



sous **contrôle**.be

SEP

sous **contrôle**

MAGAZINE

« Plus que jamais,
je veux tout donner »

Seconde carrière pour une pianiste atteinte de SEP

Dans ce magazine :

L'asbl Lidwina souhaite développer un centre de connaissance sur la SEP

Luc De Grootte et Lucile Notte expliquent l'action et les ambitions de la Ligue de la SEP

Témoignages sur l'utilisation de l'auto-injecteur électronique RebiSmart™

La campagne « Real MS : Votre histoire » entend conscientiser sur la SEP



« J'ai opté pour
une attitude positive »

Olga Bobrovnikova

La musique contre la SEP

Le magazine trimestriel SEP sous contrôle souhaite offrir une tribune aux personnes confrontées quotidiennement à la sclérose en plaques : les personnes atteintes de SEP, leurs familles, employeurs, aides-soignants et neurologues. La SEP est l'affection du système nerveux central la plus fréquente en Belgique. 1 personne sur 1000 se voit diagnostiquer une SEP, souvent à un jeune âge.

Dans ce numéro, nous souhaitons prouver que le diagnostic d'une SEP ne doit pas forcément signifier la fin d'une vie active et inspirée. L'histoire d'une pianiste concertiste belgo-russe démontre que la musique est compatible avec la SEP. Sa devise, Music for MS, n'a pas été choisie par hasard.

La science se veut tout aussi rassurante en annonçant que des progrès considérables sont réalisés chaque jour dans le traitement de la SEP. Dans le numéro précédent, nous vous avons parlé du nouvel auto-injecteur électronique censé faciliter la vie des personnes atteintes de SEP. Dans ce numéro-ci, nous avons voulu vérifier si tel était effectivement le cas.

Où en est-on dans la conscientisation de la population belge autour de la SEP ? Quelles politiques ont été définies par nos différents gouvernements ? Quelles initiatives ont été prises ? Nous avons rencontré les responsables des Ligues Nationales Belges de la Sclérose en Plaques – francophone et néerlandophone – pour parler de leur mission, leur action et leurs ambitions.

Dans le reportage sur la maison SEP de la fondation Lidwina, nous vous montrons comment des initiatives positives peuvent faire la différence pour les personnes atteintes de SEP. La dépêche du jour, c'est le nouveau site de réseau social UniteMS.net, spécifiquement conçu pour les personnes atteintes de SEP. Pour conclure, vous pourrez lire les toutes dernières informations sur la campagne mondiale RealMS.

Bonne lecture !

L'équipe rédactionnelle de 'SEP sous contrôle Magazine'

Colophon

ÉDITEUR RESPONSABLE

Tabeoka SPRL
Begijnestraat 60/4 - 3290 Diest
BE 0877.950.859

RÉDACTION ET RÉALISATION

www.tabeoka.be

Toute diffusion, insertion dans une base de données électronique ou reproduction par photocopie ou quelque moyen que ce soit, totale ou partielle, de cette publication est soumise à l'accord préalable de l'éditeur.

SEP sous contrôle magazine est un trimestriel édité par sepsouscontrole.be.



SOMMAIRE



SEP-RIENCE

4 Muse de la SEP

Olga Bobrovnikova était une pianiste concertiste russe pleine d'avenir qui a décidé de changer complètement de cap suite au diagnostic de la SEP. Depuis, assez paradoxalement, sa vie n'a jamais été aussi passionnante et riche de sens. Découvrez son histoire dans ce magazine.



POLITIQUE SEP

6 Deux ligues, un même combat

À l'instar de presque tout dans notre pays, la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques est constituée de deux branches, une néerlandophone et une francophone. Nous avons rencontré les responsables des deux ligues régionales. Leurs politiques coïncident bel et bien. Surprenant ou justement pas ? Un entretien passionnant.



LA SEP & MOI

10 Lidwina, un foyer et un cœur pour la SEP

La fondation Lidwina a inauguré le concept de maison SEP où les personnes atteintes de SEP peuvent aller poser leurs questions, partager leurs doutes et réflexions. L'initiative connaît un franc succès auprès des visiteurs.



ACTUALITÉS SEP

9 Témoignages sur le RebiSmart™

12 Une campagne mondiale fait plein feu sur la SEP

12 UniteMS.net : site de réseau social



« Ma vie n'a jamais été aussi remplie que depuis le diagnostic de SEP. »

Olga Bobrovnikova

La carrière musicale d'Olga Bobrovnikova s'est vue contrainte à un atterrissage forcé. Lorsque cette pianiste russe de talent a été confrontée au diagnostic de la SEP, elle a décidé de changer complètement de cap. Depuis lors, elle mène une vie passionnante d'ambassadrice des personnes atteintes de SEP.

