LA SYMBOLIQUE DU LOGO DES LIGUES

Au début des années 2000, le temps et l'évolution des structures des ligues avaient abouti à une trop grande diversité d'identités graphiques et de logos des ligues. En 2005, afin de s'assurer une meilleure visibilité et de mieux communiquer leurs objectifs, les trois ligues (la nationale et les communautaires) décidèrent d'adopter un logo commun.

Celui-ci évoque deux mains stylisées qui traduisent la volonté de rencontrer, le soutien, la complicité. Ces mains s'unissent comme les maillons d'une chaîne, signe de solidarité. La forme arrondie signifie l'unité et la souplesse. Le "S" renvoie naturellement à la première lettre de la pathologie.



AVANT-PROPOS

Quelque cent quarante ans ont passé depuis que le Dr Charcot décrivit de manière scientifique les symptômes de la maladie que l'on allait appeler la "sclérose en plaques" et il fallut près d'un siècle avant que les pionniers belges ne mettent en place une institution destinée à créer des passerelles de solidarité et de continuité sociale entre la partie thérapeutique de la pathologie et la société civile.

En prenant l'initiative de rédiger cette monographie, la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques poursuit un triple objectif:

- rappeler les grandes lignes de l'histoire de la maladie et de la lutte qui s'est engagée contre elle dans notre pays au cours des cinquante dernières années;
- reconnaître le travail exceptionnel effectué par différents intervenants dans notre pays dans ce domaine
- et rendre hommage aux personnes atteintes de sclérose en plaques, à leurs familles et amis et aux milliers de bénévoles qui leur viennent en aide dans la vie quotidienne.

La Ligue tient à remercier chaleureusement tous ceux et celles qui y ont apporté leur contribution, sous l'une ou l'autre forme. Sans doute cet ouvrage n'est-il pas complet, sans doute omet-il de rendre hommage à des personnes et des institutions qui le méritaient. Qu'ils ou elles veuillent bien nous en excuser. Il est difficile d'être exhaustif et de rendre témoignage de tout.

La Ligue Nationale a principalement voulu que l'œuvre collective en sorte grandie et que tous sachent combien elle est consciente que son rôle fédérateur n'a de sens que s'il se conjugue avec le travail effectué par les associations et institutions au niveau des Régions et des Communautés. Ensemble nous pouvons davantage. Ensemble nous faisons davantage.

A ce jour, aucune action préventive ne nous permet d'empêcher la pathologie de frapper une personne sur mille dans notre pays, aucun traitement ne nous permet de déclarer la maladie vaincue. Mais dans les pages qui suivent le lecteur se rendra compte de l'énergie et de la volonté qui animent des milliers de personnes dans notre pays et de la mobilisation qui s'opère pour qu'un jour la recherche aboutisse.

En attendant, rien ne pourra remplacer la force individuelle des personnes atteintes et la solidarité de tous pour leur donner une meilleure qualité de vie.

> Charles van der Straten Waillet Président



LA SCLÉROSE EN PLAQUES



Au moment de retracer les cinquante années d'existence de la Ligue Nationale de la Sclérose en Plaques, il nous paraît opportun de situer cette maladie et d'en définir les principales caractéristiques pour faciliter la compréhension des actions qui sont menées en faveur des personnes qui en sont frappées.

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie répandue dans l'hémisphère nord et dans certaines parties de l'hémisphère austral. C'est une pathologie fréquente puisqu'elle touche au moins une personne sur 1.000 dans notre pays. Sa prévalence varie cependant en fonction des latitudes.

Le diagnostic précoce de la SEP a toujours été complexe, tant les symptômes peuvent être banals, changeants, divers et variables d'un patient à l'autre.

C'est une maladie invalidante et irréversible dont les causes ne sont pas encore totalement connues, mais il apparaît clairement que la maladie est liée à des anomalies du système immunitaire.

On sait qu'elle atteint le cerveau et la moelle épinière et qu'elle se caractérise par l'apparition périodique de lésions inflammatoires disséminées dans le tissu nerveux. On sait également que ces lésions peuvent aboutir à la destruction, par endroits, de la gaine de myéline qui entoure les filets nerveux, des filets nerveux eux-mêmes, et enfin des cellules nerveuses. Parallèlement à ces épisodes de destruction, on sait aussi qu'il se produit des épisodes de réparation, mais cette réparation reste le plus souvent incomplète. Et il reste beaucoup à apprendre sur les facteurs déclencheurs initiaux et épisodiques.

Les premiers symptômes de la SEP se manifestent souvent autour de l'âge de 30 ans, et plus souvent chez les femmes que chez les hommes (2/3 environ des personnes atteintes sont des femmes). Toutefois, la maladie peut se déclarer plus tôt ou nettement plus tard.

La lutte contre la SEP est menée au niveau planétaire et progresse lentement. La mise au point de la technique d'imagerie du cerveau et de la moelle épinière par résonance magnétique a considérablement facilité les choses. Cet examen permet en effet de visualiser les lésions, de les quantifier et de faire la différence entre lésions anciennes et nouvelles.

En fonction du nombre de lésions, de leur fréquence d'apparition, de leur localisation, la SEP se présentera très différemment d'une personne à

l'autre: elle peut être bénigne, plus ou moins invalidante voire très invalidante. Mais il n'est jamais facile, au début de la maladie, de faire un pronostic fiable en ce qui concerne son évolution.

Le corps médical dispose à l'heure actuelle de différents traitements de la SEP. Ces traitements réduisent la fréquence d'apparition des lésions inflammatoires et la gravité de ces lésions.

Ils ralentissent la progression du handicap. De nombreux traitements nouveaux sont en cours d'investigation, et il ne fait aucun doute qu'une meilleure connaissance des mécanismes de la maladie conduira à la mise au point de produits plus efficaces susceptibles de freiner, voire de stopper l'évolution de cette maladie qui reste encore souvent trop invalidante.





LES DÉBUTS: UN PEU D'HISTOIRE



UNE PATHOLOGIE IDENTIFIÉE AU 19ÈME SIÈCIF

C'est dans le courant du 19ème siècle, caractérisé par ses innombrables découvertes scientifiques et médicales, que la sclérose en plaques (SEP) fut progressivement identifiée. Toutefois, comme l'attestent certains documents anciens, la description de troubles cliniques pouvant correspondre à ceux de la sclérose en plaques, laisse supposer que cette terrible maladie existait déjà depuis plusieurs siècles.

La plus ancienne description de SEP pourrait même remonter à la fin du 13ème siècle, si l'on en croit la Saga Islandaise de Saint Thorlakur. Hala, une femme Viking, y est réputée avoir été atteinte de cécité et de troubles de la parole, des symptômes qui disparaissaient après "quelques jours de prières et de sacrifices".

Un demi-siècle plus tard, les documents qui relatent les troubles dont souffrit Sainte Lydwine de Schiedam, aux Pays-Bas, portent à croire qu'elle fut atteinte de sclérose en plaques. Lydwine était une jeune fille pleine de vie qui tomba soudainement malade à l'âge de 16 ans. Alors qu'elle se rétablissait progressivement, elle fit une chute et se fractura une côte. Atteinte d'une infection localisée et d'accès de fièvre, la jeune fille mit du temps à guérir. Pendant les trente-sept années qui suivirent, elle fut progressivement affectée

de divers troubles: douleurs lancinantes dans la figure, troubles moteurs de la jambe et du bras droits, cécité de l'œil droit, photophobie de l'œil gauche. La maladie évolua lentement, avec des phases d'amélioration. Les médecins de l'époque s'avouèrent incompétents face à la maladie et y virent "La Main du Seigneur". Dès l'âge de 27 ans, elle eut des visions surnaturelles et, lors de moments d'extase où elle revivait la passion du Christ, elle semblait aller mieux. Lydwine décéda à l'âge de 53 ans.

Le premier cas clairement identifiable de SEP est celui du cousin de la Reine Victoria, Auguste Frederick d'Este (1794-1848), qui consigna soigneusement dans son journal, commencé en 1822, les différents troubles qui ne cessèrent de l'affecter jusqu'à la fin de sa vie.

Parti rendre visite à un ami en Ecosse, Auguste Frederick d'Este apprit à son arrivée le décès de son ami et en fut profondément ému. Pendant l'enterrement, il ne put s'empêcher de boiter et fut atteint, dans les jours qui suivirent, d'importants troubles de la vue. Ces troubles régressèrent complètement quelques semaines plus tard. Mais à partir de 1825 et jusqu'à sa mort en 1848, Auguste Frederick d'Este fit état de la progression de divers problèmes physiques: troubles de la vue, faiblesse des jambes, incontinence, impuissance, contractions musculaires douloureuses au niveau des jambes et des pieds...

Cette histoire clinique permet de poser rétrospectivement le diagnostic de la SEP: on y retrouve presque toutes les caractéristiques de la maladie, notamment l'existence d'un stress psychologique peu de temps avant l'apparition des premiers symptômes, l'évolution avec des périodes d'aggravation (poussées) suivies de rémissions plus ou moins complètes, et la soudaineté de certaines poussées.

A la même époque, le poète et écrivain allemand, Heinrich Heine (1797-1856), décédait de complications respiratoires. Probablement fut-il aussi une victime de la sclérose en plaques. Ses troubles commencèrent, alors qu'il était âgé de 35 ans, par une paralysie transitoire de deux doigts de la main gauche. Deux ans plus tard, il fut atteint de troubles visuels et souffrit d'une dépression. Son état s'aggrava au fil du temps et pendant 24 ans, il eut à souffrir de divers troubles sensitifs et moteurs, de névralgies, de dysarthrie, de paresthésies faciales, d'impuissance et d'incontinence. Malgré ses grandes souffrances, il poursuivit son œuvre dont les poèmes ont inspiré de grands musiciens tels que Schubert et Schumann.

Alors qu' Auguste Frederick d'Este et Heinrich Heine vivaient avec les symptômes d'une maladie encore totalement inconnue, plusieurs cliniciens tentaient de mieux connaître les maladies neurologiques provoquant des troubles de la marche dont les plus importantes à l'époque étaient la syphilis nerveuse et la paralysie agitante (maladie de Parkinson).

C'est en 1835 que deux anatomo-pathologistes, le français Jean Cruveilhier et le britannique Robert Carswell, décrivirent pour la première fois les lésions caractéristiques de la maladie, à savoir "des plaques de tissus sclérosés dans le cerveau et dans la moelle épinière".

LE DIAGNOSTIC HISTORIQUE DE JEAN-MARTIN CHARCOT

Le 14 mars 1868, Jean-Martin Charcot (1825-1893),

le fondateur de la neurologie moderne et de l'Ecole neurologique de la Salpêtrière à Paris, formula la première description précise des lésions observées dans la SEP. Il la différencia entre autres de la maladie de Parkinson



qu'il avait décrite quelques années plus tôt. La même année, il affirma l'existence d'une autre maladie particulière, la "sclérose en plaques amyotrophique", connue sous le nom de "maladie de Charcot". Un des grands mérites de Jean-Martin Charcot fut de synthétiser des observations publiées avant lui et de les interpréter aussi bien sur le plan clinique qu'anatomique. Il estima que la maladie avait été correctement décrite pour la première fois en 1835 et considéra que la lésion initiale de la SEP était une destruction de la gaine des nerfs.

Il décrivit également les réactions inflammatoires observées autour des vaisseaux sanguins, ainsi que les cicatrices laissées par les lésions anciennes, ces cicatrices se traduisant par des petites taches grises et dures (sclérose), visibles à la surface de la moelle ou sur des coupes du cerveau. Suite à ces diverses observations, il proposa d'appeler cette maladie "sclérose en taches" ou "en îles".

Le terme de "sclérose en plaques" fut utilisé pour la première fois par Edmé Vulpian, en 1866.

Dans sa description des symptômes cliniques, Charcot s'inspira d'une de ses servantes qui présentait trois symptômes particuliers: une élocution mal articulée (dysarthrie), des mouvements saccadés des yeux (nystagmus) et un tremblement des bras lorsqu'elle voulait prendre un objet (tremblement intentionnel). A l'autopsie, Charcot découvrit les petites taches typiques de la SEP et relia ainsi pour la première fois les lésions anatomiques aux signes cliniques. Il proposa alors de poser le diagnostic de la SEP chez des malades qui présentaient l'association de ces trois symptômes, appelée par la suite "triade de Charcot". Il constata cependant assez rapidement que la SEP pouvait se manifester également par d'autres signes.

DE LA MÉDECINE À LA SOLIDARITÉ SOCIALE: LA LUTTE S'ORGANISE



Quelque 50 années plus tard, en 1945, à New York, suite à des recherches infructueuses sur la maladie qui venait de frapper son frère, Sylvia Lawry fit passer une petite annonce dans le New York Times:

"Sclérose en plaques. Si vous connaissez quelqu'un qui en est guéri, veuillez me contacter."

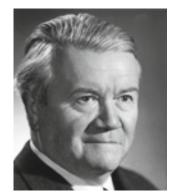
L'avalanche de lettres que cette annonce déclencha incita Sylvia Lawry à former un groupe de soutien de la recherche sur la SEP. A cette fin, elle contacta quelques grands neurologues américains et les invita à créer une société destinée à œuvrer dans le domaine de la SEP. C'est ainsi que la National Multiple Sclerosis Society vit le jour, en mars 1946.

LES PIONNIERS BELGES DE LA LUTTE CONTRE LA SEP

En Belgique, dès les années 1950, le neurologue et neuro-pathologiste belge, *le Prof. Ludo van Bogaert* et son confrère neurologue, le *Dr Charles Joseph Ketelaer*, commencèrent à prêter une attention particulière à la SEP¹. Leur activité dans ce domaine valut à Bruxelles l'honneur d'organiser, en 1957, le Premier Congrès Mondial de Neurologie.

Ce Congrès fut l'occasion de créer la "Fédération Mondiale de Neurologie". Le Prof. van Bogaert, qui fut à l'origine de l'organisation du congrès avec le Dr Lowenthal, devint le président de la fédération mondiale; le Dr Lowenthal en devint le secrétaire général. C'est dire si notre pays exerçait déjà à l'époque un rôle de pionnier. Au nombre des participants au congrès figuraient e.a. de célèbres neurologues américains, fondateurs de la National Multiple Sclerosis Society.

Dans la foulée de ce congrès, Ludo van Bogaert réunit des neurologues belges et leur proposa de fonder en Belgique, un "Groupement d'Etude pour la Sclérose en Plaques" en s'inspirant de la National Multiple Sclerosis Society. Et dans le même temps, il lança avec son collaborateur, le Dr Charles Ketelaer, une consultation de sclérose en plaques à l'Institut Bunge d'Anvers. Cette consultation fut dirigée par Charles Ketelaer.



