'enfant est en

voie de développement et comporte donc de nombreuses spécificités qui évoluent selon son âge et son degré de maturité. La prise en charge pédiatrique diffère également de celle de l'adulte car elle repose le plus souvent sur des interactions triangulaires avec l'enfant au centre, le médecin et sa famille.

Comparativement à l'adulte, certains facteurs de risque de développer une SEP pédiatrique sont connus. Ainsi, certains **facteurs génétiques**, l'exposition à **l'Epstein-Barr virus** ou encore le **mode de vie** (e.a. tabagisme parental, obésité, taux bas de vitamine D) majorent le risque de développer une SEP. Au niveau pédiatrique, le risque est également majoré si un des parents est lui-même atteint d'une sclérose en plaques. Cependant, **il n'est pas préconisé de réaliser de bilan chez l'enfant dont un parent serait atteint de sclérose en plaques de façon préventive**.

Les poussées de la maladie lors d'une SEP pédiatrique sont souvent plus visibles au niveau clinique et associent plusieurs symptômes en même temps. Les symptômes comportent notamment des troubles moteurs ou sensitifs, des troubles visuels ou encore des troubles sphinctériens. La très grande majorité des enfants présente une forme de SEP de type poussées-rémissions alors que 16 % des adultes peuvent présenter une forme d'emblée progressive.

Les poussées sans traitement sont souvent plus fréquentes et plus rapprochées que chez l'adulte. Au niveau de l'IRM, **on observe souvent un plus grand nombre de plaques**. Cet aspect plus « *inflammatoire* » de la SEP pédiatrique est un facteur de meilleure réponse aux traitements étant donné qu'ils ciblent justement l'inflammation. Le taux de réponse aux traitements est effectivement supérieur à celui de l'adulte, quel que soit le type de traitement proposé.



Dr Van Hecke



Chez les enfants de moins de 10 ans, lors de la première poussée, on observe généralement autant de garçons que de filles. Au-delà de cet âge, il existe une prédominance féminine comme celle que l'on retrouve chez l'adulte. Plus fréquemment, les parents peuvent décrire un épisode infectieux dans le mois précédent la première poussée clinique tel qu'un rhume ou une gastro-entérite.

Le bilan initial est le même que celui de l'adulte et comprend généralement des imageries cérébrale et médullaire, une biologie à la recherche d'anticorps, une ponction lombaire et un examen ophtalmologique. Les critères diagnostiques se basent également sur les critères de MacDonald. Le diagnostic de SEP pédiatrique reste un diagnostic d'exclusion, ce qui signifie qu'il faut d'abord exclure les autres diagnostics.

Le diagnostic différentiel le plus important et fréquent chez l'enfant sont les pathologies liées aux anticorps MOG (Myelin Oligodendrocyte Glycoprotein) qui s'attaquent à la myéline des nerfs ou encore les pathologies liées à l'Aquaporine-4 comme la neuromyérite optique.



Ces pathologies, bien que pouvant présenter des symptômes similaires, nécessitent un suivi et des traitements spécifiques.

L'évolution ultérieure vers une forme secondairement progressive semble plus lente chez l'enfant. Cependant, des séquelles peuvent toutefois apparaître plus tôt en âge étant donné que la pathologie a débuté beaucoup plus précocement. L'amélioration des traitements et des prises en charge précoces permettent néanmoins de diminuer nettement le risque de séquelles au long cours.

Il ne faut pas non plus mettre de côté les aspects importants de la vie de l'enfant ou de l'adolescent. Celui-ci doit pouvoir aller à l'école, participer à des activités extrascolaires et avoir une vie relationnelle et affective épanouie. Il est indispensable de pouvoir évaluer les compétences et les éventuelles difficultés présentes, notamment au niveau des apprentissages, pour pouvoir pallier, entre autres par la mise en place d'aménagements raisonnables à l'école. Il ne faut pas non plus négliger les symptômes invisibles telles que la fatigue et la dépression. Une prise en charge psychologique devrait être systématiquement envisagée au vu de l'annonce d'une maladie chronique chez un enfant en voie de construction. Les enjeux de la prise en charge de la SEP pédiatrique pour l'avenir sont multiples. D'une part, il est indispensable de faire connaître la sclérose en plaques pédiatrique au sein des structures médicales pour ne pas postposer le diagnostic et, ainsi, améliorer la prise en charge et le pronostic des enfants. D'autre part, la recherche, notamment en ce qui concerne les thérapies, est un plein essor. Il est indispensable qu'elle évalue également l'efficacité et la sécurité des traitements pour que les enfants et adolescents puissent en bénéficier aussi rapidement que les adultes. Enfin, des équipes pédiatriques devraient intégrer les services de prise en charge de la sclérose en plaques pour permettre une prise en charge plus globale de l'enfant notamment dans sa scolarité, ses activités sportives et extrascolaires, mais également au sein de sa famille.

Docteur Audrey VAN HECKE
Neuropédiatre à l'Hôpital Universitaire des Enfants
Reine Fabiola

MON COMBAT CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

L'histoire de Keyla

Je m'appelle Keyla C. J'ai 16 ans, et l'année dernière, ma vie a complètement basculé.

