

De fameux défis à la sclérose en plaques

L.D.

lalibre.be - Mis en ligne le 25/05/2011

Des patients se sont attaqués à un sommet de plus de 4 000 mètres. Ce mercredi, des médecins vont courir et pédaler pour sensibiliser les autorités.

Ils avaient voulu relever un défi et ils ont réussi leur pari. En avril dernier, accompagnées d'un guide, de coaches et de médecins, douze personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) se sont attaquées au sommet du Mont Atlas, au Maroc. Certes, il y eut des moments de doute, mais l'esprit de groupe l'a emporté. *"Les yeux me brûlent. La joie me gagne. Parcours magnifique, parsemé d'embûches. Trek d'une vie. Trek d'une maladie. Jamais je n'aurais imaginé un jour pouvoir avancer comme ça; me dépasser, me surpasser. Vivre ce sentiment. Le sommet finalement m'importe peu. Je suis fière de moi et c'est très bien comme ça"*, témoigne Cendrine, dans le film de cette grande aventure humaine.

Ce mercredi 25 mai, à l'occasion de la 3e journée mondiale de lutte contre la sclérose en plaques, est projeté au Centre de rencontre de la Ligue belge de la sclérose en plaques à Naninne, "Regarde au-delà de ce que tu peux voir".

L'idée de cette initiative revient au Dr Olivier Bouquiax, chef du service de neurologie du CHA de Libramont, consultant dans le service de médecine physique du CHU de Liège et collaborateur de l'ULg : "il s'agissait de mettre à l'honneur les personnes atteintes de SEP et "casser l'image" du handicap souvent associé à cette maladie.

Faire mieux connaître cette maladie du système nerveux central sera en effet le but de la journée portes ouvertes organisée ce jour à Naninne (1). Outre la projection du film de l'expédition, sont prévus au programme : des exposés sur la recherche et le traitement, des stands d'informations sur les activités de la ligue, du cyclo-danse, un atelier ballon, des essais d'utilisation de voitures

A cet égard, la Ligue s'est en effet fixée pour missions d'accueillir et de favoriser la rencontre et les échanges d'expériences, d'informer par la diffusion de données médicales, sociales, professionnelles et culturelles, d'accompagner les personnes atteintes de SEP et leur entourage, à leur demande, dans leur projet de vie, de défendre les intérêts individuels et collectifs et de financer en partie le surcoût lié à la maladie que ce soit sous forme de dons et/ou de prêts sans intérêts et, bien sûr, soutenir la recherche scientifique.

Pour sensibiliser les autorités politiques et administratives "*à la nécessité de créer des outils et un cadre nouveaux pour la thérapie physique dans le domaine des maladies neurologiques chroniques telles que la sclérose en plaques*", ce sont des médecins, neurologues, kinésithérapeutes, neuropsychologues et infirmiers qui ont décidé de relever le défi, ce mercredi, au CHU de Liège. Au moins cinq *bikers* et autant de *runners* se relaieront, les premiers pédalant sur une bicyclette ergométrique et les autres courant sur un tapis roulant installés au CHU dans le hall d'entrée du site du Sart Tilman. Et ce, sans discontinuer, du lever au coucher du soleil, soit de 5h38 à 21h33. Leur objectif : parcourir le maximum de kilomètres sur les 15 heures et 55 minutes de lumière que dispensera le soleil en cette journée

mondiale de lutte contre la sclérose en plaques. Cinq sponsors (firmes pharmaceutiques) impliqués dans cette lutte parraineront le défi à raison de 2 €. "Le soin aux malades doit pouvoir s'adapter à l'évolution des connaissances, explique-t-on au sein de l'équipe, l'efficacité de la thérapie physique par le sport aérobio dans la sclérose en plaques n'attend plus qu'une reconnaissance par nos autorités publiques".

(1) Ligue belge de la sclérose en plaques, 6, rue des Linottes à 5100 Naninne. tél. : 081.40 15 55. E-mail : ligue.sep@ms-sep.be.