Rencontrer Olga Bobrovnikova est un événement. À l'instar de son attitude romantique face au piano, son monologue animé envoûte l'interlocuteur. Ses mains accompagnent chacun de ses mots, avant de les remplacer un instant au clavier.

Olga est née et a grandi à Moscou. Elle y a entamé une carrière de pianiste au célèbre conservatoire. Sa formation terminée, elle a sillonné le monde pendant plusieurs années avec un trio. En février 1990, alors qu'ils donnaient un concert au Palais des Beaux-Arts de Bruxelles, ils ont demandé l'asile politique dans notre pays. Mais cela n'a pas du tout été facile. Nous avons dû batailler ferme pour obtenir nos papiers. »

Rechute

Cette ténacité, Olga la brandit comme un étendard. Et elle en a bien besoin, car, depuis 1995, les revers ne manquent pas avec, notamment, un divorce et une rechute de sa SEP. « Ce n'était pas la première fois. J'avais déjà eu une attaque lorsque j'avais une vingtaine d'années, dans le métro à Moscou, avec comme conséquence une paralysie partielle des deux jambes. Je suis restée trois mois à l'hôpital, mais je n'ai reçu aucun diagnostic clair. J'avoue que ça m'arrangeait de ne rien savoir. Un diagnostic de SEP aurait signifié la fin de ma carrière naissante. » Quant à son séjour dans un hôpital bruxellois, elle aimerait bien l'oublier. « Ça a été une expérience catastrophique. Ils voulaient me faire subir une ponction lombaire pour établir

un diagnostic, mais j'ai refusé. J'ai alors commencé une sorte d'auto-entraînement : régime, exercices, étirements, etc. C'était une période de débrouille et de déni. J'ai tout essayé pour sauver ma carrière, jusqu'au mois de décembre 2001, où le couperet est tombé. J'ai dû annuler un concert après m'être écroulée. Le diagnostic était sans appel : SEP. Je le sentais depuis longtemps au fond de moi. Heureusement, j'ai rencontré un neurologue qui m'a proposé un traitement. J'ai commencé en mars 2001. Depuis, ma vie a complètement changé. »

Melsbroek

Depuis cet été, Olga est suivie par le centre national de la SEP à Melsbroek. « À l'issue d'un concert de charité que j'y ai donné, j'ai rencontré une de leurs

Muse de la SEP

neurologues. J'en suis très contente. Les soins y sont fantastiques. » Son approche, positive depuis le départ, contraste fortement avec la sombre image de la SEP véhiculée par beaucoup. « À l'époque, j'ai lu une interview de l'actrice française Marie Dubois dans Paris Match, et ça m'a énervée. Tout était tellement négatif. Je connais aussi beaucoup de musiciens qui n'osent pas parler de leur maladie, de peur qu'on leur ferme des portes. De mon côté, j'ai opté pour une attitude positive. » Quelles ont été les conséquences professionnelles pour elle ? « J'ai résolument choisi un autre type de carrière. Dans le monde de la musique, la plupart des contrats durent au moins un an. Personne ne veut se lancer avec un pianiste susceptible d'annuler des concerts au dernier moment parce qu'il est fatigué. Mais ma vie n'a jamais été aussi remplie que depuis le diagnostic de SEP. Je donne des master classes, je fais de la recherche, j'écris des livres, je m'investis auprès des patients SEP russes. »

En 2005, elle a aussi écrit un petit livre sur son cheval de bataille : le triangle de performance. Il s'agit de l'équilibre idéal entre les aspects physique, mental et émotionnel lors d'une représentation. « Une performance optimale n'est possible que si le triangle est équilatéral. Il m'arrive d'assister à des représentations techniquement irréprochables, mais qui auraient tout aussi bien pu être jouées par un ordinateur. La technique ne fait pas tout. » Selon elle, la musique romantique ne peut être enseignée avec des méthodes non romantiques. Ce qui n'est pas sans rappeler la ligne de rupture de sa propre vie, la période avant le diagnostic et celle après.

Charité

Olga donne également des concerts de charité au profit de la SEP. Depuis peu, son jeu de piano est accompagné d'images projetées. Les images poétiques et les sons enchanteurs se complètent à merveille et participent d'une nouvelle dimension émotionnelle. L'idée est née de ses nombreuses recherches de fond sur Tchaïkovski, Paul Pabst et Rachmaninov. « Je suis passionnée par les romantiques russes. J'ai déjà publié un livre sur ce trio. » Avec cet ouvrage, Olga s'impose comme une autorité. Paradoxalement, elle prétend qu'il faut remercier la SEP. « La SEP a enrichi ma vie. » Sa vie semble bien remplie. Peut-être trop ? « C'est vrai, je dois parfois me freiner. J'essaie de limiter les concerts de charité à 20-25 par an. Mais j'ai tellement d'énergie, je veux plus que jamais tout donner. Pour ma musique, pour la culture, pour la SEP, car tous ces éléments font partie intégrante de ma vie. »