Tout a commencé par une simple gêne dans l'œil gauche et une vision qui devenait de plus en plus floue. Inquiète, ma maman a immédiatement pris rendez-vous chez un ophtalmologue. Le verdict est tombé comme un couperet: névrite optique. Dès le lendemain, tout s'est accéléré. J'ai été hospitalisée en urgence et j'ai dû traverser un long parcours d'examens bien éprouvant pour mon âge: une ponction lombaire, des scanners et d'innombrables prises de sang. Trois jours plus tard, le mot a enfin été posé sur mes maux: sclérose en plaques.

Après la ponction lombaire, je me suis sentie terriblement mal pendant deux jours, souffrant de nausées, de vomissements et de violents maux de tête. Heureusement, ma maman est restée à mes côtés à l'hôpital durant tout ce temps. Elle a veillé sur moi, m'a soignée et m'a lavée quand je n'en avais plus la force.

La poussée était sévère et mon état s'est rapidement dégradé.

J'ai dû rester hospitalisée une semaine entière sous perfusions de corticoïdes pour tenter de stopper l'inflammation. À ma sortie, on m'a prescrit du Tecfidera. Ce traitement a été très lourd à supporter. Il me plongeait dans une **fatigue extrême, accompagnée d'une grande tristesse, de nervosité et d'irritabilité**. Après trois mois de calvaire, mon corps a dit stop: j'ai fait une grave réaction allergique qui m'a renvoyée d'urgence à l'hôpital.

Ce traitement n'était clairement pas fait pour moi et me détruisait. Mon neurologue a alors décidé de changer de stratégie en me prescrivant de l'Aubagio.

Malheureusement, ce nouveau traitement est devenu un autre combat quotidien. Chaque matin, je souffrais de crampes et de douleurs abdominales insupportables. De plus, il me provoquait des effets secondaires inquiétants, comme des ecchymoses partout sur le corps et des saignements de nez fréquents.

Je suis convaincue qu'avec une foi profonde, un esprit fort, un cœur apaisé et un accompagnement médical adapté, nous pouvons trouver en nous des ressources insoupçonnées pour affronter les épreuves de la vie.



Après un an avec ce traitement, face à un manque total d'efficacité, j'ai passé un nouveau scanner et une résonance magnétique (IRM). Les résultats ont révélé l'apparition d'une nouvelle lésion cérébrale. Constatant que ce traitement ne fonctionnait pas et me faisait du mal, j'ai pris la décision de l'arrêter. J'ai choisi de ne plus rien prendre temporairement, pour me concentrer pleinement sur mon alimentation et sur l'apaisement de mon état intérieur.

Depuis que j'ai arrêté tout traitement chimique, je me sens tellement mieux. Je n'ai plus fait aucune poussée. J'ai même pu partir en vacances pendant trois semaines au soleil, où j'ai pleinement profité de la mer, d'une bonne nourriture et d'un repos bien mérité. C'est dans ce contexte de reconstruction que je m'apprête à aller à Liège en août prochain pour entendre l'avis d'autres spécialistes, avec la profonde conviction que tout ira bien.

Force intérieure, résilience et espérance

Au-delà des traitements médicaux, ce combat à seulement 16 ans m'a poussée à **chercher des réponses plus profondes** pour nourrir mon esprit et apprendre à me battre chaque jour.

Je sais aujourd'hui que je suis une personne profondément émotive. Avec le recul, j'ai réalisé

que j'avais accumulé énormément de tensions, de stress et de non-dits à l'intérieur de moi au fil du temps.

Je suis convaincue que ce trop-plein émotionnel est ce qui m'a menée là où je suis aujourd'hui, mon corps ayant fini par exprimer ce que mon esprit gardait enfoui.

Dans ce parcours de compréhension, j'ai la chance inestimable d'être guidée par une personne qui m'est très chère.

Au-delà de ses précieux écrits, j'ai eu le privilège de bénéficier de ses conseils, toujours donnés avec beaucoup d'amour, d'écoute et de bienveillance. À travers ses enseignements et son approche de la psychologie et de la spiritualité, elle m'a aidée à réfléchir aux liens qui peuvent exister entre notre vécu émotionnel, nos souffrances et notre manière de traverser les épreuves. Elle m'a notamment sensibilisée à l'importance du pardon, de la foi, de l'acceptation et de la paix intérieure. Ces conseils m'ont montré que, pour moi, la reconstruction passe aussi par l'apaisement de l'esprit et la recherche d'un équilibre intérieur. Cette dimension spirituelle et cette philosophie de vie me donnent la force de rester debout et de continuer à espérer. Je viens à Liège avec une grande confiance envers la médecine pour trouver une solution adaptée, mais aussi avec la conviction intime que ma détermination, ma positivité et ma foi peuvent m'aider à traverser cette épreuve avec courage.