Prof. Ludo van Bogaert



Dr Charles Ketelaer

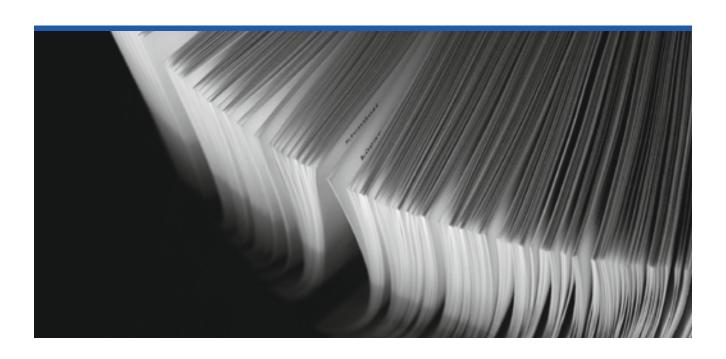
NOT

(1) Ludo van Bogaert fut un pionnier de la neurologie moderne. Son activité dans les cliniques et les institutions privées fut considérable. Fondateur et collaborateur de nombreuses institutions scientifiques, sa réputation devint mondiale. En 1934, l'Institut Bunge d'Anvers vit le jour et Ludo van Bogaert y fut nommé Chef du Service de Médecine Interne et de Neurologie. Après la 2ème Guerre Mondiale, Ludo van Bogaert attira des chercheurs du monde entier à l'Institut Bunge. En 1962, le neurologue reçut le titre de Baron.





LE GROUPE BELGE D'ÉTUDE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES (GBESP)



Le Groupe Belge d'Etude de la Sclérose en Plaques (GBESP) fut créé le 30 mars 1957. L'asbl se donna pour mission de "sensibiliser les neurologues belges à l'importance de la SEP, tout en stimulant les recherches fondamentales et cliniques indispensables pour enrayer la progression de la maladie". Depuis 1985, le GBESP est placé sous le Haut Patronage de Sa Majesté la Reine Fabiola.

Lors de sa création le GBESP s'était fixé trois buts: établir un schéma type d'examen neurologique pour mieux comparer les observations cliniques, recenser le nombre de patients SEP en Belgique et, en l'absence de traitement efficace, développer la rééducation. A ce propos, les statuts du GBESP prévoyaient qu' "il était à la disposition des pouvoirs publics le jour où ceux-ci envisageraient de s'intéresser à la réadaptation de ce genre de malades".

Le Dr Ketelaer comprit très tôt qu'il ne suffisait pas de s'intéresser à la problématique médicale mais qu'il s'avérait essentiel de se pencher aussi sur la problématique psychosociale.

Ni les statistiques de mortalité par maladie du ministère de la santé publique, ni celles du personnel de l'état pensionné pour cause de SEP ainsi que des malades SEP indemnisés par le ministère du travail ou de l'Inami ne permettaient une évaluation valable. A cela s'ajoutait que la SEP était alors considérée comme une "maladie honteuse". Le diagnostic de certitude étant très difficile, les neurologues hésitaient longtemps avant de communiquer le diagnostic au malade et lorsque l'entourage en était informé, il préférait souvent en garder le secret.

Dès sa création, le GBESP tenta de dénombrer les personnes atteintes de SEP et de connaître les problèmes causés par la maladie en Belgique. A l'époque, les techniques épidémiologiques étaient très sommaires et ne permettaient pas d'approcher un nombre précis de malades. S'il apparut, à force de recherches, que la SEP était bien plus fréquente qu'on ne le pensait, le dépistage de la maladie fut très difficile.

En effet, les personnes atteintes, mais surtout leur entourage, se méfiaient des organismes officiels ou privés. Certains jugeaient préférable de garder les premiers dans l'ignorance de leur mal, alors que d'autres considéraient un peu la SEP comme une maladie honteuse "qu'il valait mieux cacher".

Assez rapidement, il apparut que les patients étaient souvent de jeunes adultes, principalement des femmes et que la SEP provoquait de graves problèmes sociaux pour les patients et leurs familles. Le GBESP a participé à une réunion de la "International Multiple Sclerosis Society" le 24

juillet 1957 dans le cadre du premier "Congrès International des Sciences Neurologiques" à Bruxelles.

Il eut ainsi connaissance du modèle de la ligue américaine, une initiative privée principalement sociale à ses débuts. Dans son premier rapport des activités du GBESP en novembre 1957, le Dr Ketelaer proposa de créer une "Ligue pour la défense des intérêts moraux et économiques des malades, composée de laïcs". C'est ainsi que l'année suivante naquit la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques.

Conformément à ses statuts, après la publication de la loi du 28 avril 1959 concernant les personnes handicapées, le GBESP ainsi que la Ligue récemment créée furent des éléments moteurs pour intégrer, dans le cadre de l'application de la loi, les malades atteints d'affections nerveuses invalidantes notamment la SEP, jusqu'alors ignorée des pouvoirs publics.

Par la suite, le GBESP s'est consacré essentiellement à promouvoir puis à subventionner la recherche scientifique dans le domaine de la SEP. Il a notamment décidé en 1987 de créer la Fondation Charcot, actuellement Fondation d'Utilité Publique, pour assurer le financement annuel de recherches.

Dans les années 1960 et jusque dans les années 1970, le GBESP organisa, en collaboration avec la Société Belge de Neurologie, une réunion annuelle



Remise de la bourse d'étude à l'occasion du 50^{ème} anniversaire du GBESP

De g. à dr.: le Prof. Richard Gonsette, M. Roeland Buckinx, le Prof. Christian Sindic

consacrée à la SEP. Cette collaboration permit aux neurologues belges de jouer un rôle important dans l'approfondissement de la connaissance médicale. Les chercheurs belges furent en effet parmi les premiers à étudier les causes de la pathologie, à en améliorer le diagnostic tout en mettant au point de nouveaux traitements.

Si, au début de l'identification de la maladie, il n'était possible de poser le diagnostic avec certitude que cinq à quinze ans après l'apparition des premiers symptômes, les chercheurs belges jouèrent un rôle prépondérant dans le perfectionnement des techniques d'analyse du liquide céphalo-rachidien, permettant la mise en évidence des protéines anormales, à savoir les "gammaglobulines oligoclonales". Ces protéines ne sont pas spécifiques à la SEP, mais elles s'observent toutefois chez environ 80 % des patients atteints de SEP.

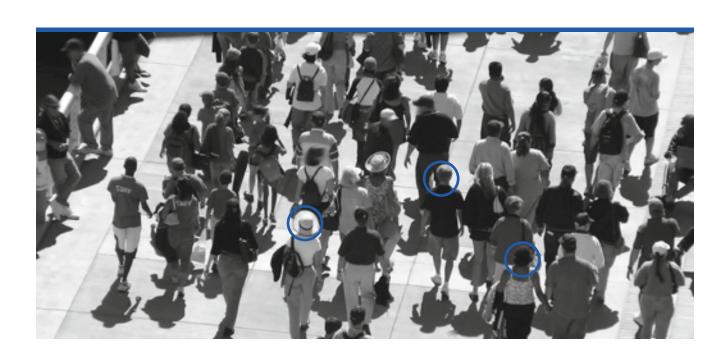
Les chercheurs belges prirent également une part importante dans la recherche fondamentale, particulièrement dans le domaine de la microscopie électronique. C'est ainsi que les premières études en microscopie électronique des lésions de la SEP furent réalisées en Belgique.

Alors que le traitement se limitait, dans un premier temps, à administrer des corticoïdes par voie veineuse au moment des poussées, les neurologues

belges furent des précurseurs dans l'amélioration des traitements, notamment grâce à l'utilisation des immuno-suppresseurs qui réduisent le nombre de poussées, les ralentissent ou arrêtent la progression de la maladie pendant un certain temps.



LA LIGUE NATIONALE BELGE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES ASBL



LES PIONNIERS: LES PROFESSEURS KETELAER, VAN BOGAERT ET DALCQ

Parallèlement à ses activités cliniques, le 18 décembre 1958, Charles Ketelaer fonda avec quelques amis spécialistes, dont les professeurs Ludo van Bogaert et Albert Dalcq, "la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques" en prenant comme modèle la Ligue Américaine (National Multiple Sclerosis Society).



Le Pr Albert Dalca, Secrétaire Perpétuel de l'Académie de Médecine, dont un fils était atteint de SEP, fut naturellement incité à iouer un rôle social au sein de la Ligue².

Dès sa création, la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques eut comme but

spécifique l'encadrement psychosocial des patients et de leurs familles, ainsi que le soutien de la recherche scientifique. Les initiateurs de l'idée proposèrent à un des généreux mécènes de la nouvelle Ligue, le Baron Pierre de Bonvoisin, d'en assurer la présidence.

A cette époque, le Dr Charles Ketelaer, qui était à la fois Secrétaire Général du Groupe Belge d'Etude de la Sclérose en Plaques et de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques constituait le lien entre la Ligue et le GBESP. En outre, une étroite collaboration existait entre les deux associations et le Centre National de Melsbroek, chacun jouant un rôle bien spécifique.

Dans l'esprit des fondateurs, il était déjà clair qu'une incursion de la médecine dans le secteur social devait procurer d'importants enseignements grâce auxquels il serait possible d'agir sur l'évolution de la maladie et d'en expliquer les fluctuations. Les médecins ne pouvaient pas ignorer les difficultés morales, les détresses psychiques, les malaises familiaux et l'isolement des patients.

De son côté, le service social de la Ligue, assuré par un groupe de personnes dévouées mais sans connaissances médicales, devait également comprendre l'attitude du spécialiste qui se penche sur une maladie extrêmement complexe. Ce groupe social devait donc être informé des aspects médicaux du problème et travailler en collaboration avec le neurologue, le médecin de famille et les autres experts qui, à différents titres, s'approchaient des malades. Cette préoccupation qui paraît aujourd'hui indispensable, était à l'époque particulièrement novatrice.

⁽²⁾ Irène Rousseaux, l'épouse du Professeur Dalcq, a œuvré durant des années comme bénévole à la Ligue.

A ses débuts, l'objectif premier de la Ligue fut celui, très complexe, du dépistage. Afin d'atteindre cet objectif, la Ligue effectua, en 1969, des démarches pour obtenir le classement de la SEP parmi les "maladies sociales", ce statut devant permettre un dépistage complet dans tout le pays.

Le deuxième objectif de la Ligue fut d'acquérir une meilleure connaissance des besoins des malades, car de cette connaissance, devait découler tout un programme d'activités.

Le troisième objectif de la Ligue était l'information. Celle aux patients et à leurs familles d'abord et ce dans tous les domaines, mais surtout dans le domaine médical, afin d'aider ces personnes à adopter un comportement adéquat face à la maladie. Ensuite, l'information aux autorités. En effet, la connaissance des besoins particuliers des patients donnait au service social de la Ligue la possibilité de présenter aux autorités des études d'une valeur incontestable et des revendications basées sur des données authentiques.

Par ailleurs, la Ligue s'employa à transmettre au corps médical et aux chercheurs les résultats des enquêtes menées auprès des malades.

Enfin, la SEP étant encore inconnue du grand public et même des médecins, la Ligue organisa des actions d'information vers le grand public.

DES COMITÉS PROVINCIAUX: UNE PREMIÈRE DÉCENTRALISATION

Dans son travail quotidien, le Dr Charles Ketelaer constata rapidement que les patients, après avoir été soignés au Centre de Melsbroek, perdaient leurs repères lorsqu'ils rentraient à leur domicile car, à l'époque, aucun encadrement ni soins spécifiques n'y étaient prévus. Cette réalité l'amena à organiser une réunion à la Croix Rouge de Bruges. Il y exposa le problème de l'isolement des patients et invita les participants à créer des Comités dans les neuf provinces belges, jetant les bases d'une organisation qui perdure encore de nos jours.

Ces Comités virent le jour à travers de multiples rencontres provoquées par les principaux protagonistes de la Ligue.

Ainsi, dès 1957, à l'occasion d'un examen neurologique, la Comtesse Jacqueline de Lalaing, alors Comtesse Etienne d'Oultremont³, rencontra le Pr

NOT

(3) Le Comte Etienne d'Oultremont est décédé en 1968. Il fut un conseiller aussi efficace que discret au sein du Comité de Liège. La Comtesse Jacqueline de Lalaing épousera en secondes noces le Baron Moreau de Melen.

van Bogaert à l'Institut Bunge d'Anvers. Celui-ci en profita pour mettre Jacqueline Moreau de Melen en contact avec Charles Ketelaer et lui demander de représenter la Ligue Belge de la SEP à Liège en v formant un Comité. Les demandes concomittantes et très persuasives de Ludo van Bogaert et de Charles Ketelaer amenèrent Jacqueline de Lalaing à se lancer dans la grande aventure. Pour la seconder, le Dr Ketelaer lui envoya un "ange gardien", une assistante sociale, Madeleine Bernès. Ensemble elles fondèrent, en 1962, le Comité de Liège.

Quelques années plus tard, Jacqueline Moreau de Melen écrira dans le bulletin trimestriel "Le Courrier" de 1970:

"Dès le début, le service social du Comité de Liège a découvert parmi les 250 premiers malades visités, 41 handicapés graves, c'està-dire cloués dans leur lit, dans un fauteuil, ou dans une chaise roulante, incapables d'accomplir certains gestes élémentaires, et qui restaient seuls des heures durant, pendant que le conjoint se consacrait à ses occupations professionnelles."



Quelque temps après, la Princesse Jean de Merode, qui venait régulièrement visiter les malades à Melsbroek, répondit à la demande pressante du Dr Ketelaer de créer le Comité provincial du Brabant. Les années 1960 virent encore la création des Comités d'Anvers, de Bruxelles, de la Flandre Occidentale, de la Flandre Orientale, du Limbourg, du Hainaut, de Namur et du Luxembourg.

Les Comités provinciaux furent conçus comme des "cellules administratives", aux termes des statuts de la Ligue. Ils avaient pour objet de venir en aide aux patients, d'assurer une liaison avec la Ligue Nationale, de chercher des fonds pour financer le travail provincial, mais aussi d'apporter des informations

relatives à la SEP aux patients, aux familles, aux médecins, aux autorités et aux employeurs.

Pour tenir l'ensemble des acteurs de ce réseau informés, la Ligue édita, dès 1964, la revue bilingue "Courrier de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques" - "Mededelingen van de Belgische Multiple Sclerose Liga".



Ce titre un peu fastidieux fut par la suite simplifié et devint "Courrier" - "Koerier", pour être rebaptisé ultérieurement "La Clef" – "De Sleutel".

Peu après la constitution des Ligues Communautaires, celles-ci reprirent à leur compte la rédaction et la publication de la revue.

Dès sa première édition celle-ci servira à diffuser des informations relatives aux activités de la Ligue Nationale et des comités provinciaux, aux divers événements organisés dans le pays, aux problèmes liés à la maladie, à l'évolution de la recherche fondamentale et clinique dans le domaine de la SEP.

LA GENÈSE DES CLINIQUES DE FRAITURE ET D'OVERPELT

Au fil du temps, les demandes d'admission s'accumulèrent à la clinique de Melsbroek, principal centre de traitement spécialisé à l'époque. Il fallait parfois des semaines, voire des mois pour y être admis. Charles Ketelaer était assailli de demandes d'hospitalisation qu'il ne pouvait satisfaire, faute de places. La Ligue se mit donc à chercher, au nord et au sud du pays, des moyens pour rencontrer les demandes croissantes.

Au terme de recherches tenaces, Jacqueline Moreau de Melen parvint, en 1968, à convaincre le bourgmestre de Fraiture-en-Condroz, Jean Leclère, de mettre à la disposition de la Ligue trois hectares et demi de terrain.