Conscientisation

Ses ambitions ne se sont en rien érodées ces dernières années. « Je souhaite poursuivre la conscientisation du public au sujet de la SEP. Il faut encore récolter beaucoup d'argent, encore mener tellement de recherches. Hors du domaine médical aussi, il y a des choses à faire. Lorsque je parcours le monde, je vois encore trop souvent des infrastructures inadaptées. Des bâtiments sans ascenseur, des portes d'entrées qui ne laissent pas passer les chaises roulantes, etc. » En 2006, pour affûter cette conscientisation, elle a fondé avec son manager l'association MuSic for MS. MuSic for MS est une organisation à but non

lucratif qui soutient Olga dans toutes ses activités au profit de la SEP. « Chaque année, nous essayons d'y associer un thème. L'un des premiers a été le droit au diagnostic. Vous rendez-vous compte qu'un pays développé comme l'Irlande manque de neurologues ? Ou que les budgets de santé en Grande-Bretagne sont insuffisants pour rembourser les médicaments de la SEP ? »

Promenade

Même si Olga respecte son traitement à la lettre, sa vie archiremplie et la SEP exigent un lourd tribut. La fatigue la tourmente. « Mes jambes sont mon point faible. Après quelques kilomètres de marche, je suis épuisée. Ma fatigue est une composante dont je dois tenir compte dans mon agenda. En général, j'ai encore en moyenne une rechute par mois. Mais mon mental est intact, et mon jeu encore meilleur. » Le bilan qu'elle tire de sa vie et de sa maladie est joliment équilibré. Son traitement fonctionne, elle est parfaitement prise en charge à Melsbroek et elle mène une existence palpitante. Quelles attentes nourrit-elles ? « Une médication par voie orale serait bien sûr merveilleuse. Ce serait plus facile à gérer que des injections. C'est le cas en Russie actuellement. Je suis d'ailleurs convaincue que nous sommes à un moment charnière en termes d'évolutions pour la SEP. » Olga Bobrovnikova envisage le futur la tête haute. La clé réside, selon elle, dans une bonne préparation. « Quel que soit le travail que vous fassiez, qu'il soit culturel, administratif ou ménager, faites-le vous-même et soyez positifs, même si c'est plus facile à dire qu'à faire. »

Comme bien des organisations de notre pays, la Ligue Nationale Belge de la SEP compte deux entités communautaires. Lucille Notte est directrice de Ligue Belge de la SEP en Communauté française et Luc De Grootte est directeur de la MS-Liga Vlaanderen. Nous les avons tous deux rencontrés à propos du fonctionnement et des ambitions de leurs ligues. Des ambitions qui ne sont pas des moindres, comme en témoignent leurs explications.



Les ligues régionales de la SEP ont vu le jour en 1982, avec pour objectif premier d'informer les personnes atteintes de SEP, leur entourage et, par extension, le grand public, sur tous les aspects liés à la maladie. Mais leur mission ne s'arrête pas là. Lucille Notte : « Nous voulons accompagner les gens depuis le diagnostic de la SEP dans la poursuite de leur cheminement. Cela se fait avant tout à travers l'information. Nos membres reçoivent notre bulletin trimestriel La Clef par la poste et peuvent se procurer chez nous toute une série de documentations. Nous disposons en outre d'une équipe d'assistants sociaux qui effectuent des visites à domicile, en Wallonie et à Bruxelles. Ils prêtent une oreille attentive et apportent leur soutien. »

L'autonomie

La liste des autres activités est longue. Tous les deux ans, une École de la SEP est mise en place pour les personnes diagnostiquées SEP depuis moins de deux ans. Elle dispense des séances

d'information avec des médecins et philosophes, notamment. Lucille Notte : « Le thème principal est "Comment vivre avec la SEP ?" Nous offrons également des conseils juridiques, lorsqu'une personne atteinte de SEP rencontre des difficultés avec son employeur ou avec sa caisse mutuelle par exemple. Nous organisons des rencontres informatives, des journées bien-être avec des cours de massage notamment, et des journées de formation, lors desquelles les personnes atteintes de SEP peuvent rencontrer des professionnels du secteur pharmaceutique ou médical. Nous apportons un soutien financier, par exemple sous forme de prêt sans intérêts ou en intervenant dans les frais d'un traitement de kinésithérapie. L'un des aspects qui nous tient à cœur, c'est le maintien de l'autonomie. Les personnes atteintes de SEP souhaitent conserver une indépendance maximale. Dans ce contexte, notre équipe d'ergothérapeutes réalise des travaux d'adaptation dans les habitations afin que les personnes concernées puissent rester à la maison. »