Un immense merci à ceux qui m'entourent

Je ne traverse pas cette épreuve seule. Je tiens à remercier du fond du cœur mes parents et mes grands-parents pour leur amour et leur soutien inconditionnel. Je souhaite également exprimer ma profonde reconnaissance à toutes les personnes qui m'entourent, me soutiennent et m'accompagnent dans cette épreuve. Leurs pensées, leurs encouragements, leurs prières et leur présence sont pour moi une source de force et d'espérance. Mes remerciements les plus chaleureux vont également à l'équipe de pédiatrie de la clinique qui m'a accueillie, pour sa bienveillance, son écoute et son accompagnement dès les premiers instants de mon hospitalisation. Enfin, toute ma gratitude va à l'ensemble de l'équipe médicale et neurologique qui assure mon suivi, pour son écoute, son professionnalisme et l'attention portée à mon parcours.

L'espoir reste toujours vivant, et je veux croire que l'avenir me réserve encore de belles victoires. et je sais que l'avenir me réserve de belles victoires.

Keyla



HANDYPARK

Le stationnement numérique pour les personnes en situation de handicap : faisons le point

Le stationnement en ville peut rapidement devenir source de stress. Pour simplifier les contrôles dans les zones payantes, une solution numérique existe désormais : handyPark. Faisons le point sur cette application et sur ce qu'elle change concrètement.

QU'EST-CE QUE HANDYPARK ?

HandyPark est une application destinée aux personnes titulaires d'une carte de stationnement pour personnes en situation de handicap.

Elle permet de faciliter le stationnement dans les zones payantes des villes et communes participantes.

LE PRINCIPE EST SIMPLE :

- la carte de stationnement PMR est enregistrée une seule fois dans l'application ;
- elle est ensuite liée à une ou plusieurs plaques d'immatriculation.

Lors des contrôles, les scancars (voitures équipées de caméras) reconnaissent automatiquement le droit de stationnement associé au véhicule. Cela évite les amendes injustifiées et les contrôles répétés.



POUR EN SAVOIR PLUS

Une vidéo explicative (« Comment fonctionne l'application handyPark ? ») est accessible sur Youtube avec une traduction en langue des signes..

La Direction générale Personnes handicapées (DG HAN) y consacre également une page complète sur son site internet avec :

- une explication détaillée de l'origine et du fonctionnement de l'application ;
- une foire aux questions (FAQ) répondant aux interrogations les plus fréquentes.

Le service social de la Ligue est également disponible pour vous aider à installer et comprendre l'application.

!!! ATTENTION :

Même si handyPark est activé, la carte de stationnement PMR doit **toujours** être apposée de manière visible sur le pare-brise :

- lorsque vous stationnez sur un emplacement réservé PMR ;
- et dans les zones bleues.

L'application ne remplace donc pas l'obligation d'afficher la carte dans ces situations.

COMMUNES PARTICIPANTES

À ce jour, près de 40 villes et communes belges participent au système handyPark :

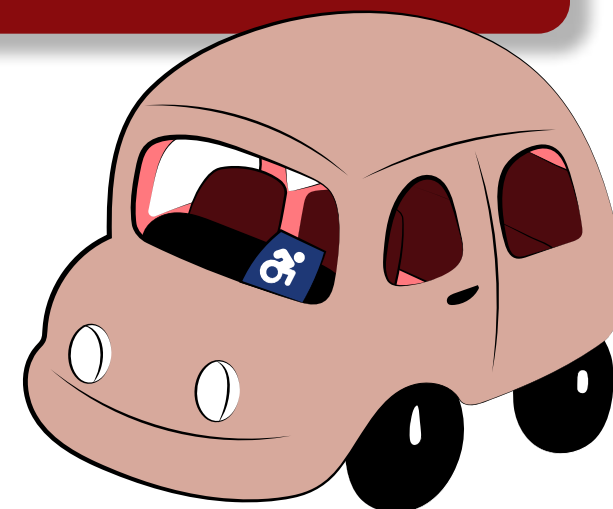
Anvers, Courtrai, Ostende, Genk, Louvain, Roulers, Evere, Schaerbeek, Watermael-Boitsfort, Forest, Koekelberg, Bruxelles, Woluwe-Saint-Pierre, Anderlecht, Ganshoren, Berchem-Sainte-Agathe, Auderghem, Woluwe-Saint-Lambert, Ixelles, Saint-Gilles, Jette, Molenbeek-Saint-Jean, Uccle, Sint-Niklaas, Vilvorde et Mons.

COMMUNES EN COURS D'ADOPTION

Certaines communes ont déjà manifesté leur intérêt et sont en train de mettre le système en place :

Gand, Blankenberge, Turnhout, Hasselt et Liège.

Cassandra JAUPART



Sources :

handyPark et le droit de stationnement numérique pour les personnes en situation de handicap : faisons le point - <https://pages.cm.com/16937627006/a35a7784-0528-4611-ae25-bc556e71c10f/section/0>

handyPark : gérez facilement votre droit de stationnement numérique via la nouvelle application handyPark — Site internet de la DGPH

Comment fonctionne l'application handyPark ? - Youtube - <https://www.youtube.com/watch?v=sgpHbuNMPPs>

Sodimed 4ème Avenue, 166 - 4040 Herstal | 04 226 60 78 | info@sodimed.be | www.sodimed.be



Aqtor!