De son côté, Gilbert Seresia, bourgmestre d'Overpelt, offrit également plusieurs hectares de terrain pour y ériger un Centre destiné à accueillir les patients atteints de SEP.

Les terrains acquis, il "restait" à trouver l'argent nécessaire qui allait permettre de construire les deux établissements.



LE FINANCEMENT DES CLINIQUES: "48.81.00" ET "BOEMERANG"

Les 4 et 5 octobre 1969, l'Opération "48.81.00" fut organisée au profit de la sclérose en plaques. Cette émission, très populaire à l'époque, suscita un formidable élan national de solidarité qui permit, non seulement, d'obtenir les fonds nécessaires pour la construction des Centres de Fraiture et d'Overpelt, mais contribua aussi à une meilleure connaissance de la maladie dans le public. Dans le cadre de l'Opération, connue aujourd'hui sous le nom de Cap 48, des émissions télévisées et radiophoniques diffusèrent des informations sur la SEP et ses conséquences pour les personnes atteintes. Patronnée par la RTB. et présentée par Jean-Claude Menessier dans la partie francophone du pays, l'émission fut organisée conjointement à l'opération "Boemerang" conduite par la BRT et présentée par Paula Semer et Pol Vande Velde. Cette opération rapporta à la Ligue, en deux fois 12 heures, pas moins de 75 millions de FB. Une somme considérable pour l'époque.

La Loterie Nationale devait encore y ajouter un montant important de 12,5 millions de FB.

Grâce à ce résultat exceptionnel, Fraiture et Overpelt allaient devenir une réalité et répondre aux espoirs de nombreux malades atteints de SEP, dès 1974. "Pour le grand public, l'annonce de la destination des fonds récoltés par l'Opération 48.81.00

et Boemerang fut une surprise. La SEP était très peu ou mal connue et la plupart en ignorait généralement les conséquences sociales. Et les rares personnes qui étaient mieux informées estimaient qu'on ne pouvait y rester indifférent." devait déclarer Jacqueline Moreau de Melen.

VACANCES POUR TOUS: BENIDORM

C'est dans le courant de la même année que le Comité National de Vacances de la Ligue organisa les premières vacances en Espagne pour les patients à mobilité réduite. Face au succès exceptionnel rencontré, plusieurs séjours à Benidorm furent organisés dans les années suivantes pour des groupes qui atteignirent jusqu'à 200 participants.

Les souvenirs de ces grands moments de solidarité sont fréquemment évoqués par des responsables de l'époque, comme Hélène de Merode ou Monique De Langhe-Claeys.

L'AVÈNEMENT DES LIGUES COMMUNAUTAIRES

En 1980, la Princesse Jean de Merode devint présidente de la Ligue Nationale, un mandat à maints défis. C'est sous sa présidence habile et déterminée que les deux ligues communautaires virent le jour. Ce remaniement demandait de la perspicacité et un grand respect mutuel, deux signes bien distinctifs de son caractère. En même temps, le rôle de la Ligue Nationale fut redéfini en s'inspirant du modèle institutionnel belge.

C'est ainsi qu'en 1982, furent créées la "Ligue Belge de la Sclérose en Plaques – Communauté Française asbl" et la "MS-Liga Vlaanderen vzw".

Toujours sous l'impulsion de la Princesse de Merode, la Ligue lança, en 1985, une grande campagne nationale au cours de laquelle fut édité le livre "Histoires Vécues par 145 personnalités belges" en Wallonie et "147 Ware Verhalen van Bekende Landgenoten" en Flandre. Cette action rencontra un immense succès.

Sous l'égide de son trésorier, Christian t'Kint de Roodenbeke, conseiller dévoué de la première heure, les bénéfices furent distribués aux deux Ligues communautaires qui décidèrent de créer un "Fonds de Logement" dont le but était d'intervenir dans l'adaptation des logements aux besoins des patients.

Cela se traduisit par la construction, à Overpelt, d'une quinze habitations adaptées, dotées d'une aide à la vie journalière,. En 1995, quinze habitations furent encore érigées à Maldegem-Donk. Bien d'autres suivraient tant à Melsbroek qu'à Brasschaat ou à Fraiture. Mais sans solutionner pour autant le cruel problème d'un grand nombre de personnes atteintes, capables de vivre seules ou en couple dans des habitations aménagées de manière adéquate. Pour la région bruxelloise ce déficit est, aujourd'hui encore, particulièrement cruel.



"147 ware verhalen van bekende landgenoten" en Flandre.



"Histoires vécues par 145 personnalités belges" en Wallonie.

LE "SWIMMARATHON"

L'année 1990 fut marquée par une nouvelle opération d'envergure en faveur des personnes souffrant de SEP. Celle-ci eut lieu à l'initiative de Maurice Vanderstraeten, alors Gouverneur National du Lions Clubs International, qui proposa à Hélène de Merode d'organiser une idée originale, un "Swimmarathon", au cours duquel le grand public serait invité à nager pour soutenir l'action de la Ligue.

Le 9 mai 1990, 40 000 personnes répondirent à l'appel et nagèrent dans 51 bassins de natation du Royaume. Au total, le "Swimmarathon" permit

de récolter 2 millions d'euros. Grâce à la bonne gestion du trésorier de l'action, Victor Angillis, les 2 millions rapportèrent encore 500.000 euros d'intérêts en treize ans.

Les bénéfices furent répartis entre le Centre de Melsbroek, les Centres d'Overpelt et de Fraiture, le Wetenschappelijk Onderzoek MS (WOMS), le Groupe Belge d'Etude de la SEP, la clinique Elisabeth à Sijsele, la Ligue Belge de SEP - Communauté Française asbl et la MS-Liga Vlaanderen vzw.



LE CONSEIL MÉDICAL: UNE INFORMATION SCIENTIFIQUE













Dr D. Decoo

Dr M. D'hooghe

Prof. B. Dubois

Dr D. Guillaume

Dr P. Seeldravers

Prof. C. Sindic

Créée par des scientifiques, la Ligue, dont l'action s'était, avec le temps, résolument tournée vers le social, prit conscience de la nécessité de se doter de conseillers capables de l'orienter dans le labyrinthe d'information de la société numérique.

C'est en 1996 que la Princesse Jean de Merode concrétisa ce projet en dotant la Ligue d'un Conseil Médical. Composé paritairement de neurologues spécialisés en SEP et issus des deux Communautés, ce Conseil se réunit entre trois et quatre fois par an pour émettre des avis sur l'évolution de la recherche et des traitements, donner des conseils sur la manière d'informer, échanger des idées sur des points de vue éthiques et conseiller la Ligue Nationale et les deux ligues communautaires dans des matières situées en dehors de leur zone de compétence.

La présidence du Conseil Médical est assurée alternativement par un neurologue de chaque communauté. Le premier président fut le Pr Emérite Herwig Carton, responsable du service de Neurologie de la Clinique de la KUL, administrateur assidu et fidèle de la Ligue Nationale. Son successeur fut, jusqu'en 2004, le Pr Christian Sindic, pendant de nombreuses années chef du service de Neurologie des Cliniques UCL en Woluwe. De 2004 à 2008, la présidence fut assurée par le Dr Marie D'hooghe, neurologue rattachée au Centre National de Melsbroek. Depuis 2008, la relève est assurée par le Dr Pierrette Seeldrayers, neurologue, chef de service au CHU de Charleroi et maître de stage pour l'ULB.

LA LIGUE NATIONALE AUJOURD'HUI

En 1997, après 17 années de présidence et d'activités les plus diverses, la Princesse J. de Merode céda le flambeau au Baron Charles van der Straten Waillet.



TIMBRE POSTAL

Le 27 octobre de cette même année, un timbre postal fut édité à l'initiative de Monsieur René Evrard, un philatéliste atteint de SEP. Vendu jusqu'au 30 avril 1998 il permit de récolter des fonds importants qui furent alloués à la recherche scientifique.

Si elle est restée fidèle à sa mission sociale d'origine, la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques n'en a pas moins évolué au cours de ses cinquante années d'existence.

Aujourd'hui, les missions et actions de la Ligue peuvent se définir comme suit:

- elle fédère et favorise la collaboration avec et entre les ligues communautaires;
- elle joue un rôle initiateur pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. En matière d'hébergement, elle édite, sous la direction de Gilbert Hertecant, une autorité en matière d'affaires sociales dans notre pays, et ancien président du Centre National SEP de Melsbroek, un livre blanc intitulé "De la perte d'autonomie à la dépendance", toujours une référence dans le dialogue avec les pouvoirs publics;
- elle lance, dans le cadre de ses 50 ans d'existence, une réflexion prospective, "Horizon 2018", qui se matérialisera par l'organisation d'un symposium portant sur les moyens que les autorités devront mettre en œuvre pour offrir aux personnes atteintes une meilleure qualité de vie;
- elle assure, avec l'appui du Conseil Médical, la diffusion d'une information crédible et

scientifiquement appuyée sur la sclérose en plaques et ses traitements, dans un monde virtuel dominé par internet où la communication circule tous azimuts;

- elle récolte des fonds e.a. par l'organisation d'un concert de gala annuel;
- elle appuie la recherche scientifique;
- elle défend les intérêts des personnes atteintes de façon continue et auprès des autorités fédérales, en concertation avec les ligues communautaires;
- elle représente les ligues dans des associations fédérales comme le Belgian Brain Council ainsi qu'au niveau international dans l'European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) et la Multiple Sclerosis International Federation (MSIF).

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION EN 2009

1. Jean de Wasseige Brigitte Matut 2. 3. Herwig Carton Daniel de Brouwer 4. 5. Claire Ponet André Van De Putte 6. 7. Victor Billion Michel Watelet 8. 9. Marie-Louise Mareen Paul Coekelberghs 10. 11. Victor Angillis Bea Sebrechts 12. 13. Bernard Lonfils Henri Brancart 14. 15. Christiane Tihon Charles van der Straten Waillet 16. 17. Guy De Vos Gilbert Hertecant 18. 19. Etienne Roussel



LES CONCERTS DE GALA



Face à la nécessité de récolter des fonds pour soutenir la recherche médicale dans le domaine de la SEP et offrir le meilleur accompagnement possible aux personnes concernées par la maladie, l'idée fut lancée en 1968 d'organiser une soirée annuelle réunissant des sympathisants à l'action de la Ligue Belge de la SEP.

L'historien et journaliste, Jo Gérard, inaugura la première de ces soirées en donnant une conférence qui rassembla pour l'occasion 250 personnes.

Les années suivantes virent apparaître les premiers concerts de la Ligue. Ceux-ci ont toujours pu bénéficier du soutien des Comités de Bruxelles et du Brabant.

Roberto Benzi fut le premier chef d'orchestre à mettre ses talents au service de la Ligue et connut un véritable triomphe avec La Périchole de Jacques Offenbach.

Depuis 1979, la Ligue organise, à l'une ou l'autre exception près, ses concerts au Palais des Beaux-Arts. Le premier Concert dans la salle Henri Le Bœuf fut mémorable. Le célèbre pianiste et chef d'orchestre, Daniel Barenboïm, dont l'épouse, la violoncelliste britannique, Jacqueline du Pré, décéda en 1987 des suites de la sclérose en plaques, y donna un récital dont les "anciens" se souviennent avec émotion.

Depuis de nombreuses années, les concerts sont placés sous la présidence d'honneur d'ambassadeurs de pays limitrophes ou plus lointains. Leur présence souligne à la fois le caractère international de la maladie et la solidarité que la Ligue souhaite par là témoigner à tous les pays concernés par la SEP.

Dans le passé, les Concerts de Gala ont été honorés à diverses reprises par la présence de Sa Majesté la reine Fabiola, sous le haut patronage de laquelle la Ligue est placée, de LL.AA.RR. la Princesse Astrid et le Prince Lorenz de Belgique, de la Grande-Duchesse Maria Teresa de Luxembourg et d'autres membres de familles princières.



Concert de Gala du 50ème anniversaire: Maria Bayo et l'Orchestre National de Belgique sous la direction de Horia Andreescu.

LA DIMENSION EUROPÉENNE: NAISSANCE DE L'EMSP

Témoignant d'une énergie sans relâche, la Princesse de Merode fut également une des co-fondatrices, en 1988, de la Confédération Européenne pour la Sclérose en Plaques: la Plateforme Européenne de la Sclérose en Plaques (European Multiple Sclerosis Platform aisbl).

Cette ONG, qui a pour mission de promouvoir et de coordonner des activités internationales au niveau européen, joue un rôle capital dans l'harmonisation des réglementations entre les pays membres et participe à l'implantation, ainsi qu'au développement de ligues dans les pays où la lutte contre la maladie n'est pas encore bien structurée.

Pas moins de 33 pays en font actuellement partie et plusieurs pays du continent européen souhaiteraient encore y adhérer. EMSP a son siège social à la même adresse que la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques qui joue depuis des années un rôle significatif dans son développement.

LA DIMENSION MONDIALE: LA FÉDÉRATION INTERNATIONALE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES (MSIF)

Même si la sclérose en plaques ne touche pas tous les pays dans le monde, elle est répandue sur tous les continents. C'est donc bien normalement qu'une fédération internationale a vu le jour, à l'initiative e.a. des associations aux Etats-Unis, au Royaume-Uni, au Canada, en France et en Belgique.

Elle a été créée en 1967 sous la forme d'un organisme international assurant le lien entre les activités des différentes Sociétés Nationales de la SEP dans le monde et prend à cœur aujourd'hui les intérêts de quelque 2,5 millions de personnes dans le monde.

Sa mission

La Fédération cherche à établir un partenariat à l'échelle internationale entre les membres des sociétés de la SEP et la communauté de recherche internationale. L'objectif commun est bien entendu de soutenir la recherche pour éradiquer à terme la sclérose en plaques. Parallèlement elle s'attaque à en atténuer les conséquences pour ceux qui en souffrent et participe à organiser cette lutte sur le plan international. Son siège social est à Londres.

 La MSIF soutient les associations nationales en mettant à leur disposition l'arsenal des moyens et méthodologies développés dans le monde.

- Elle participe à la création d'associations de patients dans des pays qui n'en disposent pas encore et stimule celle de pays où les associations connaissent des difficultés de développement.
- Elle s'efforce de développer des stratégies de lutte et des stratégies de communication destinées à améliorer le statut des personnes atteintes.
- Elle encourage la recherche de traitements efficaces de la maladie et de ses principaux symptômes.
- Elle stimule l'échange des meilleurs pratiques entre les associations-membres.
- Elle assure les besoins de notoriété des associations dans le monde et les représente auprès des institutions internationales. La MSIF a lancé, avec ses associations-membres, la Première Journée Mondiale de la Sclérose en Plaques, le 27 mai 2009. A l'avenir, cette journée sera organisée le dernier mercredi du mois de mai.