« Beaucoup de tabous persistent autour de la SEP. »

Luc De Grootte

Luc De Grootte, son homologue flamand, adhère à ce programme : « Nous voulons nous aussi fournir aux personnes atteintes de SEP et à leur famille les informations nécessaires via des initiatives similaires et notre périodique MS-Link. Nous leur offrons un soutien psychosocial et nous les guidons à travers le réseau d'aides sociales et financières. Notre mission vise principalement l'amélioration de la qualité de vie. En réalité, on peut considérer notre association sous quatre angles de vue. Primo, nous sommes une association de patients formée par et pour des personnes atteintes de SEP. En tant qu'association d'intérêts, nous les représentons auprès des pouvoirs publics et nous défendons



Deux ligues, un même combat

leurs intérêts. Étant donné que nous disposons de 20 travailleurs sociaux dans l'ensemble de la Flandre, nous formons une organisation de services et grâce à plus de 700 bénévoles qui travaillent pour nous, parmi lesquels une quarantaine d'accompagnateurs chevronnés, nous sommes également une association de bénévoles. »

Le bénévolat

Le terme « bénévoles » vient de tomber. Les deux ligues opèrent un éventail très large d'activités, que seul le généreux soutien de bénévoles leur permet. Lucile Notte : « Nos bénévoles sont actifs sur le plan social, relationnel, juridique et administratif. Le problème est que nous manquons de personnel. Ce manque se ressent notamment lorsque nous organisons notre opération annuelle chocolat en septembre, l'une de nos principales sources de revenus. Force est de constater que le volontariat fait de moins en moins d'adeptes dans notre société. Nous recrutons pour la plupart parmi des personnes qui ont déjà été confrontées à la SEP dans leur entourage direct. »

Luc De Grootte déplore lui aussi cette

situation : « Travailler avec des bénévoles enthousiastes constitue à la fois notre force et notre faiblesse : sans eux, rien ne va plus. Comme l'ensemble de la société, notre communauté de bénévoles est sujette au vieillissement, et il n'est pas évident de trouver de nouvelles recrues. Ces dernières viennent en fait toujours de l'entourage de nos bénévoles et de personnes atteintes de SEP. Il est difficile de trouver des personnes entre 20 et 40 ans qui sont prêtes à consacrer leurs rares moments de temps libres au bénévolat. Souvent, elles travaillent – ce qui n'est pas évident compte tenu de l'impact de la maladie – et sont elles-mêmes concernées par ce processus de résilience. »

Les tabous

La diminution du réseau de bénévoles nous conduit à nous interroger sur la sensibilisation de notre société à la SEP. Même si la notion de SEP est déjà entrée dans les esprits depuis longtemps, nombreux sont ceux qui n'en connaissent pas exactement les tenants et aboutissants. Selon Lucile Notte, il s'agit dans une large mesure d'une question de perception. « Quand ils rencontrent une personne en fauteuil roulant, les gens compatissent immédiatement. Mais une personne sujette à la fatigue, à des problèmes d'équilibre ou de mémoire pourra moins compter sur l'empathie des autres. Nous devons continuer à sensibiliser le public. En 2011, nous allons d'ailleurs nous focaliser sur les employeurs. Nous organiserons des formations en affirmation de soi, pour permettre aux personnes atteintes de SEP de présenter leur situation et leurs objectifs de manière plus claire à un employeur potentiel. »

« Beaucoup de tabous persistent autour de la SEP », nous confie Luc De Grootte. « Souvent, ils génèrent des problèmes dans l'environnement de travail lui-même. Pour y remédier, nous travaillons avec le service public flamand de l'emploi et de la formation (VDAB) et nous intervenons auprès des employeurs. Nous avons acquis une certaine expérience dans des formations en affirmation de soi, destinées à permettre aux personnes atteintes de SEP de mieux gérer et communiquer sur leur maladie avec leur employeur et leurs collègues. On constate également pas mal de

>>

« Nous devons continuer à sensibiliser le public. »

Lucile Notte

tabous parmi les personnes atteintes de SEP et issues d'une autre culture. »

Les jeunes

Les statistiques de la ligue wallonne – comme en Flandre – indiquent que seuls 14 % de ses membres ont moins de 40 ans. Cela dit, il importe d'accorder plus d'attention à l'information des jeunes, notamment parce que le diagnostic de SEP est posé à un âge de plus en plus précoce. Nous travaillons intensivement à la création d'un site Web spécialisé (<http://www.sep-pas-sorcier.be/>) conçu pour apporter des informations aux enfants de 6 à 12 ans et dont un parent ou un proche souffre de SEP. En Flandre, une initiative similaire est prévue pour 2011. Luc De Grootte : « Les jeunes confrontés à la SEP en ont une tout autre perspective et cela requiert une approche différente. Nous organisons dans ce cadre des week-ends pour les enfants atteints de SEP et nous avons créé des noyaux de jeunes. »