Unlimited Freedom

- Appareillage orthopédique
- Semelles et chaussures orthopédiques
- Aides à la mobilité
- Bandagisterie



Société de Distribution Médicale

- Monte-escaliers
- Matériel d'incontinence
- Adaptation du domicile
- Spécialiste toutes chaises roulantes



Aqtor! Votre partenaire en orthopédie | 04 225 99 25 | info@aqtor.be | www.aqtor.be



21 JUILLET

UNE FÊTE NATIONALE MÉMORABLE À LA BASE AÉRIENNE DE FLORENNES

À l'occasion de la Fête nationale, la Ligue SEP a une nouvelle fois eu le privilège d'être invitée à la Family Day organisée par la base aérienne de Florennes, aux côtés de plusieurs associations partenaires de la Défense.

Cette année encore, **71 membres** de la Ligue SEP et leurs familles ont eu la chance de vivre une journée exceptionnelle, riche en découvertes, en rencontres et en émotions.

L'édition 2026 avait une saveur toute particulière avec la présence des tout nouveaux **F-35**, qui participaient pour la toute première fois au défilé aérien de la Fête nationale à Bruxelles. Nos participants ont eu le plaisir d'assister au décollage et au retour de ces impressionnants appareils, mais aussi des F-16 et des drones, un spectacle qui a émerveillé petits et grands.

Tout au long de la journée, chacun a pu découvrir les nombreux métiers exercés sur la base à travers différents stands et démonstrations. Les visiteurs ont notamment rencontré les maîtres-chiens et leurs impressionnants compagnons à quatre pattes, testé un simulateur de vol ou encore pris place dans le cockpit d'un F-16, pour une immersion unique dans l'univers de l'aviation militaire.

Le traditionnel cornet de frites dégusté sous le soleil, tout en suivant le défilé de la Fête nationale retransmis sur écran, a offert un agréable moment de convivialité et de partage entre les familles.

Nous adressons nos plus sincères remerciements à la base aérienne de Florennes pour cette super invitation, ainsi qu'à l'ensemble du personnel militaire pour son accueil chaleureux, sa disponibilité, sa gentillesse et son enthousiasme à faire découvrir son métier avec passion.

Cette journée restera assurément gravée dans les mémoires. Entre découvertes, émerveillement, solidarité et belles rencontres, petits et grands ont partagé une magnifique Fête nationale dans une ambiance conviviale et bienveillante. Une expérience que tous espèrent déjà revivre l'année prochaine !



Tout d'abord un immense merci pour avoir organisé une journée aussi insolite qu'exceptionnelle. Nous avons adoré. Nous sommes arrivés vers 12h20 et tout de suite sur le parking, des militaires sont venus nous proposer de monter dans un bus pour aller voir le musée militaire, ce que nous avons fait. Au retour, nous avons pu profiter de tous les stands avant d'assister vers 15 h au décollage des F35. L'ambiance familiale et décontractée nous a fait nous sentir très à l'aise !

Emmanuele



Merci à vous tous et à la ligue SEP, nous avons passé une très agréable journée à la base aérienne de Florennes en compagnie de personnes gentilles et respectueuses. Très beaux et bons souvenirs ! MERCI

Alain



7^E ÉDITION DU WEEK-END PÉNICHE.

Entre la brise du vent, les rayons du soleil étouffants et la portée d'une navigation aux paysages verdoyants, c'est une nouvelle édition pleinement réussie.



« Un séjour mieux qu'un hôtel All In. Je n'ai rencontré que des personnes bienveillantes. »



« Que de merveilleuses rencontres sur le fil de l'eau, de cœur à cœur. »



« Ces merveilleuses journées au fil de la Meuse nous ont permis de trouver le bonheur, la joie, le partage et de créer des liens magiques. »



« Bien que j'ai eu très très chaud, je garderai un magnifique souvenir. »



« Tout le monde a été aux petits soins. »



« Que du bonheur ! »



« C'est un réel plaisir que d'avoir participé à ce séjour. L'organisation était au top et les rencontres formidables. »



20 KM DE BRUXELLES

Les 20km de Bruxelles se sont clôturés pour tout le monde sur la ligne d'arrivée, sous l'arche du cinquantenaire et d'un soleil généreux.

Les 20km, c'est l'occasion de rassembler pour cette édition 112 participants pour soutenir la SEP dont quelques 21 membres motivés par l'évènement. Pour certains ou certaines, cette participation est une manière de confirmer que tout est possible avec la SEP ; pour d'autres, c'est se

confronter aux difficultés et pouvoir les gérer avec le soutien d'accompagnants.

Pour celles et ceux qui ont eu l'occasion de participer ou d'assister à cette activité, ces nombreux participants en situation de handicap démontrent que la victoire n'est pas réservée à l'élite et que les défis sont possibles si on le décide seul ou à plusieurs.

Merci à celles et ceux qui ont soutenu l'évènement.





SÉJOUR VÉLO AUX PAYS-BAS

...à 2, 3 ou 4 roues, on l'a fait !

Après quelques sorties vélo en Wallonie pour s'entraîner, faire connaissance...nous voilà partis le 5 juillet pour les Pays-Bas à Wageningen.