Visite de la délégation de MSIF au Palais Royal



1 William Benton, past-président MSIF 2 S.M. la Reine Fabiola 3 Sylvia Lawry, fondatrice MSIF 4 Udo Kruse, ancien administrateur MSIF 5 Princesse Jean de Merode 6 Stany Van Den Dooren, Lions Club Belgique 7 George Boddiger, pastprésident MSIF 8 Alberto Sainz, SEP Espagne 9 Michael Graham, SEP Canada 10 Christian Leclef, Lions Club Belgique 11 Prof. Richard Gonsette, Fondation Charcot 12 n.i. 13 Christine De Belder, Lions Club Belgique 14 Colette vander Straeten, Ligue Belge SEP - Communauté Française 15 Carl Vrints. Lions Club Belgique 16 Ridder Gilbert Seresia, MS-Liga Vlaanderen 17 Maurice Vanderstraeten, Lions Club Belgique



S OVERPELT

NANINNE

1 → 10 MS-Liga Vlaanderen

10 → 16 Ligue Belge de la Sclérose en Plaques – Communauté Française

LES LIGUES COMMUNAUTAIRES

En 1970, la réforme des institutions belges avait abouti à la constitution de communautés et régions disposant d'une autonomie accrue. Cette nouvelle structure inspira ultérieurement la Ligue Nationale dont les dirigeants participèrent à la création, en 1982, de deux ligues communautaires, asbl_autonomes et maîtresses de leur destinée: la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française et la MS-Liga Vlaanderen.

Les deux nouvelles ligues travaillent désormais au côté de la Ligue Nationale à un objectif commun: apporter un soutien aux personnes atteintes de sclérose en plaques et à leurs familles pour leur offrir une plus grande qualité de vie.



LIGUE BELGE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES - COMMUNAUTÉ FRANÇAISE ASBL



1982 - 1984:

LES DÉBUTS, UNE ÉNORME BONNE VOLONTÉ

Située d'abord à Bruxelles avec *Colette vander Straeten* comme première présidente, la nouvelle Ligue de la Communauté Française s'était fixé les



objectifs suivants: le développement d'un service social, la diffusion des informations relatives à la SEP, la promotion des contacts entre les personnes atteintes de SEP, la stimulation de la recherche et de toute activité

visant l'amélioration de la vie quotidienne des personnes atteintes de SEP ainsi que de leurs familles. Une immense générosité et une bonne volonté à toute épreuve compensaient à l'époque une méthodologie encore sommaire.

La Ligue répondait aux demandes des personnes atteintes de SEP par le biais d'une équipe sociale implantée dans certaines provinces. Peu à peu, les demandes se diversifièrent pour toucher tous les domaines de la vie quotidienne: logement, emploi, information, législation, etc. Plus tard, la notion d'entourage et de famille s'imposa progressivement.

C'est ainsi que chemin faisant, la Ligue s'est spécialisée dans l'accompagnement, non seulement, de la personne atteinte de SEP mais aussi de son

entourage, de sa famille et parfois même du milieu professionnel.

Les années passant, l'équipe sociale ne parvint plus à satisfaire seule les multiples attentes des personnes atteintes de SEP. Des groupes spécialisés furent donc créés pour répondre au mieux aux demandes des personnes atteintes de SEP et de leur entourage (emploi, législation, vacances, informations – rencontres, logement, habitat, groupe La Clef, documentation).

De plus, des personnes atteintes de SEP et leurs proches souhaitaient se retrouver autour d'activités variées leur permettant de faire connaissance et de partager leurs expériences. Dans un esprit de solidarité, certains mirent sur pied des groupes d'entraide et de rencontre rendus uniques par le thème qui les fondaient et par les membres qui les animaient. Les premiers groupes furent créés en 1982 à Bruxelles et à Namur avec comme objectifs la détente et la convivialité (goûters et jeux de société).

Depuis, ces groupes permettent de briser peu à peu l'isolement dans lequel sont souvent enfermées les personnes atteintes de SEP, d'aider ces dernières à vivre avec la réalité de la maladie, de favoriser les échanges et l'information, d'ouvrir leur vie à de nouveaux horizons et de nouveaux projets.

1984 - 1988:

LA LIGUE SE STRUCTURE

Dès les premières années, la Ligue fut aidée dans sa tâche par la présence et l'action des Comités provinciaux de Liège, de Namur, du Hainaut, du Brabant wallon, du Luxembourg et de Bruxelles. Ces Comités sont composés de membres bénévoles dont des personnes atteintes de SEP.

Considérés comme de véritables acteurs de terrain, les Comités, proches des affiliés et de leurs familles, connaissent leurs attentes, leurs besoins, leurs soucis. C'est grâce à cette position privilégiée et à leurs connaissances que les Comités purent développer progressivement une politique efficace de proximité. A l'heure actuelle,

les Comités soutiennent des groupes d'entraide et de rencontre locaux, favorisent des activités de loisirs, assurent des transports, accordent des aides financières (prêts sans intérêts et/ou dons) sous certaines conditions et dans un esprit d'équité. Les Comités remplissent, par ailleurs, un rôle indispensable de relais dans les orientations et les décisions prises par le conseil d'administration de la Ligue.

Dès 1984, le premier numéro de la revue trimestrielle "La Clef" parut et remplaça "le Courrier", édité auparavant par la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques.

RENCONTRE D'HÉLÉCINE

Alors que la Ligue se structurait peu à peu, une grande journée d'information et de rencontre fut organisée en 1985 au domaine d'Hélécine pour toutes les personnes atteintes de SEP et

leurs familles. Elle réunit pas moins de 750 personnes. Le logo de la journée, un arc-en-ciel, symbolisait toutes les nuances des personnalités présentes.

La même année, le groupe Logement vit le jour afin de répondre à la demande urgente des personnes atteintes de SEP désireuses de conserver leur autonomie le plus longtemps possible, avec la meilleure qualité de vie possible.

Au départ, l'activité de ce Groupe consistait à réaliser des plans d'adaptation de logement et à donner des conseils sur les différentes étapes de réalisation du projet.

Actuellement, à l'écoute de la demande, l'équipe du Service d'accompagnement fournit une documentation technique et des vidéos. Elle sélectionne avec la personne ce qui correspond le mieux à sa situation et ses souhaits. Pendant plusieurs mois, l'équipe chemine avec la personne afin qu'elle puisse prendre des décisions pour elle-même et sa famille, en vue de maintenir ou d'augmenter son autonomie.

En ce qui concerne les personnes davantage handicapées, l'équipe d'ergothérapie tente de définir avec elles des situations individualisées permettant d'augmenter leur autonomie grâce à l'utilisation de matériel de la vie quotidienne et d'un système de contrôle de l'environnement.

Par ailleurs, des bancs d'essai de matériel divers lié au handicap sont régulièrement organisés.



"L'Opération Chococlef", bien connue aujourd'hui du grand public, prit son envol en 1985, à l'initiative du *Baron Moreau de Melen*, membre du Comité de Liège. Depuis, chaque année, en septembre, des

équipes de vendeurs bénévoles proposent au public d'acheter du chocolat artisanal belge au profit de la Ligue et de sa mission d'accompagnement des personnes atteintes de SEP. En plus de 20 ans, l'Opération Chococlef a connu un succès croissant, contribuant de la sorte à une meilleure connaissance de la SEP dans notre pays.

L'année 1988 vit la naissance du principe de l'affiliation par lequel chaque personne atteinte de SEP choisit librement d'adhérer à la Ligue moyennant une affiliation annuelle fixée actuellement à 15 euros.

Cette affiliation donne accès aux différents services de la Ligue, y compris le trimestriel "La Clef". Des personnes non atteintes de SEP (volontaires, donateurs, soignants, associations,...) s'affilient aussi en tant que membres sympathisants.

1989 - 1997:

LA PROFESSIONNALISATION

A la fin des années 1980, le professionnalisme et les activités de la Ligue s'étant considérablement développés, la charge de travail devint plus lourde. Décision fut donc prise de doter la Ligue, en 1989, d'un Comité de Direction et d'une directrice, Geneviève Tychon, une des chevilles ouvrières de la Ligue.

Deux ans plus tard, le siège social de la Ligue fut transféré à Namur. Cette année-là, le nombre d'affiliés s'élevait à 894 personnes. La Ligue

continua à se structurer et l'on mit en place des groupes d'entraide dans le Brabant wallon et dans le Hainaut dès 1992. La Ligue connut un nouveau déménagement et s'installa cette fois à Bouge. Mais, comme on le verra plus loin, ce nouvel aménagement ne sera que provisoire.

En effet, dès le premier mandat de présidente de Joséphine-Marie du Fontbaré, en 1993, il apparut clairement que des changements importants s'imposaient dans la dynamique entre les patients et la Ligue. La nécessité d'un siège plus grand, multifonctionnel et accessible aux personnes à mobilité réduite devint évidente. Le projet fut mis en chantier



et aboutit, en 1997, lorsque La Ligue s'installa définitivement dans le zoning artisanal de Naninne où un Centre de rencontre fut créé dans de nouveaux bâtiments. Le Centre de rencontre représente un lieu privilégié d'échanges, d'information, de formation, de démonstration, de création, de détente et d'accueil permanent des affiliés. Il organise régulièrement une variété d'activités telles que des ateliers créatifs, des conférences, des journées d'information, des bancs d'essai de matériel adapté, des manifestations de sensibilisation du grand public à la SEP.

Les affiliés et leur entourage peuvent y découvrir et apprendre à utiliser une cuisine adaptée, une douche de plain-pied, un lit électrique, une toilette, un monte-personne, un lavabo... Il s'agit là d'équipements spécialement conçus pour faciliter les multiples tâches de la vie quotidienne des personnes atteintes de SEP. Aux abords du Centre de rencontre, une piste permanente a été aménagée et donne l'occasion aux personnes à mobilité réduite de tester des voiturettes face aux obstacles de la vie courante. Des personnes extérieures à la Ligue sont également invitées à parcourir la piste aux commandes d'une voiturette, afin de se rendre compte des difficultés rencontrées par les personnes à mobilité réduite.

Cette même année, le nombre d'affiliés s'élevait déjà à 1.575 personnes. Cet accroissement était dû en partie à une activité accrue et à une plus grande visibilité de la Ligue.

L'année 1997 fut fertile sur tous les plans. Deux groupes d'entraide virent le jour à Liège et au Luxembourg et les premiers Ateliers créatifs furent

> mis sur pied à Liège. D'autres ateliers furent encore créés dans le Hainaut et, dès 1998, au sein même du Centre de rencontre. Ces ateliers proposent diverses activités telles que l'écriture, la poterie, l'informatique, la sophrologie, l'art floral, la chorale, la peinture sur soie, l'aquarelle, le yoga...

Lieux de rencontre, de création et d'imagination, les participants y développent des projets personnels et collectifs, partagent des passions, s'initient à des techniques, acquièrent un autre regard sur la maladie, tout en gardant une aisance dans les gestes et en affinant leurs capacités motrices.



1998 À CE JOUR:

L'EXPANSION DANS UN SIÈGE MULTIFONCTIONNEL

Après cinq ans d'une présidence active, Joséphine-Marie du Fontbaré transmit le flambeau à Etienne Bodart. La Ligue comptait déjà 1.738 affiliés et pour répondre à une demande croissante autant que par souci de créativité, plusieurs groupes spécialisés virent progressivement le jour: les groupes Défense Collective, Documentation, Emploi, Habitat, Informations-rencontres, Législation, Marathon de lecture, Vacances, et une Ecole de la SEP. Cette évolution témoigne de la vigueur et de la créativité de l'équipe en place et des bénévoles.

A partir de 1998, la Ligue développa plus particulièrement le soutien financier aux personnes atteintes de SEP selon une méthodologie précise:

- évaluation du surcoût engendré par la maladie et analyse de la situation des plus démunis,
- proposition d'aides financières,
- mise au point d'outils de travail performants et de cellules de réflexion.

Ces aides financières devinrent rapidement substantielles: de 286.000 EUR en 2000, elles atteignirent quelque 368.000 EUR en 2008.

Parallèlement, un Fonds de Solidarité fut créé afin d'aider financièrement les personnes qui ne peuvent faire face aux dépenses liées à la maladie. En 1989, la Ligue mit sur pied un service d'accompagnement pour les personnes atteintes de SEP et leurs familles. Depuis, ce service, reconnu comme une entité à part entière, est devenu le Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose en Plaques (le SAPASEP). Son principal objectif est d'aider les personnes atteintes de SEP et leur entourage à acquérir et/ou à conserver leur autonomie dans tous les domaines de la vie quotidienne, selon leurs priorités et leur rythme.

Parmi d'autres activités, il veille au respect des droits individuels et collectifs des personnes souf-frant de SEP. Il offre un soutien psychologique, fournit un large éventail d'informations, favorise le maintien à domicile en proposant des adaptations au logement, propose un véritable plan d'accompagnement en matière d'emploi, permet aux personnes de conserver une vie sociale et culturelle active en concevant et en organisant avec elles des activités de loisirs dont des séjours de vacances.

Pour assurer cet accompagnement optimal, une équipe pluridisciplinaire composée de travailleurs sociaux, d'ergothérapeutes et d'un psychologue, assure des permanences et des visites à domicile dans chaque province de la communauté française Ce service d'accompagnement sera, par la suite, reconnu comme service spécifique pour les personnes atteintes de SEP.

Progressivement, la défense collective des personnes atteintes de SEP s'organisa. Un Groupe fut constitué pour se pencher, dans un premier temps, sur l'accessibilité et la mobilité.

Par la suite, quatre autres thèmes apparurent comme prioritaires:

- le développement du parc immobilier de logements adaptables ou modulables,
- l'accessibilité à l'environnement,
- la possibilité d'avoir accès aux aides à domicile,
- l'accessibilité aux transports en commun.

L'année 2002 vit apparaître les premières séances d'information et de partage pour enfants et adolescents dont un parent a la SEP. Ces rencontres offrent aux jeunes l'occasion d'exprimer leur vécu, parfois difficile, face à la maladie d'un de leur parent en favorisant l'écoute et le respect.

L'année suivante, Pierre Erneux prit le relais présidentiel.

Au cours de cette même année, le nombre d'affiliés s'approcha pour la première fois des 2.000 personnes. La Ligue est devenue une vaste organisation

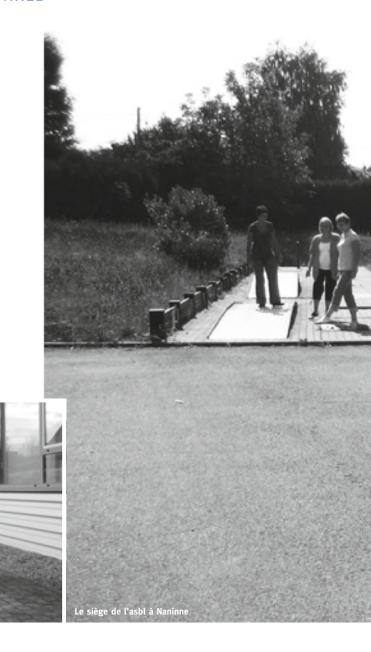
et développe donc un partenariat avec d'autres associations. Les contacts se sont également intensifiés avec les cliniques, les Ministères, les ligues étrangères, les services médicaux et paramédicaux, les administrations, les associations locales, etc.

25 ans après sa création, la croissance et la complexité d'une organisation telle que celle de la Ligue ont pris une telle ampleur qu'une importante restructuration s'est avérée nécessaire. Celle-ci est conduite par le Dr Michel Watelet, président du comité de Liège, qui s'est vu confier la présidence de la Ligue lors de la mise en place des nouvelles structures en 2007.