Où trouvent-ils les fonds pour financer toutes ces initiatives ? Luc De Grootte : « Le soutien financier n'est pas évident. 80 % des fonds proviennent de dons et de sponsoring, 20 % des pouvoirs publics. Cette dernière partie tend d'ailleurs à diminuer. » Et pourtant, la Belgique est plutôt performante par rapport aux pays voisins. Selon le baromètre de l'EMSP, la plate-forme européenne de la SEP, notre pays se situe parmi les 5 meilleurs en termes de politique favorable à la SEP. Le directeur de la ligue flamande de la SEP n'en attire pas moins notre attention sur les nombreuses améliorations possibles. « Par exemple, nous ne connaissons tou-

jours pas le nombre exact de cas de SEP en Belgique. Les estimations varient entre 10 et 11 000, mais l'on ne dispose d'aucune forme de registre central. »

Chantiers

Les activités des deux associations ne concernent pas uniquement les personnes atteintes de SEP, puisqu'elles s'adressent également aux employeurs et aux professionnels de la santé. Lucile Notte entrevoit trois grands chantiers dans l'immédiat. « Un meilleur accès aux soins est crucial. Nous collaborons avec le CPAS de Namur dans le cadre d'un débat sur les maladies chroniques en général. La SEP peut donner lieu à des problèmes financiers, par exemple lorsque la personne réduit ses prestations de travail ou doit exposer des frais médicaux non remboursés. Nous devons veiller à ce que chacun puisse avoir accès à tout moment aux soins médicaux et autres. Le deuxième chantier est la mobilité et le troisième l'emploi. Le travail est en effet plus qu'une source de revenus ; il joue aussi un rôle social et accroît le respect de soi. Les personnes qui ne peuvent pas travailler se sentent plus rapidement isolées de la société. »

Luc De Grootte confirme. « Outre un encadrement médical amélioré et plus efficace, l'emploi est en effet un élément crucial. C'est l'un des points sur lesquels nous concentrons depuis longtemps nos efforts, la priorité absolue étant toutefois l'arrêt de la maladie. Pour cela, nous stimulons la recherche scientifique via notre fonds, même si ce n'est qu'une goutte d'eau dans l'océan. Nous ambitionnons par ailleurs d'apprendre aux personnes à prendre leur destin en main. L'empowerment, pour utiliser un terme à la mode. Nous organisons des cours visant à apprendre aux gens à se revaloriser et à sortir de leur isolement. » Le soutien psychosocial suivant le diagnostic doit lui aussi attirer toute l'attention. « Les personnes se retrouvent encore trop souvent dans un trou noir, contraintes de digérer seules la nouvelle. Nous aimerions qu'elles soient orientées plus rapidement vers la Ligue. Dans cette optique, nous avons notamment développé, en collaboration avec plusieurs centres spécialisés dans la SEP, le concept de consultation multi-

disciplinaire, qui couvre tous les aspects corporels, psychologiques et sociaux de la demande. Le dernier point, ce sont les soins et l'accompagnement à domicile, le cœur de métier des Ligues. Il va de soi que les personnes atteintes de SEP désirent rester chez elles le plus longtemps possible. »

L'aspect médical

Nos deux interlocuteurs affirment de concert que, dans les années à venir, on peut s'attendre à des avancées médicales majeures. Lucile Notte : « Nous attendons tous avec impatience la médication orale, tout comme nous accueillons actuellement l'auto-injecteur à bras ouverts. Tout ce qui permet d'améliorer le confort et le suivi fidèle du traitement est le bienvenu. » Luc De Grootte : « On constate aussi que de nombreuses molécules donnent lieu à de nouveaux médicaments sur le marché. Leurs effets sont parfois spectaculaires, mais ils entraînent également plus de risques. Il s'agit en tout cas d'une évolution qui va beaucoup compter. »

Pendant toute la durée de cet entretien, il est apparu que les missions des deux ligues étaient fort similaires. Et il en va de même lorsqu'il s'agit de l'approche des dysfonctionnements cognitifs. « Nous voulons nous focaliser sur ces problèmes, car cet aspect de la maladie n'a pas été approfondi pour l'heure », explique Lucile Notte. « Nous avons organisé une journée d'information médicale sur le sujet, mais nous avons déjà dû la reprogrammer à deux reprises en raison du succès massif. À l'heure actuelle, c'est un vrai point névralgique pour de nombreuses personnes. C'est pourquoi nous plaidons en faveur d'un meilleur remboursement des frais de thérapie chez les neuropsychologues. » En Flandre aussi, un projet test pour le soutien cognitif est en cours. « Nous savons tous ce qui peut se passer dans un centre de révalidation, mais que peut-il arriver à domicile ? Beaucoup de questions demeurent à ce sujet. Grâce à notre projet dans le Limbourg, nous offrons aux gens une structure et les instruments nécessaires pour leur permettre de continuer à vivre chez eux le plus longtemps possible et dans le meilleur confort qui soit. »