Le groupe de cyclistes passe l'essentiel de son temps à pédaler, visiter la région, discuter, se régaler et rigoler !

Nous avons pédalé **115 km en trois journées**.

Le groupe a fait preuve de bienveillance, de solidarité, d'entraide, de patience et d'adaptation.

Nous remercions **l'ASBL Cheveux au Vent** pour le prêt de trois vélos adaptés aux personnes à mobilité réduite. Nous avons également utilisé les tricycles de Move SEP. Cela a permis à plusieurs personnes de ressentir de nouvelles sensations, de se sentir encore mobile et libre !

À refaire certainement en 2027 !

En ce début juillet le séjour vélo en Hollande orchestré par Coralie fut une fois de plus une extraordinaire aventure humaine. Accompagnés par Marc et Patrick, nous étions 34, dont 17 « *sepiennes* » et « *sepiens* », à nous élancer durant trois jours sur les circuits cyclables dans la région de Wageningen. J'ai pu rouler avec le nouveau vélo adapté acquis par la Ligue SEP, certes avec appréhension mais poussé par mon épouse Martine, par Coralie et par l'ensemble des participants, j'ai pris plaisir à retrouver les sensations de pédaler perdue depuis près de 8 ans. Les 10 premiers kilomètres ont été durs avec le vent de face prêt à abandonner. Mais grâce aux encouragements de toutes et tous je me suis accroché avec un coup de pouce bien utile dans les montées de Laurent et Michel.

Comme Coralie me le disait : « *essayer le vélo adapté c'est l'adopter* » et c'est bien vrai car j'ai parcouru ainsi près de 90 km sur les trois jours...

J'ai trouvé la force de me dépasser grâce au soutien de mon épouse, grâce à la solidarité, la bienveillance, la prévenance, la cohésion et l'amitié de tous les participants.

Merci à Coralie pour cette belle organisation

Merci à chacune et à chacun de m'avoir soutenu dans l'effort

À très vite pour la prochaine escapade cycliste.

Marc

Ce projet a notamment été porté par un groupe de personnes et proches concernés par la SEP. Ils et elles ont recherché un logement, des parcours adaptés et des lieux culturels ; un grand merci à eux !



Que de moments savoureux passés avec de belles personnes.

Un accueil chaleureux, des défis sur soi-même, des encouragements, des moments de partage, de la bonne humeur, des sourires « *en veux-tu en voilà* » ...

C'est un séjour sportif doté d'une bienveillance mutuelle et de compagnons de route extraordinaires.

Pour tout cela, MERCI à toutes et tous.

Bernadette

Je viens de vivre une expérience particulière, durant ces quelques jours à Wageningen où j'accompagnais Christian, mon mari, mon accompagnant de vie, atteint de SEP depuis 25 ans. Je lui ai proposé de vivre cette activité proposée par Move SEP, qui consistait à pédaler pendant quelques jours aux Pays Bas. Il m'a répondu : « *ah oui bonne idée !* ». Il est jeune retraité depuis peu, à 71 ans !

Nous nous sommes inscrits et après avoir fait un essai à Arlon avec Michel et Yannick de l'ASBL Cheveux au Vent, essai qui s'est avéré concluant surtout aux yeux de Yannick qui déclarait « *ça se tente Michel* ». Elle est très positive ! Nous voilà partis pour cette aventure, car c'en est une !

Arrivés à l'hôtel, accueil de Jean Pol qui a proposé son aide pour les valises, il m'a aidée à transporter tout notre barda. Premier soir, autour d'un verre, premières infos de Coralie sur le déroulement du séjour.

Le lendemain, après le petit déjeuner, départ pour la première balade (en vélo adapté) pour Christian et tous les autres participants, certains avec leurs propres montures, d'autres avec celles de la ligue ou de l'hôtel en location. Quelle équipe ! J'ai admiré en observatrice externe l'entraide bienveillante, l'absence d'impatience, la persévérance et bien d'autres interactions.

Au terme de ces trois jours où les participants ont effectué plus de 110 km malgré leurs limites physiques et en préservant leur capacité de dérision, je ne peux que saluer leurs performances.

Vraiment vous étiez tous mémorables, car extra-ordinaires !!!

Christine





JOURNÉE DES VOLONTAIRES

7 DECEMBRE 2026

La journée se confirme avec l'objectif pour 2026 de proposer un moment festif (et pas de formation) en privilégiant les rencontres et les échanges.

Au programme: 3 ateliers au choix en matinée suivi d'un repas convivial qui se poursuit librement début d'après-midi par les échanges entre volontaires qui le souhaitent.

Atelier « manutention » avec deux ergothérapeutes de la Ligue

Atelier « lactofermentation » animé par Maurane, diététicienne certifiée

Atelier fabrication de cosmétiques naturels « L'argile, trésor de bienfaits » animé par Brigitte Durant (70 € pour 3h).

Si l'argile a encore aujourd'hui de nombreuses utilisations en industrie, elle est aussi un remède

polyvalent depuis la nuit des temps. Il faudrait d'ailleurs plutôt parler des argiles: on les classe par famille selon les éléments minéraux qu'elles contiennent et leur structure minérale.