Le développement de la Ligue n'aurait pu se faire sans le dévouement et le savoir-faire de nombreux bénévoles qui offrent une partie, parfois importante, de leur temps et de leur énergie pour aider à la réalisation des diverses tâches et activités de la Ligue. Actuellement, plus de 300 volontaires animent des groupes de travail, des Comités provinciaux, des groupes d'entraide et de rencontre, ainsi que des activités au Centre de Rencontre. Ces volontaires viennent soutenir les quelque 25 personnes qui travaillent à temps plein pour la Ligue dans toutes les fonctions que nécessite une association s'occupant de plus de 2.500 personnes.

Quel chemin parcouru en 25 ans!

1998 À CE JOUR: L'EXPANSION DANS UN SIÈGE MULTIFONCTIONNEL





POUR ILLUSTRER LE DYNAMISME DE LA LIGUE, NOUS AVONS FAIT UN CHOIX NON EXHAUSTIF DE QUELQUES ACTIONS SIGNIFICATIVES:

- depuis 1982, la Ligue organise chaque année quatre à cinq séjours de vacances tant en Belgique qu'à l'étranger. Ces vacances, encadrées par des assistantes sociales, des infirmiers, des aides-soignants et des volontaires, offrent un précieux moment de détente, de dépaysement, de plaisir et de rencontre aux personnes atteintes de SEP.
- la Semaine de la SEP

 propose chaque année, en
 septembre, un ensemble
 d'actions de sensibilisation
 à la SEP et au travail de la
 Ligue. Ces actions de sen-



sibilisation se font sous la forme d'une campagne de presse et de publicité. L'Opération Chococlef débute durant la Semaine de la SEP.



- pour accompagner les personnes ayant reçu depuis moins de deux ans un diagnostic de SEP, ainsi que leur entourage, la Ligue a développé, en 1999, une Ecole de la SEP. Celle-ci, organisée sous forme de cycles de cinq séances d'information, aborde des thèmes médicaux, psychologiques, les aspects pratiques de la vie quotidienne et offre des moments de parole et d'échanges.
- le concept du Marathon de lecture fut adopté en 1999 par la Ligue pour sensibiliser les jeunes à la différence, au handicap en général et à la SEP en particulier. Il s'adresse aux élèves de la 3ème année primaire à la 2ème humanité, et se déroule sous forme d'animations organisées par des équipes de bénévoles dont la plupart ont la SEP. A l'issue de l'animation, chaque classe reçoit une malle de livres éducatifs et didactiques soigneusement sélectionnés. Chaque élève demande à son entourage de sponsoriser sa lecture au profit des personnes atteintes de SEP. Ces marathons connaissent un grand succès et présentent une grande utilité.



MS-LIGA VLAANDEREN VZW



1982 - 1984:

UN DÉBUT EN FORCE

Le 25 septembre 1982, l'ASBL MS-liga Vlaanderen a vu le jour en tant que ligue à part entière et autonome. Son fondateur, *Gilbert Seresia*, est également administrateur de la Ligue Nationale Belge ainsi que le fondateur de la clinique de Sclérose en Plaques d'Overpelt (MS-Kliniek van Overpelt). Le tout nouveau conseil d'administration l'a élu premier président de la Vlaamse Liga.

Le but spécifique de la Ligue est d'offrir un encadrement psychosocial aux patients et à leurs familles, et de défendre leurs intérêts. De plus, elle s'est fixé pour objectif de soutenir la recherche scientifique, ce que la Ligue traduit en une série d'activités et tâches organisationnelles, à savoir:

- accueil et accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leurs familles.
- initiatives pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques,
- défense de leurs intérêts, essentiellement auprès des diverses institutions officielles,
- information aux patients, aux membres de leur famille et aux tierces personnes, de façon crédible et sérieuse, sur la législation sociale et les règles de l'assurance-maladie.



La Ligue a pu compter sur la collaboration précieuse des comités existants dans toutes les provinces flamandes (Anvers, Limbourg, Flandre Orientale, Flandre Occidentale, Brabant Flamand 4 et Bruxelles). Ces comités seront dans les années qui suivront à

l'origine de la création de groupes de vacances, de paroles et d'entraide.

Les services sociaux provinciaux, créés par feu le docteur Charles Ketelaer, ont été élargis et professionnalisés. Ces services sociaux organisent des jours de consultation, des visites à domicile, des médiations et des conciliations. Ils donnent des informations sociales, apportent un soutien moral et s'adressent aux instances officielles pour

NOT

⁽⁴⁾ Le comité du Brabant Flamand a vu le jour en 1995 après la séparation de la province unitaire du Brabant.

défendre les droits des personnes souffrant de sclérose en plaques.

Le travail des Comités Provinciaux est porté par un groupe de collaborateurs restreint mais compétents qui travaillent à temps plein et par une série de volontaires dévoués et désintéressés. Ils se chargent d'optimaliser le fonctionnement du Service Social. Ils font des visites à domicile à la demande du Service Social, organisent des activités pour les personnes atteintes de SEP et leurs familles et réunissent les fonds pour rendre toutes ces activités possibles. Cette liste est cependant loin d'être exhaustive!

La Ligue tournait déjà à plein régime mais elle a en plus pris une série d'initiatives structurelles et opérationnelles.

Dix assistantes sociales travaillant à temps plein, lui ont permis d'intensifier son action. Le conseil avait approuvé un projet TCT dans ce sens⁵.

La Ligue a créé une **commission de patients**, composée uniquement de personnes souffrant de sclérose en plaques. La commission représente les Comités Provinciaux de Flandre. Sa mission était claire: mieux connaître et formuler les besoins des personnes souffrant de sclérose en plaques afin d'être un interprète plus efficace de leurs besoins.

Aujourd'hui la "Vlaamse Adviescommissie" (commission donnant des avis) défend les droits des personnes souffrant de sclérose en plaques; elle veille à ce que les commissions provinciales de patients et la Ligue collaborent plus efficacement entre eux.

En plus, la Ligue (en collaboration avec le WOMS 6 qui avait obtenu cinq collaborateurs dans le cadre d'un projet TCT), a crée un **Comité de Fonds de Soutien** qui doit se consacrer entièrement à une lutte sans merci contre la sclérose en plaques. Le Comité doit faire connaître la sclérose en plaques au grand public et est chargé de récolter des fonds via des "marathons de lecture" (leesmarathons) et d'organiser une "semaine sclérose en plaques" (MS-week).

De son côté, le WOMS s'occupe, depuis sa création, du financement de la recherche scientifique pour combattre la sclérose en plaques.

NOTE

⁽⁵⁾ Grâce au projet TCT (Troisième Circuit du Travail), les frais de salaires sont portés par l'administration flamande. Depuis 2003, ce projet n'a pas été reconduit et ses effets disparaissent peu à peu.

⁽⁶⁾ WOMS (voir le chapitre qui y est consacré).

MARATHONS DE LECTURE

Rita Murphy, une volontaire très active, fut à l'origine du concept des marathons de lecture, à la suite d'une visite familiale aux Etats-Unis. Elle organisa la première édition avec enthousiasme. La Ligue prit ensuite le relais et développa cette initiative.

Le concept est aussi simple qu'ingénieux. En lisant des livres, les enfants s'engagent pour un projet social et s'enrichissent en même temps.

Et pour chaque marathon la Ligue flamande a demandé et obtenu l'approbation et l'encouragement des ministres de l'enseignement concernés.

L'application du concept est tout aussi simple: un représentant de la Ligue demande aux écoles de disposer d'une heure de cours pour informer les enfants sur la sclérose en plaques et pour donner le coup d'envoi du marathon. Une personne souffrant de sclérose en plaques accompagne ce représentant, pour répondre aux questions des enfants.

Pendant quatre semaines, les enfants sont mis au défi de lire un maximum de livres, qu'ils empruntent dans les bibliothèques locales. Chaque

> élève établit une liste de livres qu'il/qu'elle a lus et cherche des parrains qui s'engagent à payer un montant par livre lu. La Ligue collecte les fonds et les enfants obtiennent un "diplôme de lecture" pour leurs efforts et leur engagement. L'école de son côté enrichit sa bibliothèque. Une photo de classe est envoyée à la

presse locale pour être publiée. Les fonds collectés sont utilisés pour soutenir la recherche scientifique, d'une part, et pour accompagner les personnes souffrant de sclérose en plaques, d'autre part.



En outre, le Conseil prit la décision d'organiser chaque année, au mois de septembre, une "semaine de la sclérose en plaques" (MS Week). Celle-ci comporte une campagne d'information, en collaboration avec la presse écrite, la radio et la télévision, destinée à informer le grand public sur la maladie. L'information porte, principalement sur les problèmes et les besoins engendrés pour les personnes concernées, sur les besoins d'un accueil psychosocial et sur la nécessité de soutenir la recherche scientifique.

Depuis 1991, des ventes de chocolat et des collectes sont organisées lors de cette semaine .

A cette même époque, le 10ème Wing Tactique de la base aérienne de Kleine Brogel, s'engage à parrainer la MS-Liga Vlaanderen, une collaboration qui perdure jusqu'à ce jour.

1984 - 1992:

LE RENFORCEMENT DES STRUCTURES

En 1984, la Ligue crée un **Secrétariat Général** pour développer et coordonner ses activités. D'abord installé dans les bâtiments du centre neurologique d'Overpelt, il établit ses quartiers en 1992, dans un nouveau bâtiment sur le site même du centre à Overpelt.

Au mois de juin de la même année, un **Comité de Coordination** est constitué pour harmoniser le travail des différents services sociaux, définir et encadrer la mission des travailleurs sociaux.

En 1984, la Ligue met aussi en place un **Comité de Rédaction**, qui reprend la rédaction et la publication de la revue trimestrielle "Koerier", éditée jusque là par la Ligue Nationale. La nouvelle revue parait sous le nom de "De Sleutel", un titre qu'elle conservera jusqu'en 2009, lorsqu'elle fut rebaptiséé "MS-Link".

La même année, un **Centre d'Information et de Documentation** voit le jour, permettant la propagation d'informations aussi bien médicales (par exemple les dernières avancées scientifiques) que "politiques" (par exemple les décisions des autorités en matière de personnes handicapées, en particulier de personnes souffrant de sclérose en plaques). En 1987, le centre est scindé

en un Centre d'Information et un Centre de Documentation. Ce dernier intègre le secrétariat de la Ligue et propose aux membres toute une série de brochures, dépliants, revues et livres. Le Centre d'Information est géré par un travailleur social du service social de Flandre Orientale et se charge de l'actualisation de la législation sociale; il écrit également des articles pour la revue "De Sleutel".

En mettant sur pied un service de relations extérieures (Externe contacten), la Ligue se dote d'un "ambassadeur" auprès de différentes instances flamandes et fédérales, un défenseur privilégié des intérêts des personnes atteintes de sclérose en plaques. Ce service a également intensifié l'action sociale auprès de patients en mettant en place un réseau important.

Jusqu'en 1985 le Comité National de Vacances de la Ligue Nationale organisait pour les patients des séjours annuels à Benidorm en Espagne. Ces voyages qui avaient connu un succès retentissant à leurs débuts, devinrent progressivement trop onéreux. Décision fut donc prise de les organiser à dater de ce moment en Flandre, principalement à Oostduinkerke. Une équipe très motivée de bénévoles se charge de l'organisation et des soins.

En 1986, la Ligue organisa pour la première fois deux week-ends d'information (Infoweekends) à Deinze, pour mieux se faire connaître des patients. Ceux-ci connurent un grand succès auprès des participants.

D'année en année, leur nombre a augmenté. Depuis lors les services sociaux de la Ligue organisent chaque année des Week-ends d'Information sur des thèmes spécifiques, introduits par des experts, à l'intention de patients et de leur entourage. Pendant deux jours, les participants apprennent à mieux se connaître et trouvent réponse à leurs questions.

En 1988, la Ligue introduisit une cotisation annuelle. De 7,50 euros à l'époque, celle-ci fut graduellement portée à 16 euros.

Depuis 1989, la Commission d'Emprunt (leningscommissie) de la Ligue offre, dans les cinq provinces flamandes, une aide financière aux personnes qui ont des dépenses supplémentaires pour l'achat d'équipement spécifique, et pour l'adaptation de leur maison et de la voiture. Cette aide financière est offerte sous forme d'emprunts à faible taux d'intérêt ou de crédits-ponts. Avec les recettes du "Swimmarathon" organisé par le Lions Belgium, la Ligue a pu créer, en septembre 1990, un **Fonds Social (Sociaal Fonds)**. Ce fonds permet de soulager la charge financière que provoque la sclérose en plaques en offrant des dons en numéraire.

Fin septembre 1991, la Ligue a décidé de soutenir le projet "MS-school" (Ecole de la sclérose en plaques) élaboré par une équipe multidisciplinaire du centre national de sclérose en plaques de Melsbroek. Aujourd'hui encore, le projet est destiné aux personnes chez qui la maladie a été constatée il y a moins de cinq ans et à leurs partenaires. La MS-school organise des réunions thématiques, réparties sur dix soirées, dans le but d'informer ces personnes et de les aider à accepter les conséquences de leur maladie sur le plan privé, professionnel, social et familial. Les sessions sont organisées par province par les services sociaux respectifs.



LES MOTARDS À LA RESCOUSSE

En 1988,, l'action "MR voor MS", c'est-à-dire les "motards pour la sclérose en plaques" (motorrijders voor Multiple Sclerose), une initiative des sympathisants de la Ligue et de motards enthousiastes, organisée à Herenthout, a attiré une masse énorme de participants. L'événement a connu un tel succès qu'il a été répété à Anvers aux "Zuiderdokken" en 1989 et les années suivantes à différents endroits. En 1993, l'événement a attiré plus de 10 000 motards et en 1995 plus de 12 000 !).

1992 - 2004:

DE NOUVELLES IMPULSIONS

En 1992, l'émission "Levenslijn" ("Ligne de Vie") de la chaîne de télévision VTM a sensibilisé le grand public à la problématique de la sclérose en plaques. L'émission a souligné la nécessité de persévérer dans la lutte contre la maladie, particulièrement en soutenant la recherche scientifique. L'émission, qui était parrainée par la journaliste Mimi Smith, a touché un large public. Les téléspectateurs ont été très généreux dans leurs donations...

Monique De Langhe-Claeys, la vice-présidente de la Ligue depuis 1988, est élue présidente en 1995. Sous son impulsion et grâce à son grand dynamisme, la Ligue connaît un remarquable développement et un grand rayonnement.

Après quelque temps, la Ligue a décidé de se consacrer également aux enfants dont un parent souffre de sclérose en plagues. Elle a compris que ces enfants avaient besoin d'information sur la maladie de leur père ou de leur mère. Ces parents éprouvent souvent des difficultés à répondre aux questions et à l'inquiétude de leurs enfants. C'est pour cela que la Ligue organise aujourd'hui aussi des Week-ends pour les Enfants d'un Parent Souffrant de la Sclérose en Plaques. De manière simple et créative, les jeunes participants sont informés sur la maladie de leur maman ou de leur papa.

Des jeux leur permettent de connaître et de mieux comprendre les symptômes de la maladie.