RebiSmart™

Le confort de l'auto-injection

Le lancement du nouvel auto-injecteur électronique RebiSmart™ a beaucoup fait parler de lui. Cet appareil représente un grand pas sur la voie du confort dans l'auto-traitement des personnes atteintes de SEP. Les injections sont souvent perçues comme douloureuses et pénibles. L'auto-injecteur de Merck Serono, commercialisé depuis le printemps dernier, devrait y remédier.

Peter Felis enseignant, est atteint de SEP depuis 1988 mais le diagnostic n'a été posé qu'en 2002. « J'avais déjà des symptômes, mais je n'ai pas consulté de médecin. » Lorsqu'il s'est décidé à voir un spécialiste, le diagnostic a révélé une SEP. Comment a-t-il connu le nouvel auto-injecteur RebiSmart™ ? « Récemment, j'ai entamé un traitement à Louvain. Le médecin traitant possédait un appareil de démonstration. » Peter a été rapidement convaincu. « Je n'y ai vu que des avantages. Cela semblait tellement plus simple. »

Peter utilise le RebiSmart™ depuis fin octobre 2010. Cet appareil est-il réellement plus pratique ? « Absolument. Avant, les auto-injections étaient difficiles. J'ai eu deux stylos injecteurs. Avec le premier, les piqûres étaient très douloureuses. On peut comparer cela avec un coup de feu. J'avais peur d'appuyer.

C'était moins douloureux avec le deuxième, mais quand même... Dès que vous touchez une veine, vous ressentez immédiatement une brève douleur. L'auto-injecteur est plus performant à tous les niveaux. Les injections ne sont plus douloureuses. »

Le RebiSmart™ permet de personnaliser les injections : l'utilisateur peut sélectionner lui-même des paramètres tels que la vitesse et la profondeur de l'aiguille et la vitesse ou la durée de l'injection. Le but est d'améliorer la sensation de confort.

Peter Felis : « Je dois reconnaître que c'est plus confortable. Mon infirmier SEP a programmé l'appareil de façon optimale, notamment au niveau de la vitesse d'injection. La piqûre est maintenant beaucoup plus lente et c'est plus agréable. Je suis un homme heureux. Pour mes injections, je préfère utiliser cet auto-injecteur. »

« Les injections ne sont plus douloureuses »

Peter Felis

Pour Ana Pereira, étudiante en deuxième année à l'UGent, les problèmes de santé ont commencé l'an dernier. En cause, la SEP. « En février dernier, j'ai subi une IRM et un doute subsistait. SEP ou pas ? En juin, une seconde IRM s'est avérée formelle : j'avais la SEP. »


Depuis août 2010, Ana se soigne toute seule avec l'auto-injecteur. « Je n'ai jamais dû me piquer moi-même. C'est un réel soulagement, car l'idée me paniquait. Mon médecin a évoqué l'éventualité de me soigner avec le RebiSmart™. Il n'a pas dû se faire prier. »

Les premières semaines, tout s'est bien passé. Puis, l'étudiante a subi une brève rechute due à l'angoisse et au

stress. Depuis, tout va pour le mieux. « Mon neurologue de la clinique de Waregem m'a énormément aidée. Il a répondu à toutes mes questions et m'a toujours donné toutes les indications au préalable. Mon infirmière m'a également tout expliqué dans les moindres détails. Elle a même utilisé l'appareil sur elle. Après, je me suis entraînée avec une éponge et finalement j'ai essayé sur moi. »

Ana se montre positive sur toute la ligne. « J'ai accepté ma situation et j'essaie de rester optimiste. Le RebiSmart™ m'y aide. Les effets secondaires du traitement commencent à s'estomper. Juste au bon moment, car ce sont bientôt les examens. »





Lidwina, un foyer et un cœur pour la SEP

Lorsque le diagnostic de la SEP est posé, les personnes se retrouvent confrontées à un avenir plus qu'incertain. Leurs questions demeurent souvent sans réponse, car de nombreux travailleurs sociaux ne sont pas suffisamment informés sur la problématique de cette maladie. « Lidwina voor MS » entend combler ce manque et souhaite développer un centre de connaissance sur la SEP. L'asbl, fondée en 1999, a pris le nom de Lidwina, une jeune femme de Schiedam. Elle y vivait au 15^e siècle et est la première personne connue à avoir souffert de la SEP.