Les principales propriétés de ces argiles (leur pouvoir absorbant, adsorbant, cicatrisant et adoucissant) les destinent à soigner de multiples affections, par voie interne ou externe, mais les rendent aussi précieuses en cosmétique. Elles sont en outre d'une grande facilité d'utilisation et sans danger, à condition de les choisir de bonne qualité.

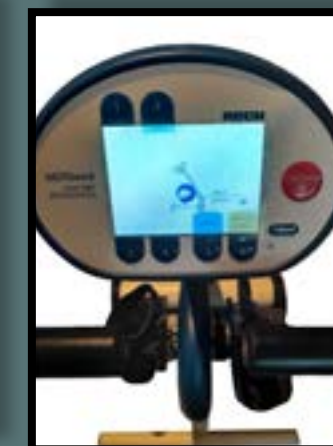
Certaines argiles rentrent aussi dans la préparation de produits ménagers respectueux de l'environnement.

MOTOMED VIVA 2 LIGHT

Datant de novembre 2019

Couleur bleue, logiciel en français, rayon de pédale ajustable, peu utilisé.

Prendre contact avec TASKIN Christine (Gembloux): 0477.907.707



Vous souhaitez devenir VOLONTAIRES auprès de la Ligue SEP ?

Intéressé-e ? Contactez : Juliette DEGREEF • 0492/97.47.38 • volontariat@liguesep.be



SECRÉTARIAT

TRANSPORTS

LOISIRS

PROJETS

CHOCOCLEF

AMBASSADEURS



PATIENTS EXPERTS

- Prochaine session de formation **Patient Expert** en collaboration avec le PEC (Patient Expert center) prévue début de l'année 2027.
- Séance d'information concernant la formation, les missions et l'organisation de l'équipe PE prévue début novembre 2026 en visioconférence.
- Candidatures (lettre de présentation et motivation) à envoyer par mail à volontariat@liguesep.be pour le 15 Novembre 2026 au plus tard.



Essayez Luja™ Femme, la nouvelle génération de sondes pour femmes

Découvrez une nouvelle dimension de soin avec Luja™ Femme, notre première et unique sonde urinaire compacte pour femmes, dotée de la Technologie de Zone Micro-perforée. Cette technologie permet de vider complètement votre vessie en un seul flux ininterrompu¹ sans devoir repositionner^{1,2} la sonde, réduisant ainsi considérablement le risque d'infections urinaires³. Pour les femmes comme Laura, c'est synonyme de sérénité et de liberté.



Micro-perforations.
Macro différence.



Laura vit avec la sclérose en plaques

Pour en savoir plus sur l'autosondage, nos produits et les problèmes de vessie liés à la SEP, contactez Coloplast Care.

Rendez-vous sur
www.catheter.coloplastcare.be
ou scannez le code QR.



Scannez le code QR suivant
pour demander des échantillons
gratuits de la sonde Luja.



Luja™ Femme est un dispositif médical à usage unique fabriqué en Belgique. Les sondes sont livrées dans un emballage individuel stérile. Coloplast est une marque déposée de Coloplast NV. www.coloplast.be © 2024-2025 Tous droits réservés Coloplast NV. PMA-412788

3 personnes sur 4 atteintes de SEP souffrent de problèmes vésicaux et intestinaux

Nous savons que la sclérose en plaques (SEP) est une maladie qui peut entraîner des problèmes de vessie. C'est pourquoi Coloplast propose un accompagnement complet aux femmes atteintes de SEP afin de les aider à mieux gérer leurs troubles urinaires et intestinaux.



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



- Fabriqué en Belgique.
- Test et expertise gratuits.
- Intervention AVIQ possible.

www.handimove.com
Contact :
Stefano Casa
gsm 0496 26 00 40
sc@handimove.com

ENVIE DE VOUS ÉVADER ?!



0478/30.47.68

**IMPECAR
ADAPTATION**

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

SPRL IMPECAR
Avenue Mercator, 3B 1300
Wavre (Zoning Nord)

Tél : 010 24 45 99
Fax : 010 24 53 04

**SOYEZ
MOBILES**

impecar.adaptation@gmail.com

www.impecar.be

[impecar.adaptation](https://www.facebook.com/impecar.adaptation)

*Adaptations de véhicules
pour personnes à mobilité réduite*



- Demandez le passage de notre conseiller
- Devis gratuit

Suivez-nous



ACMOBILITY.COM

T. +32(0)474 988 724 • sales@acmobility.com



Récupération et reconditionnement
de matériel adapté PMR.
Locations et ventes occasions.
www.pmrrecup.be
0484 17 03 79

Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs



BRASSEUR 02 513 44 82

Bandagiste Orthopédiste

Au service de la santé et du bien-être

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



PARKING «ROUPPE-FONTAINAS»
3^{ème} à droite
1^{ère} à gauche
(du magasin vers midi)

gratuit

Rue du Midi 80 • 1000 Bruxelles
Lundi au samedi: 9h30-18h

www.bandagiste-brasseur.be • info@bandagiste-brasseur.be



Réduire la spasticité
musculaire grâce à
une neurostimulation
innovante.



exopulse suit.