Il s'est avéré également que les personnes jeunes (entre 30 et 40 ans) souffrant de sclérose en plaques, ont besoin d'un accompagnement spécifique. Dans chaque province, la Ligue organise des soirées-débats pour cette catégorie de personnes. Une assistante sociale dirige la soirée. Les participants peuvent échanger leurs expériences et sentiments et trouver ou offrir une oreille attentive.

Aujourd'hui, la Ligue compte 26 "accompagnateurs/ trices SEP", c'est-à-dire des personnes atteintes de sclérose en plaques ou ayant des partenaires atteints de sclérose en plaques. Leur expérience personnelle et une formation spécifique, leur permettent d'offrir une oreille attentive et leur attention à ceux qui veulent raconter leur histoire personnelle et qui ont besoin de soutien moral et d'accompagnement. Les accompagnateurs sont tenus au secret professionnel et peuvent éventuellement diriger ces personnes vers un assistant social, un psychologue ou un médecin.

2004 À CE JOUR:

LA NÉCESSAIRE PROFESSIONNALISATION

En 2004, Frans Van den bergh fut élu le troisième président de la Ligue.

Avec l'élection en 2006 du docteur Etienne Roussel en tant que président actuel et avec l'arrivée du nouveau directeur, Luc De Groote, la Ligue dispose de tous les atouts pour poursuivre sa mission et pour faire face à de nouveaux défis, tant en matière d'accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaques qu'en ce qui concerne la lutte contre la maladie.

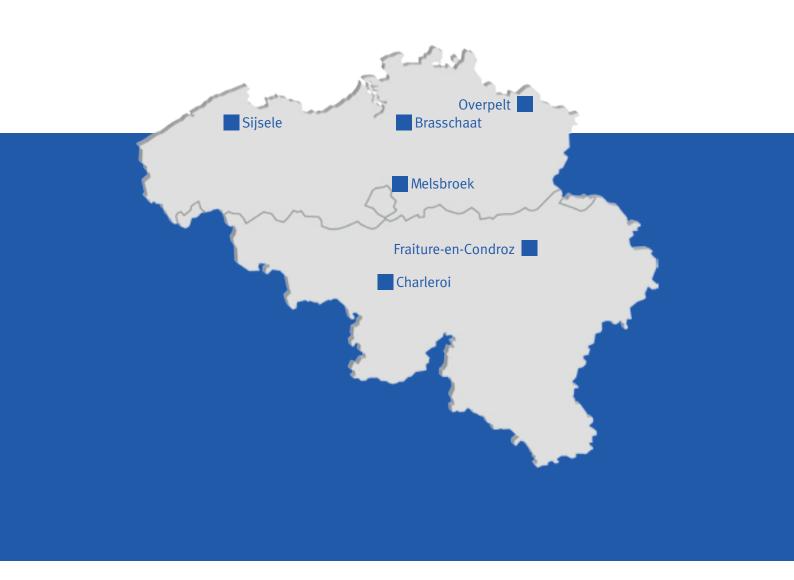
NOTE DE LA PHOTO D'INTRODUCTION



Le 9 septembre 2007, les 25 ans d'existence de la MS-Liga Vlaanderen ont été célébrés solennellement au parc animalier Planckendael, en présence de plus de 1000 personnes, affilié(e)s atteint(e)s de SEP et leurs familles. Sur le podium: le président actuel, le Dr Etienne Roussel, le past-président, Frans Van den bergh, entourés par l'ambassadrice de charme de la Ligue, Evy Gruyaert.







LES CENTRES D'EXPERTISE EN BELGIQUE

Le premier centre de diagnostic, de traitement et de réadaptation spécialisé dans la sclérose en plaques fut érigé à Melsbroek dans les années 50. Dans les années 70 suivirent les cliniques de Fraiture et d'Overpelt. Ces trois institutions sont largement décrites dans cette monographie étant donné qu'elles furent fondées sous l'impulsion des mêmes acteurs, co-fondateurs de la Ligue.

Depuis lors, un certain nombre "d'institutions hospitalières réputées" ont étendu leur service neurologie et développé une expérience en matière de sclérose en plaques. La présente évocation historique ne peut donc être considérée comme une présentation officielle

des centres d'expertise dans notre pays, ni comme une préférence de la Ligue en matière de soins de qualité. Tout récemment, le Ministère de la Santé a désigné, dans le cadre d'une convention de prise en charge de personnes souffrant de sclérose en plaques en phase avancée, six centres qui agiront comme conseillers auprès d'autres maisons de soins et de repos.

Ces centres de référence sont : le "Centre National de la Sclérose en plaques" à Melsbroek, le "Revalidatie & MS Centrum" à Overpelt, l' "AZ Alma" à Sijsele, "Heropbeuring De Mick" à Brasschaat, le CHU à Charleroi et le Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle à Fraiture.



CENTRE NATIONAL DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES ASBL MELSBROEK



En 1957, alors que le Groupe Belge d'Etude de la Sclérose en Plaques venait d'être créé, une étude menée dans les centres médicaux en Belgique révéla qu'il existait seulement une dizaine de lits d'hospitalisation pouvant accueillir les personnes atteintes de SEP. Préoccupé par les graves problèmes rencontrés par ces personnes, le Dr Charles Ketelaer, déjà chargé du service de consultation à l'Institut Bunge, décida de se consacrer exclusivement à la problématique de la SEP et créa, à Melsbroek, un centre de diagnostic, de traitement et de réadaptation spécialisé dans les soins aux personnes atteintes de SEP.

Cheville ouvrière de la création du Centre de Melsbroek et de son développement, le Dr Charles Ketelaer fut précieusement aidé dans sa tâche par la Congrégation des Sœurs Ursulines de Tildonk et plus particulièrement par sa belle-sœur, Josepha De Belser, Sœur Supérieure Générale de la Congrégation.

Jusqu'en 1957, les Sœurs Ursulines étaient établies dans un couvent à proximité du centre du village de Melsbroek, qui hébergeait également un pensionnat francophone. Le Pacte Scolaire, qui ne reconnaissait plus l'enseignement francophone en région flamande, avait entraîné la fermeture du couvent et le hâtiment s'était trouvé désaffecté. Sœur Josepha De Belser proposa alors à son beau-frère de transformer l'ancien couvent en clinique pour y accueillir et soigner des patients atteints de SEP.

Ce geste allait être déterminant à bien des égards, puisqu'il signifiait à la fois le fondement de la lutte organisée contre la maladie et la mise-en-place d'une infrastructure thérapeutique spécialisée.

L'activité clinique y débuta dès 1958, mais c'est en mars 1959 que le "Centre National de Triage et de Réadaptation pour la Sclérose en Plagues, asbl"7, une appellation qui nous interpelle aujourd'hui par son vocabulaire désuet, ouvrit ses portes: les quatre classes du rez-de-chaussée devinrent une polyclinique, la salle de fête fut transformée en laboratoire, et l'aile est du bâtiment accueillit les 20 premiers lits d'hospitalisation.

Au début, les religieuses dispensaient les soins aux patients et assuraient la direction journalière de l'établissement. Dans les années suivantes, le bâtiment devait subir de fréquentes transformations et le nombre de lits fut porté à cinquante.



(7) En 1970, cette asbl en créait une nouvelle prévoyant l'exploitation commune du centre par des religieuses et des laïcs. 1996, la dénomination officielle du Centre est devenue "Nationaal MS-Centrum vzw" - "Centre National de la Sclérose en Plaques asbl".

L'année **1965** vit l'ouverture d'un nouveau bâtiment, qui porta le nombre de lits à 134, répartis sur 6 unités de soins.

Pour répondre à cet accroissement impressionnant, le Centre se dota, en **1966**, d'un comité de gestion pour le plus grand bien de tous, tant dans le domaine des soins que dans celui de la revalidation et de la recherche scientifique.

Ce comité visait également à favoriser la collaboration avec le Groupe Belge d'Etude de la Sclérose en Plaques et la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques, constituée entre-temps. La présidence en fut confiée à Christian t' Kint de Roodenbeke⁸, homme intègre et grand travailleur.

Le 22 mars **1968**, Charles Ketelaer étendit l'activité du Centre et créa un Service de réadaptation fonctionnelle. Ce Service fut développé et dirigé par son fils, le Dr Pierre Ketelaer. Il fut rénové en 2003, grâce aux bénéfices provenant du "Swimmarathon" organisé en 1990 par les Lions Clubs de Belgique pour soutenir la lutte contre la SEP.

En **1974**, à l'occasion de l'ouverture du Centre d'Overpelt (Revalidatie & MS Centrum vzw), 20 membres du personnel de Melsbroek décidèrent de mettre leurs compétences et leur expérience au service du nouveau Centre.

Depuis 1957, l'incroyable énergie déployée par le Dr Charles Ketelaer pour soigner et venir en aide aux nombreuses personnes atteintes de SEP, s'était déployée, suscitant des actions et donnant vie à de nouvelles institutions, redonnant l'espoir et la dignité aux personnes atteintes de SEP en les sortant du terrible isolement dans lequel elles étaient enfermées avant que l'on ne se préoccupe de la SEP.

Le 11 février 1974, le Dr Charles Ketelaer décéda dans son bureau, à la clinique de Melsbroek. Pionnier dans le combat contre la SEP, fondateur et médecin directeur du Centre de Melsbroek, Charles Ketelaer s'était totalement dévoué à la problématique de la maladie en vue de la combattre. Il avait une préoccupation constante des besoins moraux, physiques et sociaux des patients qui le considéraient comme un père bienveillant.

Le 23 mars **1975**, la Ligue Nationale Belge de la SEP lui témoigna sa profonde gratitude en inaugurant dans le hall d'entrée du Centre de Melsbroek une plaque commémorative à son effigie, réalisée par le sculpteur anversois Willy Kreitz.

NOT

(8) Son cousin, le Comte Juan t' Kint de Roodenbeke lui succéda et fut remplacé en 2004 par Gilbert Hertecant. Ce dernier assumait déjà la fonction de président du Conseil d'Administration depuis 1966. C'est aussi en 1966 que le Centre créait, en son sein, un conseil médical ayant une mission à caractère consultatif et représentant tous les médecins du Centre. Le Prof. Dr Guy Mannaerts de la KULeuven succéda à Gilbert Hertecant en 2007.

Le 15 décembre 1983, la Ligue Belge de Sclérose en Plaques fêta ses 25 ans d'existence et rendit hommage à Charles Ketelaer par la remise unique du Prix National "Dr Charles J. Ketelaer" d'un montant de 25 ooo euros, destiné à récompenser et à promouvoir les travaux de recherche dans le domaine de la SEP.

Maladie Invalidité (Inami) permet la prise en charge des patients dans le cadre des programmes de réadaptation ambulatoire, avec un remboursement maximal du coût des soins de santé.

En 2002, le Centre de Melsbroek renforça sa col-

laboration sur le plan administratif, scientifique

et médical avec l'Hôpital Universitaire de Louvain. Dans un premier temps, cette collaboration avait été rendue possible grâce à l'arrivée au Centre, en 1975, du Professeur Dr Herwig Carton, neurologue et professeur de neurologie à l'Université Catholique de Louvain, qui

succéda au Dr Ketelaer en 1977. Par la suite, cette collaboration s'est consolidée grâce au concours de l'actuel Directeur Médical du Centre, le Pr Dr Dirk De Ridder. Depuis 2002, Melsbroek est rattaché organiquement aux Cliniques Universitaires de Louvain.

En 50 ans d'existence, le Centre National de la Sclérose en Plagues de Melsbroek s'est considérablement développé. Aujourd'hui, l'offre de soins globaux et multidisciplinaires constitue un des points forts du Centre, à tel point qu'il jouit d'une réputation mondiale.







Les trois jeunes chercheurs belges, récompensés pour leurs recherches sur "les facteurs responsables de la maladie", étaient Elisabeth Hooghe-Peters, Anne Baron-Van Evercooren et Bernard Rentier.

Mais l'histoire ne s'arrêtait pas là. En 1986, le Dr Pierre Ketelaer ouvrit un Service de réadaptation ambulatoire pour accueillir quotidiennement 80 patients.

Depuis 1993, une convention de réadaptation signée avec l'Institut National de l'Assurance Une consultation multidisciplinaire répond aux multiples problèmes que rencontrent les patients. Dès l'ouverture du Centre, le besoin d'informations chez les personnes qui se présentaient à la consultation était considérable et les médecins étaient assaillis de questions touchant aux aspects physiques, psychiques et sociaux de la maladie. Une consultation classique ne pouvant garantir une continuité satisfaisante des soins, l'approche multidisciplinaire représentait le meilleur moyen pour répondre aux demandes formulées.

Cette approche permet aux neurologues et aux infirmiers qui travaillent en équipe d'inventorier les besoins de la personne, de dépister les facteurs à risques, d'établir un traitement adapté au patient. A cet effet, la polyclinique dispose d'un vaste éventail de disciplines médicales telles que la neurologie, la réadaptation, l'urologie, la médecine interne, la chirurgie plastique, l'orthopédie, la psychiatrie, l'ophtalmologie, l'oto-rhino-laryngologie, la gynécologie, la dermatologie, la dentisterie, la radiologie.

D'autre part, dans le domaine des soins, le Centre met différents programmes de rééducation à la disposition des patients hospitalisés et ambulants. Ces programmes sont établis en fonction des besoins de chaque patient et suivis par l'équipe de traitement multidisciplinaire composée de médecins spécialistes, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, de logopèdes, de travailleurs sociaux, d'infirmiers, de psychologues, de podologues, de diététiciens.



Chacun d'entre eux, dans son domaine, poursuit les objectifs communs à l'équipe pluridisciplinaire: augmenter l'indépendance physique, psychique et sociale des personnes atteintes de SEP, proposer une réponse thérapeutique adaptée aux problèmes spécifiques que cause la SEP dans différents domaines (moteur, psychique et social), aider à une réintégration sociale optimale, donner des informations spécifiques touchant à la SEP, aux patients, à leur famille et aux soins à domicile et enfin, collaborer à une amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de SEP et de leur entourage.

Récemment, le Centre a développé un programme d'accompagnement précoce destiné aux personnes souffrant de SEP. Auparavant déjà, le Centre avait régulièrement organisé, grâce e.a. au soutien de la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques, des journées d'étude pour les patients et leurs familles. Ces journées, qui connaissaient un grand succès, permettaient de donner des informations relatives à la maladie, aux progrès médicaux réalisés dans la recherche des causes de la SEP et des traitements. Aujourd'hui, le programme d'accompagnement précoce fonctionne de façon préventive, afin de limiter les complications possibles dues à l'évolution de la maladie. Ce programme, adapté aux personnes, est pris en charge par une équipe multidisciplinaire ayant développé une expertise dans le domaine de la SFP.

International Multiple Sclerosis Organisation (IMSO)

En 1980, encouragés par le Dr Pierre Ketelaer, des patients atteints de SEP fondaient l'IMSO au Centre National de la Sclérose en Plaques de Melsbroek. Cette association réunit des patients, des membres de leurs familles, des bénévoles et des amis concernés directement ou indirectement par la SEP.