En outre, l'asbl souhaite offrir la chance à quiconque s'est récemment fait diagnostiquer une SEP, de venir s'informer et d'échanger ses expériences avec d'autres personnes, dans une atmosphère paisible et décontractée. C'est ainsi qu'en 2008, la première maison ouverte pour personnes atteintes de SEP a vu le jour à Hasselt. En 2009, cette initiative a été imitée à Menin. Dans les deux maisons, les personnes atteintes de SEP peuvent venir poser leurs questions, partager leurs doutes et réflexions. Elles peuvent également, si elles le souhaitent, bénéficier d'entretiens individuels et d'une guidance par une psychologue clinique expérimentée.

Maison ouverte

La maison SEP à Hasselt est avant tout destinée aux personnes atteintes de SEP. Elles peuvent y trouver des informations, un accompagnement, des interlocuteurs et participer à des activités. Dans la chaleur de l'atmosphère conviviale, les visiteurs se sentent chez eux, et compris. Les proches de personnes atteintes de SEP y sont également accueillis. L'idée est de créer une maison ouverte à tous. Le personnel (para)médical, souvent peu informé sur cette maladie, peut lui aussi y trouver des conseils. En effet, des journées d'étude sont organisées au sein même de la maison qui se veut un partenaire de référence pour le monde médical. C'est ainsi que de nombreux étudiants en soins infirmiers, soins aux personnes et autres domaines connexes peuvent compter sur l'aide des collaborateurs de la maison SEP pour la réalisation de travaux scolaires.

Activités spéciales

Il n'y a qu'à jeter un œil à l'offre pour constater qu'un vaste public est touché grâce aux activités variées. Par exemple, des sessions d'information ont déjà eu lieu sur la SEP et l'entourage, les dispositions sociales ou la SEP et l'alimentation. Sur le plan de la santé, le fitbal, la réflexologie plantaire, les

massages, la pleine conscience, la méthode Pilates, entre autres, ont été mis à l'honneur. Mais d'autres activités créatives et ludiques ont également été organisées, telles que confection de pralines, atelier cuisine, composition florale, peinture ou dégustation de vin.

Les visiteurs ne tarissent pas d'éloges sur la maison SEP. En participant régulièrement aux diverses activités, ils peuvent échanger leurs expériences sur leur maladie, ce qui donne parfois naissance à de nouvelles amitiés qui durent. Les personnes sont contentes de l'accueil, sur les plans financier, social et relationnel. Ils savent qu'ils sont toujours les bienvenus et qu'ils peuvent à tout moment poser leurs questions. Toutes les activités sont par ailleurs gratuites, y compris la visite chez le psychologue.

Guidance

Kim Hauffman travaille comme psychologue à la maison SEP de Hasselt. Son rôle est double : « Les personnes atteintes de SEP et leur entourage peuvent toujours prendre contact avec nous pour rencontrer gratuitement un spécialiste. Aussi bien les personnes récemment diagnostiquées que celles à un stade plus avancé de la maladie et qui semblent perdre pied. »

« Paradoxalement, le diagnostic de la SEP s'apparente pour certains à une délivrance. Le diagnostic met un terme à une période d'incertitude durant laquelle les douleurs ne pouvaient pas clairement être imputables à une cause déterminée. Ils ont le sentiment de pouvoir reprendre le fil de leur vie. Pour d'autres, le diagnostic de la SEP représente un grand choc. Votre santé n'est plus quelque chose d'évident. Beaucoup de certitudes semblent s'évaporer. Les soubresauts et la détérioration continue contraignent les personnes atteintes de SEP à changer de mode de vie. Lors de ces rencontres, nous abordons la place à accorder à la maladie dans leur vie. Comme chacun le vit différemment, nous travaillons de manière très individuelle. »

En outre, les personnes peuvent également consulter Kim Hauffman pour une analyse neuropsychologique. « Les

personnes atteintes de SEP rencontrent souvent des problèmes de mémoire, d'attention et de concentration. Il est possible d'évaluer l'étendue de ces dysfonctionnements grâce à un examen neuropsychologique. À l'aide des résultats des tests et en fonction du mode de vie de la personne, nous cherchons des méthodes pour compenser ces difficultés de la vie quotidienne. »

Processus de résilience

Les personnes atteintes de SEP doivent faire face à des problèmes émotionnels, psychologiques et cognitifs divers. Kim Hauffman : « En entendant le diagnostic, les gens se demandent comment avancer. Le diagnostic initie un processus de résilience, souvent associé au « deuil » de la vie d'avant et à la naissance d'une nouvelle vie dans laquelle la SEP doit trouver sa place. Cela peut s'accompagner de signes de dépression, d'anxiété, d'insécurité, de colère, de culpabilité... »