Il est temps de rendre
le possible réel



Plus d'informations

[www.vigogroup.eu
/fr/reeducation/
exopulse-suit](http://www.vigogroup.eu/fr/reeducation/exopulse-suit)



PERMANENCES SOCIALES

Infos et inscriptions:
auprès du service social
de votre région.
www.liguesep.be
081/ 40 15 55

Désireux d'en savoir
davantage sur la **Ligue**?
Besoin d'**aide** ou de **soutien**?
De faire connaissance avec le
Case Manager de votre région?
N'hésitez pas à vous rendre
à l'une de nos permanences.

MONS

► **CHU Helora - Site Kennedy**
(service de neurologie)
Boulevard John Fitzgerald
Kennedy 2, 7000 Mons

Prise de rendez-vous auprès de la ms
nurse (065/41.41.87) ou du secrétariat
de neurologie (065/41.41.41).

► **30 OCTOBRE**
27 NOVEMBRE
18 DÉCEMBRE

🕒 de 9h à 12h.

LA LOUVIÈRE

► **CHU Helora - Site Jolimont**
(service de neurologie)
Rue Ferrer 159, 7100 La Louvière

Prise de rendez-vous auprès de la ms
nurse ou du secrétariat de neurologie
(064/23.30.72).

► **15 OCTOBRE**
19 NOVEMBRE
17 DÉCEMBRE

🕒 de 9h à 12h.

ANDERLECHT

► **HUB Erasme**
Rte de Lennik 808, 1070 Bruxelles
Prise de rendez-vous auprès de la ms
nurse (02/555.43.06), du secrétariat de
neurologie (02/555.46.22) ou de votre
neurologue lors d'une consultation.

► **14 OCTOBRE**
18 NOVEMBRE
9 DÉCEMBRE

🕒 de 12h30 à 15h30.

FRAITURE

► **Centre Neurologique et
de Réadaptation Fonctionnelle
de Fraiture**
Champs des Alouettes 30
4557 Fraiture-En-Condroz

Prise de rendez-vous auprès du service
social (060/11.12.36)

► **12 OCTOBRE**
10 NOVEMBRE
8 DÉCEMBRE

🕒 le lundi de 9h à 12h
le mardi de 13h à 16h

CHARLEROI

► **Hôpital Marie Curie**
Chau. De Bruxelles 140
6042 Charleroi

Prise de rendez-vous auprès des ms
nurses (071/92.23.39) ou auprès de
votre neurologue lors d'une consultation.

► **1 OCTOBRE**
5 NOVEMBRE
3 DÉCEMBRE

🕒 de 9h à 12h.

► **GHDC Les Viviers**
Rue du Campus des Viviers
6060 Charleroi

Prise de rendez-vous auprès du service
social (060/11.12.36).

► **9 OCTOBRE**
13 NOVEMBRE
11 DÉCEMBRE

🕒 de 9h à 12h.

LIÈGE

► **CHU de Liège (site Sart Tilman)**
Avenue de l'Hôpital 1, 4000 Liège
Prise de rendez-vous par le biais du
neurologue ou du neuropsychologue sur
place.

► **29 OCTOBRE**
26 NOVEMBRE
31 DÉCEMBRE

🕒 de 12h30 à 15h30.



ÉQUIPE SOCIALE - CASE MANAGEMENT

BRABANT WALLON

► Avenue Henri Lepage 5 - 1300 WAVRE
Mr ROMBAUT: 0497/50 56 14
Mme KOCH: 0496/25 28 54
IBAN: BE36 2710 2127 7081 - **BIC:** GEBABEBB

HAINAUT

► Rue du Douaire, 40 - 6150 Anderlues
 (Bureaux de la Mutualité Chrétienne d'Anderlues)
Mme GRISAY: 0492/97 47 39
Mme JAUPART: 0492/97 47 37
Mme CANALE: 0493/67 69 88
Mme DETIMMERMAN: 0492/97 47 40
Mme DEGREEF: 0492/97 47 38
IBAN: BE35 3600 5107 3637 - **BIC:** BBRUBEBB

BRUXELLES

► Rue A. Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES
Secretariat: 02/740 02 90
Mme DAL SASSO: 0498/10 84 66
Mme KILIMNIK: 0472/82 74 21
Mme HENRARD: 0498/10 84 49
IBAN: BE71 2100 0341 6169 - **BIC:** GEBABEBB

ERGOTHÉRAPEUTES

Mme PIZZUTO: 0492/97 47 29
M. BARBETTE: contactez le secrétariat
Mme LADOUCE: 0492/97 47 32
Mme TITTI: 0492/97 47 30
Mme LEENAERTS: 0470/66 75 16

PATIENTS EXPERTS

0471/22.49.07

NAMUR

► Rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Mme KOCH: 0496/25 28 54
Mr GILLES: 0487/76 27 50
Mr ROMBAUT: 0497/50 56 14
Mme GOLARD: 0474/78 03 99
IBAN: BE49 2500 0984 4171 - **BIC:** GEBABEBB