La mission de cette association se définit comme suit:

- elle offre un soutien financier aux personnes soignées à la Clinique de Melsbroek et défend leurs intérêts financiers, sociaux et administratifs;
- elle favorise la collaboration entre les patients, leur environnement proche, les sympathisants, la direction, le personnel soignant et les volontaires du Centre National de la Sclérose en Plaques de Melsbroek;
- elle tente d'améliorer, au sens le plus large et par tous les moyens possibles, le sort et la qualité de vie des patients, ainsi que de leur entourage.

Chaque année, IMSO organise un "Swimmarathon" dont la recette est intégralement versée aux patients sous forme d'interventions financières pour pallier le remboursement insuffisant des coûts médicamenteux et couvrir une partie des frais de transport qu'entraîne leur traitement au Centre de Melsbroek

En outre, l'IMSO prend régulièrement en charge la préparation et l'animation d'activités récréatives, de vacances à l'étranger, de groupes de discussion réunissant des patients et leurs partenaires autour de diverses problématiques liées à la SEP.

Tous les deux mois, l'IMSO publie la revue "Uit en Thuis" ("Amicalement vôtre") qui fournit des informations relatives au Centre de Melsbroek, un calendrier des fêtes et activités...

Le soutien financier de nombreuses personnes, notamment du Rotary de Zaventem et de l'association "Het Sporthuis voor MS" - en collaboration avec le Baron Eddy Merckx -, permet à l'association de louer à ses membres des appartements à la mer (au Coq et à Westende) pour une durée d'une semaine.





CENTRE NEUROLOGIQUE ET DE RÉADAPTATION FONCTIONNELLE ASBL FRAITURE-EN-CONDROZ



En 1964, répondant à la demande du Dr Charles Ketelaer, la Baronne Moreau de Melen, alors présidente du Comité de Liège de la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques, se mettait en quête d'un immeuble destiné à accueillir les malades stabilisés ne nécessi-



tant plus de soins intensifs. En effet, la clinique de Melsbroek était rapidement arrivée à saturation. Les recherches aboutirent lorsque le bourgmestre de Fraiture, Jean Leclère, offrit à la Ligue, trois hectares et demi de terrain, au cœur de la campagne condruzienne.

Le 12 octobre 1968, le Comité de Liège, le Comité d'Expansion Economique du Condroz et

la commune de Fraiture créaient l'asbl "Centre Neurologique de Fraiture-en-Condroz" et lui donnaient pour mission "la création, ainsi que l'exploitation sur le territoire de la commune de Fraiture, d'une institution hospitalière pour les personnes atteintes de SEP". En plus d'offrir un encadrement approprié aux besoins des patients, l'implantation d'un complexe hospitalier dans le Condroz, qui était alors une région en pleine reconversion, permettait la création de nombreux emplois.

Comme on le sait, l'Opération 48.81.00, organisée les 4 et 5 octobre 1969, permit de trouver les fonds nécessaires à la construction du futur Centre Neurologique. De son côté, l'Etat belge intervint à raison de 50 % des subsides nécessaires.

Pose de la première pierre

Trois ans plus tard, le 18 septembre 1972, Monsieur Léon Servais, Ministre de la Santé publique et de la Famille, posa la première pierre du futur site. Lors de cette cérémonie, un hommage fut rendu à Mademoiselle Madeleine Bernès, assistante sociale de la Ligue et cheville ouvrière de l'asbl "Centre Neurologique de Fraiture-en-Condroz". C'est elle qui, au cours de sa prospection dans la province de Liège, avait identifié parmi les 250 premiers patients visités, 41 personnes gravement atteintes.

Dès l'instant où elle constata l'étendue des ravages causés par la SEP, elle oeuvra avec persévérance à la grande idée de l'implantation du complexe hospitalier de Fraiture. Elle fut malheureusement emportée par la maladie en pleine jeunesse et ne vit donc pas le geste symbolique qui venait couronner ses efforts.



C'est le 6 janvier 1975, que le Centre Neurologique de Fraiture 9 accueillit les premiers patients. A la fin de cette même année, les 120 lits que comptait déjà la clinique étaient pratiquement tous occupés. Aujourd'hui, ces lits sont répartis sur quatre étages. Le CNRF compte environ 900 admissions annuelles et accueille, chaque semaine, 150 à 200 patients ambulatoires.

Au cours des ans, le Centre a fait l'acquisition de nouveaux terrains environnants. Il s'est progressivement ouvert à d'autres pathologies et prend actuellement en charge, en plus de la rééducation de personnes souffrant d'affections neurologiques liées à la SEP, la rééducation de personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique, de la maladie de Parkinson, de séquelles consécutives à un traumatisme crânien ou à un accident vasculaire cérébral.

NOT

⁽⁹⁾ En 1994, le Centre Neurologique devenait Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle (CNRF).

L'AGRÉATION LONGTEMPS ATTENDUE

Le 1er janvier 1994, le CNRF fut agréé sous l'indice Sp-neurologique. Cet indice est attribué à un hôpital spécialisé dans la rééducation de personnes présentant des affections neurologiques. L'année suivante, dans le but d'améliorer la rééducation pluridisciplinaire des patients, la clinique de Fraiture entreprit la construction d'une piscine chauffée et équipée de systèmes facilitant son accès aux patients.



En 1999, le Centre inaugura un centre d'hippothérapie à l'arrière de ses bâtiments. Les installations comprennent un manège ouvert, une piste extérieure, neuf boxes, une cafétéria, des sanitaires, une sellerie étudiée pour être accessible aux moins valides. La thérapie par le cheval agit efficacement contre la spasticité (raideur musculaire due à la maladie) et aide les patients à reprendre confiance en eux.

POLYVALENCE AU SERVICE DU PATIENT

En 2000, huit habitations sociales destinées à accueillir des personnes handicapées physiques ayant conservé une certaine autonomie étaient implantées sur le site. Grâce à un partenariat conclu entre le Centre de Fraiture et la Société Coopérative Meuse-Condroz-Logement, les résidents versent un loyer fixé en fonction de leurs revenus. Dans la vie quotidienne, ils font appel aux soins à domicile. En tant qu'externes, ils participent aux prestations de rééducation du Centre et bénéficient d'une surveillance 24h/24. Quatre résidences supplémentaires seront prochainement construites sur le site.

Depuis octobre 2000, une convention spécifique conclue entre le CNRF et l'Inami offre aux personnes atteintes de SEP la possibilité de bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire, entièrement personnalisée et à dimension humaine, s'articulant autour d'une série de programmes de haut niveau scientifique. Cette convention permet, d'une part, l'hospitalisation de 20 patients et, d'autre part, la rééducation quotidienne en mode ambulatoire de 25 patients tout en leur assurant un remboursement maximal des soins de santé.

Les personnes, souvent jeunes, chez qui l'affection s'est déclarée depuis peu de temps, sont exclues de cette aide financière au transport et

renoncent parfois, de ce fait, à se rendre au Centre Neurologique. L'Opération Mobil'Art (www.mobilart. be) a donc été mise sur pied par des membres du personnel et des bénévoles afin de réunir l'argent nécessaire aux frais de déplacement lorsque l'INAMI n'intervient pas. Concrètement, depuis 2003, des peintres, sculpteurs, céramistes, aquarellistes, plasticiens, graphistes exposent, mettent en vente des œuvres et offrent un pourcentage de leurs ventes au Centre Neurologique de Fraiture.

En 2002, le Centre fit construire un hall omnisports comprenant une salle de sport, une salle de musculation, une salle de relaxation, des douches et sanitaires adaptés aux besoins des patients. Il héberge aussi un atelier d'appareillage orthopédique qui permet d'adapter dans les meilleures conditions les aides techniques dont les patients ont besoin.

Le Centre dispose également d'un couloir polyvalent d'éclairage. Ce lieu, équipé de 150 sources lumineuses programmables individuellement selon des séquences définies, a été conçu pour étudier le comportement visuel des patients par rapport à l'environnement lumière. Les différentes mises en lumière tendent à améliorer le contrôle visuel et moteur des déplacements des patients qui présentent un trouble d'origine neurologique.



CENTRE NEUROLOGIQUE ET DE RÉADAPTATION FONCTIONNELLE ASBL - FRAITURE-EN-CONDROZ | 75

Une philosophie durement réfléchie

Le fonctionnement du Centre est axé sur un traitement actif mis au point pour garantir le rétablissement ou le maintien optimal du potentiel physique, psychique et social du patient. A cet effet, la rééducation est organisée par une équipe pluridisciplinaire médicale et paramédicale mettant en œuvre les techniques adaptées à chaque situation:

- L'équipe médicale est constituée de deux neurologues, quatre physiothérapeutes, quatre médecins généralistes qui assurent le suivi médical de chaque patient. Des médecins consultants en radiologie, urologie, gastroentérologie, gynécologie, ophtalmologie, pneumologie, cardiologie, neurochirurgie et un dentiste complètent l'équipe médicale.
- L'équipe paramédicale est composée d'infirmières, d'aides soignantes, de kinésithérapeutes, de psychologues et neuropsychologues, de logopèdes, d'ergothérapeutes, d'assistants sociaux, d'orthopédistes et de diététiciennes.
- Une équipe d'animation aidée de bénévoles ouvre chaque jour son atelier et organise des activités de détente: promenades, excursions, discussions et rencontres.

L'année 2007 verra la construction d'une aile supplémentaire destinée à accueillir de nouveaux locaux de réadaptation.

Notons encore que des liens étroits unissent le CNRF et le Centre Hospitalier Universitaire de Liège avec lequel une convention de liaison fonctionnelle et de collaboration a été signée.

Guy Smal a été le premier directeur du Centre de Fraiture. En 1977, François Navet lui succéda. Depuis 1989, Chantal Colard assure avec compétence et efficacité la direction du Centre.

Jacqueline Moreau de Melen fut la première présidente du Conseil d'administration du Centre de Fraiture. Elle fut suivie de Colette vander Straeten et, en septembre 2004, Jean-François Marot fut élu président.

Le Comité de gestion fut présidé par Henri Moreau de Melen, ancien Ministre de la Justice et de la Défense Nationale. Georges Filée est l'actuel président du Comité de gestion.





REVALIDATIE & MS CENTRUM VZW OVERPELT



En juin 1969, à l'occasion de l'inauguration d'une nouvelle usine, Gilbert Seresia, alors bourgmestre d'Overpelt, apprenait qu'un médecin, le Dr Charles Ketelaer était à la recherche d'un endroit pour y construire une "institution particulière". Une heure plus tard, Gilbert Seresia téléphonait au Dr Ketelaer pour lui offrir plusieurs hectares de terrain à Overpelt en vue d'y ériger un centre de réadaptation pour les personnes souffrant de SEP.

Gilbert Seresia ne s'est pas arrêté là: il a été à l'origine de la création, le 3 octobre 1969, du Comité du Limbourg de la Ligue de la Sclérose en Plaques et a également offert à Charles Ketelaer sa collaboration à l'Opération Boemerang qui devait avoir lieu en Flandre.

Quelques années plus tôt, Gilbert Seresia avait déjà encouragé dans sa commune la construction de l'Institut Sainte-Ode (Instituut Sint-Oda) pour l'accueil d'enfants atteints de troubles mentaux. A Overpelt, il était dit que le futur Centre Neurologique ne manquerait pas de personnel soignant, de nombreux jeunes étant prêts à s'investir dans des professions à vocation médicale.

Grâce aux fonds récoltés par l'Opération Boemerang, au don de la Loterie Nationale et aux subsides accordés par l'Etat belge, le Centre Neurologique d'Overpelt entra en fonction le 17 février 1975. Dès son ouverture, le Centre comptait 120 lits d'hospitalisation et était spécialisé dans le

traitement, l'accompagnement et les soins apportés aux personnes atteintes de SEP. Par la suite, le Centre Neurologique s'est également spécialisé dans la revalidation d'autres affections neurologiques. Les 120 lits sont répartis sur quatre unités de soins spécialisées dans le traitement, les soins intensifs, l'accueil psychosocial de patients atteints de SEP et la rééducation multidisciplinaire.

Dès 1979, le Centre fut progressivement aménagé pour offrir également des thérapies ambulatoires aux personnes atteintes de SEP et autres affections neurologiques.

Depuis 1980, un centre de réadaptation équipé d'une solide infrastructure offre aux patients hospitalisés et en traitement ambulatoire, une rééducation multidisciplinaire. Les personnes y reçoivent des soins, suivent des séances de kinésithérapie, d'hydrothérapie, d'ergothérapie, de logopédie, tout en bénéficiant d'un accompagnement psychosocial et d'une aide en provenance du service social et du service psychologie. A côté de la rééducation des patients hospitalisés, le centre de réadaptation accueille quotidiennement plus de 140 personnes en traitement ambulatoire.



Dans les années 1980, l'idée de mettre des maisons adaptées à la disposition de personnes atteintes de SEP s'est peu à peu développée. En 1989, 15 maisons adaptées y furent ainsi construites pour les personnes souffrant de SEP et leur partenaire éventuel. Grâce au soutien d'un "service d'aide à la vie quotidienne" (ADL: Activiteiten van het Dagelijkse Leven), les personnes peuvent vivre dans leur maison de la manière la plus autonome possible. Cette autonomie a également été rendue possible grâce à une infrastructure particulière, prévoyant notamment l'installation de portes automatiques et de matériel adapté aux besoins des personnes physiquement handicapées.

La création de cette première zone d'habitation ayant connu un succès considérable, 14 maisons

supplémentaires furent construites, en 1994. Ces nouvelles maisons étaient cette fois destinées aussi bien aux personnes souffrant de SEP qu'à celles souffrant d'autres handicaps physiques. En 2000, 16 maisons venaient s'ajouter au 15 premières. L'ensemble de ces 45 habitations adaptées se trouvent sur le site du Centre et permettent aux occupants de faire appel aux services et thérapies de la clinique.

Si le centre de revalidation contribue largement à la qualité des soins et à l'excellente réputation du site, son infrastructure y est aussi pour beaucoup: en effet, tout a été conçu de manière à aider les personnes à se sentir chez elles. C'est dans cette optique qu'un "Centre de Services" vit le jour (Dienstencentrum), le 5 juillet 1991. Situé entre le

Centre de réadaptation et le complexe d'habitations, ce Centre de Services fut conçu pour apporter aux personnes hospitalisées et ambulatoires, à leurs familles et aux habitants du complexe d'habitation, un éventail de services tels qu'un espace de rencontre, une cabine téléphonique adaptée, une bibliothèque, un salon de coiffure, une cafétéria, des services banquiers et postaux, etc.

Depuis le 1^{er} octobre 1993, un parc animalier donne l'occasion aux patients de participer à son entretien, et procure apaisement et repos aux malades ainsi qu'à leurs proches.

En 1995, un jardin de réadaptation fut conçu, dans un esprit récréatif et thérapeutique, le jardin étant effectivement complémentaire à l'ergothérapie. Le jardin est accessible aux personnes hospitalisées et aux patients ambulatoires. Dans le cadre du programme de rééducation, des travaux de jardinage peuvent être accomplis avec l'aide d'un ergothérapeute.

Tout récemment, un terrain d'entrainement et de sport a été inauguré afin d'offrir aux patients davantage de possibilités d'exercices de mobilité.



Depuis le 1^{er} janvier 1994, l'attribution de l'indice Sp-neurologique reconnaît le Centre neurologique d'Overpelt comme hôpital spécialisé dans la rééducation de personnes présentant des affections neurologiques ¹⁰.