L'impact de la SEP sur la vie quotidienne peut prendre diverses formes. « Des restrictions physiques rendent certaines activités moins évidentes. Souvent, on entend les gens soupirer "J'en ai envie, mais mon corps refuse de collaborer". De plus, les émotions ainsi que des facteurs psychologiques peuvent avoir une influence sur la sexualité et l'intimité, et donc sur le couple. Des dysfonctionnements cognitifs peuvent aussi surgir. Il y a la charge que l'on représente pour les autres membres de la famille, l'incompréhension de l'entourage, pour ne citer que quelques-unes des difficultés rencontrées par les personnes atteintes de SEP. Il est important de partir de l'idée que chacun vit – et gère donc aussi – la maladie à sa façon. »

Il ne fait aucun doute que Lidwina et la maison SEP remplissent un rôle indispensable. Ce qui ne les empêche pas de vouloir améliorer leur fonctionnement à l'avenir à différents niveaux, notamment en maintenant à jour les informations et en poursuivant la formation continue. Kim Hauffman : « Nous voulons ouvrir davantage cette maison à toutes les personnes atteintes de SEP. Les activités vont également être pensées en ce sens. »

« Dans la maison, les personnes atteintes de SEP peuvent venir poser leurs questions, partager leurs doutes et réflexions. »

Kim Hauffman



Pour en savoir plus sur la maison SEP, visitez le site www.lidwina.be
(en néerlandais uniquement)

UniteMS.net

Un tout nouveau site de réseau social



Les réseaux sociaux comme Facebook font aujourd'hui partie intégrante de la vie quotidienne de presque tout le monde. Ils remplissent un rôle informatif et social indispensable. Le site UniteMS, un nouveau pionnier en la matière, est spécifiquement destiné aux personnes atteintes de SEP. Elles peuvent y trouver une foule d'informations, d'actualités, ainsi que des histoires pleines d'espoir provenant du monde entier. L'objectif du site est de créer un environnement sûr où les membres de la communauté mondiale SEP peuvent entrer en contact les uns avec les autres et échanger leurs expériences. À cet égard, UniteMS est une première. C'est la première fois que toutes ces possibilités et tous ces services se retrouvent sur une seule plate-forme. Chaque pays a un contenu propre, en

fonction des besoins de ses habitants et de l'environnement SEP local.

Comment gérez-vous au quotidien les défis que pose une vie avec la SEP ? Comment combattez-vous les symptômes de la SEP ? Comment acceptez-vous le diagnostic de la SEP ? Pour quel traitement avez-vous opté ? Les personnes atteintes de SEP trouvent des réponses à toutes leurs questions auprès de professionnels de la santé et d'experts aguerris du monde entier. Les utilisateurs peuvent se créer leur propre profil, interagir avec d'autres visiteurs et discuter en ligne avec des membres de la communauté SEP.

N'attendez plus pour rejoindre cette communauté à l'adresse www.unitemms.net.

Real MS: des patients racontent leur histoire

La vie d'une personne atteinte de SEP peut être riche et pleine de sens. C'est ce que prouvent chaque jour des milliers de personnes. Le premier volet de la campagne « Real MS : Votre histoire » voulait offrir un forum à ces personnes en les encourageant à soumettre leurs idées pour un scénario de film sur la SEP. Seule exigence : l'histoire devait véhiculer un message positif et prouver qu'il est possible de vivre pleinement avec la SEP. Toutes les contributions ont été postées sur le site www.realmsvoices.com.

Et le gagnant est...
À l'automne 2010, un jury international a élu le meilleur scénario parmi un top 20, composé d'après les scores décernés par la communauté d'internautes. La lauréate est la Britannique Sarah Mead avec son script intitulé « MS : It's a Marathon...Not a Sprint ». Elle y raconte comment le diagnostic de la SEP lui a donné l'idée de s'entraîner pour le marathon de Londres de 2010. Elle a effectivement réussi à boucler la course longue de 42 km. Une performance remarquable, inspirante. L'histoire gagnante a été filmée le 15 octobre en trois endroits de Londres. La sortie du court-métrage est prévue pour début 2011. Mais vous pouvez déjà en voir une ébauche sur le site de la campagne <http://realmsvoices.com/>

Des actions, encore des actions
La campagne mondiale « Real MS » de Merck Serono, annoncée le 25 juin (à l'occasion de la journée mondiale de la SEP), se poursuit. Elle forme le dénominateur commun de nombreux concours et actions qui auront lieu en 2011 autour de la SEP. Avec cette initiative internationale, Merck Serono souhaite accroître la conscientisation sur la SEP. Les prochains numéros du SEP sous contrôle magazine ne manqueront pas de vous tenir informés.

Pour en savoir plus sur la campagne « Real MS » : <http://realmsvoices.com/>