LIÈGE

► Rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE
Secretariat: 04/344 22 62
Mme TORTOLANI: 0476/77 22 83
Mme CROTTEUX: 0499/75 25 94
Mme JENNES: 0471/59 01 01
Mr TROMME: 0479/74 09 57
IBAN: BE60 2400 3610 0370 BIC GEBABEBB

LUXEMBOURG

► Rue des Pères 26 bte15 - 6880 BERTRIX
Mme COPINE: 0476/65 79 21
Mme BOSSEAUX: 0476/65 79 17
IBAN: BE96 0017 6930 9605- **BIC:** BBRUBEBB

MOVE SEP

Mme TITTI: 0492/97 47 30

JOB COACHING

Mme NOZHENKO: 0494/04 63 13

DEVENEZ PARTENAIRES ACTIFS

AFFILIEZ-VOUS

25 €/an



Pourquoi devenir membre ?

Rejoindre la Ligue, c'est profiter de réductions sur nos activités et recevoir notre journal La Clef directement chez vous.
 Mais c'est avant tout nous aider à grandir: votre soutien nous permet d'améliorer nos services pour répondre encore mieux à vos besoins.

Faites un don ou un legs à la Ligue

Vous obtiendrez une **exonération fiscale pour tout don d'au moins 40 €**, au compte d'une permanence sociale ou au compte suivant:
IBAN: BE71 2500 1385 0069 -
BIC: GEBABEBB
 (affiliation annuelle non comprise).

Vous pouvez léguer le montant de votre choix à la Ligue.

Celle-ci bénéficie des taux de succession réduits pour les associations, tant en Flandre qu'en Wallonie.





NOS ANCIENS NUMÉROS



#171

Partir un jour

2^e trimestre 2026



#170

L'école de la vie

1^{er} trimestre 2026



#169

La sep en panne
de sens

4^e trimestre 2025



#168

Les alliés de l'ombre

3^e trimestre 2025

Disponibles sur commande
au:

- au 081/40 15 55
- via l'adresse laclef@ligueseep.be
- en téléchargement sur le site de documentation:



INFOS UTILES

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

Direction: M^r DUFOUR

Affiliation: M^r DECLAYE: mercredi 9h - 12h

Revue « La Clef »: Alain GILLES

0487/76 27 50

laclef@ligueseep.be - agilles@ligueseep.be

Documentation

documentation@ligueseep.be

Secrétariat

081/40 15 55

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

Fundraising

fundraising@ligueseep.be

Volontariat

0492/97 47 38

volontariat@ligueseep.be

Editeur responsable: Mme MILARD-GILLARD

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - CF. ASBL
N°64 Parc Industriel Sud - rue des Linottes 6
5100 NANINNE - RPM: BE 0424 264 043

Cellule de créativité La Clef:

A. BOSSEAU, A. GILLES, C. COPINE, C. JAUPART.

Mise en page et maquette: Silvia GILLI

Rédacteur en chef: A. GILLES

Crédits photos:

Images libres de droits, Gemini, Magnific.com.

Impression:

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

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

Protection de la vie privée: la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques et le Service d'Accompagnement des personnes atteintes de Sclérose en plaques détiennent des informations personnelles dans le cadre des services à la personne, sous format papier et sous format numérique. Ces données ne sont pas d'ordre médical; elles sont utilisées exclusivement dans le cadre des projets d'accompagnement gérés par des travailleurs sociaux et paramédicaux tenus au secret professionnel en toute confidentialité.

UN TESTAMENT POUR DE BELLES VALEURS

Devenez bienfaiteur de la Ligue SEP

Vous pouvez nommer La Ligue belge de la Sclérose en plaques sur votre testament.

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

Plusieurs options s'offrent à vous:

- ♥ désigner la Ligue SEP comme votre légataire universel;
- ♥ lui attribuer un montant ou un pourcentage fixe de votre héritage. Cette option permet notamment de poursuivre votre générosité envers notre association sans léser vos héritiers directs;
- ♥ ou encore, si vous avez des héritiers en ligne indirecte par exemple, opter pour un legs en duo (à Bruxelles et en région wallonne).

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

TOUT LE MONDE Y GAGNE: votre héritier reçoit la même somme d'argent (voire plus, en fonction du montant de votre héritage) et vous soutenez la LIGUE SEP dans ses actions et ses projets.

Exemple d'un legs de 250 000 € vers un héritier¹:

- ♥ **sans legs en duo:** votre héritier paiera les droits de succession et ne recevra que **91 250 € nets**.
- ♥ **avec un legs en duo:** votre héritier aura **125 000 € nets**. Après avoir payé tous les droits de succession, la Ligue bénéficiera d'un montant net de **50 000 €**.

Pour toutes informations complémentaires:

Mme Gaëtane HANKENNE au 081/40.15.55 ou rencontrez un de nos experts-juridiques.

Ceux-ci peuvent se déplacer gratuitement au lieu de votre choix et vous conseiller en toute confidentialité et sans engagement.

¹. Héritier sans lien de parenté et en fonction de votre dernier domicile.

TESTAMENT.BE



AVEC LE SOUTIEN DE :





Opération Chococlef

du 1^{er} septembre au 31 décembre

Passez commande



Merci