Au cours des trente dernières années, le Centre Neurologique d'Overpelt s'est considérablement développé et occupe une situation unique au Limbourg. Il procure, d'une part, des soins spécialisés et des traitements médicaux aux personnes souffrant de SEP et aux personnes atteintes d'autres affections neurologiques. D'autre part, il apporte une attention toute particulière à leurs problèmes psychosociaux. L'équipe médicale compte un médecin généraliste et divers spécialistes: des neurologues, un psychiatre, des spécialistes en rééducation, un urologue, un médecin interne, un dermatologue, un ophtalmologue et un gynécologue. En 2008, la clinique a accueilli 469 patients. Afin de consolider sa position dans la région, le Centre Neurologique d'Overpelt signa, en 2004, un accord de collaboration avec trois hôpitaux limbourgeois: "Het Ziekenhuis Oost-Limburg", "Het Mariaziekenhuis Noord-Limburg" et "Het Ziekenhuis Maas en Kempen". Cette collaboration tend à développer la qualité des soins de revalidation dans le nord-est de la province du Limbourg.

Récemment, le Centre Neurologique a tenté de trouver une solution au problème de plus en plus préoccupant des personnes qui, du fait de leur handicap physique, ne peuvent plus vivre seules. Depuis 2009, le Centre de Revalidation et SEP d'Overpelt offre, en collaboration avec le "Woonzorgcentra Immaculata" à Overpelt et "Herfstvreugde" à Genk un accueil spécialisé pour les personnes atteintes de SEP à un stade avancé de la maladie. En plus, fin 2009, les premières habitations du "nursinghome De Mistel (vzw Stijn)", se trouvant sur le site du Centre, seront occupées. Ces habitations offriront aux jeunes personnes atteintes de SEP un hébergement adapté à leurs besoins.

John Verboven a rempli la fonction de directeur du Centre de 1975 à 2005. Depuis décembre 2005, Patric Groenen occupe cette fonction.

Ben Penders fut le premier président du Centre d'Overpelt. En 1980, Maurice Oversteyns lui succéda. En 1999, Piet Sijbers fut élu président du Centre.

Depuis fin 2007, Boud Reggers assume cette fonction.

NOT

(10) Note concernant les diverses appellations du Centre:

L'appellation d'origine "VZW Neurologisch Centrum" ou également "MS-Kliniek" est devenue, en 1980, "VZW MS- en Revalidatiecentrum Overpelt".

A l'occasion de la collaboration entre "Het Ziekenhuis Oost-Limburg", "Het Ziekenhuis Maas en Kempen" et "Het Maria Ziekenhuis Noord-Limburg", le Centre a reçu, en 2004, l'appellation "VZW MS- en Neurologisch Revalidatiecentrum Overpelt". Mi-2007, le nom a été changé en "Revalidatie & MS Centrum"





LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Jamais dans l'histoire de la sclérose en plaques, autant de chercheurs à travers le monde n'ont déployé autant d'énergie et de savoir pour découvrir les origines et comprendre l'évolution et les symptômes de la maladie que ces jours-ci.

Au cours des dernières années, l'industrie pharmaceutique a développé, en collaboration avec les neurologues, des médicaments et des traitements qui ralentissent la progression de la maladie mais ne la guérissent toujours pas.

Mais personne ne laisse tomber les bras. En

Belgique aussi, nombre de laboratoires et de centres sont concernés par la recherche fondamentale et la recherche clinique en matière de SEP. Dans les pages qui suivent, seules deux institutions sont présentées, dans la mesure où les acteurs mentionnés sont également étroitement liés à la création et au développement de la Ligue.

Nous voulons toutefois aussi témoigner notre reconnaissance aux nombreux mécènes et institutions qui contribuent financièrement au progrès de la recherche scientifique. Nous pensons e.a. au Fonds National de la Recherche Scientifique.



WOMS VZW CENTRE DE RECHERCHE SCIENTIFIQUE POUR LA SEP EN FLANDRE



Le WOMS (Wetenschappelijk Onderzoek Multiple Sclerose) fut créé le 6 juillet 1979 par le recteur Lodewijk Verhaegen pour récolter des fonds destinés à encourager la recherche scientifique et sensibiliser le grand public à la problématique de la SEP. Afin d'étendre et de renforcer son action, le WOMS travaille, depuis 1982, en étroite collaboration avec la MS-Liga Vlaanderen. Le Professeur Herwig Carton (KUL) a assuré la présidence du WOMS de 1985 à 1997. Le recteur Prof. Henri Martens (LUC) lui a succédé. Depuis 2006, la présidence est assurée par le Prof. Bénédicte Dubois.

Au cours des dernières années, le WOMS a octroyé à peu près tous les deux ans, deux doctorats. L'accent est mis sur la stimulation et la formation de jeunes chercheurs, avec l'espoir qu'ils resteront par la suite actifs dans le domaine de la SEP. A cette fin, les crédits accordés par le WOMS fonctionnent comme une sorte de levier destiné à développer toujours davantage la recherche universitaire axée sur la SEP.

Grâce aux fonds récoltés, le WOMS soutient les doctorats de jeunes chercheurs dont les projets ont auparavant été sélectionnés par un jury international d'experts de la SEP. Le travail de recherche réalisé par ces jeunes chercheurs donne régulièrement lieu à des rapports publiés dans la revue trimestrielle de la MS-Liga Vlaanderen.

Le WOMS soutient également la réalisation de projets cliniques dont les applications pratiques sont développées au profit des personnes atteintes de SFP.

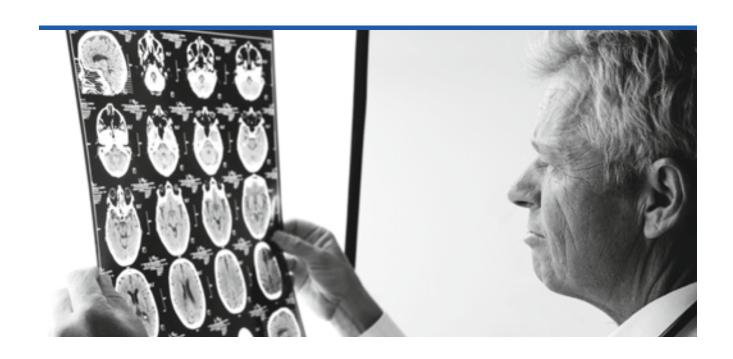
Toujours dans le but de soutenir et stimuler la recherche scientifique, le WOMS offre encore la possibilité aux jeunes chercheurs de se rendre à l'étranger afin qu'ils puissent y perfectionner leur formation.

Deux fois par an et ceci depuis 2002, WOMS édite une publication médico-scientifique, appelée WOMS-Info, qui est distribuée en même temps que "De Sleutel" (devenu MS-Link). Elle informe les lecteurs sur les évolutions récentes en matière de recherche et de traitements pour la SEP.

Les articles sont écrits par six neurologues ayant un intérêt tout particulier pour la SEP. Ils puissent leurs textes dans la littérature médicale et scientifique récemment publiée.

Fin 2011, WOMS met fin à ses activités. MS-Liga Vlaanderen a entre-temps repris cette tâche et a constitué un fonds spécialement destiné à la recherche scientifique. WOMS-Info continuera à être publié deux fois par an et distribué en annexe à "MS-Link".

LA FONDATION CHARCOT



En 1980, le Professeur Richard Emile Gonsette succéda au Pr Armand Lowenthal en tant que Président du Groupe Belge d'Etude de la Sclérose en Plaques (GBESP). Quelques années plus tard, en 1987, la Fondation Charcot fut créée au sein du GBESP, sous la présidence d'honneur de la Princesse Elisabeth de Chimay.

La Fondation Charcot couvre tout le territoire belge et est indépendante. Le Professeur Gonsette préside le Conseil d'administration et le Comité scientifique. Le Comité de gestion est présidé par le Baron Philippson.

La Fondation soutient la recherche fondamentale et clinique, en priorité les projets pouvant aboutir à une amélioration des traitements de la SEP. Conformément à l'esprit d'une Fondation, un patrimoine est progressivement constitué dont le produit permet de subsidier annuellement les chercheurs belges pour un montant important. Depuis sa création, la Fondation Charcot a financé des recherches fondamentales, en Belgique, pour plus de trois millions d'euros. L'attribution des subsides se fait par le "Fonds Charcot" dont le jury, renouvelé chaque année, est composé à parts égales de membres du conseil d'administration du GBESP et de membres du bureau de la Société Belge de Neurologie. Depuis 2004, la Fondation Charcot a également engagé près de 2 millions d'euros dans la recherche clinique.

En 2001, la Fondation Charcot fut reconnue Etablissement d'Utilité Publique. Et suite à la nouvelle loi, elle reçut, en 2005, le statut de Fondation d'Utilité Publique. C'est dans le cadre de ces changements que Sa Majesté la reine Fabiola accorda Son Haut Patronage à la Fondation Charcot. Grâce à son nouveau statut, la Fondation peut offrir son soutien financier à la recherche scientifique, de manière stable et annuellement prévisible. Ce statut permet également d'entreprendre des études cliniques importantes qui nécessitent des budgets considérables, répartis sur plusieurs années.

Le Comité scientifique de la Fondation Charcot est composé de professeurs de neurologie de toutes les universités belges, tous administrateurs du GBESP. Sur l'avis du Comité de gestion, le Conseil d'administration de la Fondation Charcot fixe annuellement le montant des fonds disponibles pour les projets de recherche.

Depuis sa création, la Fondation Charcot a pu compter, d'une part, sur l'aide du monde culturel et de nombreux bénévoles qui font don de leurs talents et de leur temps avec une grande générosité et, d'autre part, sur le soutien d'institutions officielles et d'entreprises privées. La Fondation Charcot bénéficie également de dons et de legs qui viennent s'ajouter aux fonds récoltés.

En vingt ans, la Fondation s'est dotée d'une structure stable et solide, grâce à laquelle des subsides appréciables sont mis à la disposition des chercheurs.

La Fondation Charcot joue encore un rôle important en finançant des études cliniques "orphelines", c'est-à-dire des études qui concernent des substances sans perspectives de rentabilité financière ou commerciale et qui, de ce fait, n'intéressent pas les firmes pharmaceutiques. D'autres études cliniques "orphelines" concernent des médicaments qui pourraient être efficaces dans le domaine de la SEP, mais qui sont développés par des entreprises pharmaceutiques exclusivement concernées par d'autres maladies.

Parmi ses activités, la Fondation Charcot se charge aussi de fournir une information objective aux patients et à leur famille, aux médecins ainsi qu'au public. Cette information concerne les progrès de la recherche dans le domaine de la connaissance de la maladie et des nouveaux traitements. Elle est publiée semestriellement dans le Bulletin / Nieuwsbrief de la Fondation Charcot et sur le site web trilingue www.fondation-charcot.org .







UN REGARD SUR L'AVENIR DE L'ESPOIR ... MAIS ENCORE BEAUCOUP D'INTERROGATIONS

Il ne conviendrait pas et il serait peu éthique si, en tant que Ligue, nous écrivions dans cet épilogue que le mystère qui entoure la causalité de la sclérose en plaques et les difficultés des traitements ont disparu, que la sclérose en plaques est curable et même qu'elle pourra être éradiquée un jour. Nous n'en sommes pas encore là.

Mais "impossible n'est pas français" et "les petites rivières font les grands fleuves". Ou comme disait A. Camus: "En vérité, le chemin importe peu, la volonté d'arriver suffit à tout".

Et de la volonté, nous en avons. Jamais, il n'y eut autant de recherches au niveau mondial et même dans notre pays sur les causes de la sclérose en plaques que ces dernières années. Des milliers de chercheurs se penchent sur l'origine des maladies chroniques dont des centaines exclusivement sur la sclérose en plaques.

L'évolution rapide des moyens d'investigations, celle de la recherche qu'elle soit scientifique, clinique ou pharmaceutique, l'évolution rapide de la technologie médicale et en dernier lieu et non des moindres, l'interaction, grâce à internet, entre les patients à travers le monde et le corps médical, vont certainement conduire vers des évolutions positives dans la lutte contre la maladie et ses nombreux symptômes. Nous en sommes sûrs et les Ligues continueront à apporter leur petite pierre à l'édifice pour encourager et stimuler la recherche.

Mais pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques, le progrès de la recherche scientifique ou des médicaments ne suffit pas. L'approche visionnaire du Dr Charles Ketelaer, consistant à associer la médecine et l'accompagnement psychosocial restera, longtemps encore, tout à fait fondamentale.

Outre la nécessité de recevoir des soins médicaux, les personnes atteintes et leurs familles continueront à être confrontées aux gestionnaires et professionnels des soins de santé, devront faire appel à la solidarité humaine, au soutien et à la compréhension de toutes les personnes qui leur sont chères.

Mais elles ne seront pas seules. Elles pourront compter sur l'accompagnement de dizaines de professionnels et des centaines de volontaires qui collaborent pour mieux rencontrer les préoccupations des personnes atteintes de sclérose en plaques et celles de leur entourage, partout en Belgique. Les Ligues continueront à se battre, jour après jour.



Cette monographie a été réalisée à l'initiative de la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques qui a demandé à la journaliste Colette Barbier de fouiller dans le passé et le présent des Ligues et des autres institutions SEP afin d'écrire l'histoire de la SEP en Belgique. Pour ce faire, elle a rencontré et interviewé nombre de membres des familles des fondateurs et amis des Ligues.

Nous témoignons donc notre profonde reconnaissance à Colette Barbier et à toutes les personnes qui ont consacré à cet ouvrage du temps et de l'énergie. Sans leur engagement et collaboration, cette brochure n'aurait jamais pu voir le jour.

Nos remerciements vont aussi aux personnes qui ont coopéré à la vérification des textes, les traductions, la mise en page et nous pensons en particulier à Luc, Geneviève, Victor, Paul, Bea, Anny, Koen et tous les autres. Merci aussi à Isabelle Vincke, notre secrétaire et assistante.

Un mot de reconnaissance tout particulier au Dr Pierre Ketelaer, fils de feu le Dr Charles Ketelaer, qui nous a ouvert son album de souvenirs, évoqué nombre d'annales et transmis les illustrations s'y rapportant. Nous remercions aussi la société allemande de la SEP "DMSG", "l'Instituut Born-Bunge vzw", Sébastien van der Straten, les ligues communautaires et toutes les personnes qui nous ont fait parvenir des photos. Vous trouverez la liste des sources ci-contre.

Chaque projet nécessite un coordinateur, un porteur, un inspirateur, une âme. Merci à Christiane Tihon, administrateur et secrétaire-général de la Ligue Nationale pour le temps qu'elle a consacré à la conception de ce document. La fructueuse collaboration avec le bureau de création Tilt Factory et plus particulièrement avec Muriel Zielonka et Karen De Smedt a donné naissance à une brochure qui passionnera certainement nombre de lecteurs et de lectrices.

Nous ne disposons pas uniquement d'une belle carte d'identité mais avons aussi retracé un morceau d'histoire de la SEP. Que tous les acteurs connus ou moins connus qui ont collaboré à écrire ce récit, reçoivent ici l'expression de notre profonde reconnaissance.

Charles van der Straten Waillet