

Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires ASBL



RAPPORT D'ACTIVITÉS 2025

*Lutter par tous les moyens
contre les maladies neuromusculaires*

Siège social : rue Achille Chavée 52/02 - 7100 LA LOUVIERE
N° d'entreprise : 0435.150.116

064/ 450.524 - GSM 0499/ 742.327
info@abmm.be - www.telethon.be

L'Association Belge contre les Maladies Neuromusculaires (ABMM) regroupe l'ensemble des personnes atteintes d'une pathologie neuromusculaire, avec plus de 200 variantes répertoriées.

Se rassembler au sein de l'ABMM permet de renforcer notre impact collectif. Fondée en 1988, l'association dispose d'une solide expérience et entretient des relations étroites avec les autorités pour améliorer la situation des personnes handicapées, principalement celles souffrant de maladies neuromusculaires.

L'ABMM opère en réseau et participe activement à divers collectifs et projets pilotes.

L'association est dirigée par des bénévoles directement concernés par ces pathologies.

AIDES A LA MOBILITE ET TECHNIQUES

Prêt d'aides à la mobilité et techniques (ABMM Logistics)

Notre vaste stock d'aides à la mobilité et d'aides techniques est mis à disposition des membres de notre association. Ces équipements sont fréquemment empruntés.

Ces aides sont généralement sollicitées par des personnes qui n'ont pas droit aux interventions (par exemple, ceux dont le handicap n'a pas été constaté par les Agences avant l'âge de 65 ans), par des personnes dont le matériel ne convient plus à l'évolution de leur déficience ou encore par celles en attente d'une décision des Pouvoirs publics. Des enfants ou des adolescents peuvent également tester du matériel. Les aides sont aussi demandées temporairement, en dépannage ou pendant l'attente d'acquisition de leur propre matériel.

Les frais d'adaptation, de remise en état et de livraison sont souvent nécessaires et pris en charge par l'association. Nous collaborons principalement avec nos bandagistes partenaires : Mobility Concept, HMC by Qualias, Chaiseroulante.be et Qualias Namur, ainsi qu'avec le CRETH

pour ce qui concerne les aides à la communication dans le cadre du projet « Prêt Accompagnement SLA ».

La majorité des demandes émane des membres atteints de SLA via la Fonction de Liaison SLA, nos partenaires bandagistes et les Centres de Référence neuromusculaires.

Les aides mises à disposition proviennent principalement de récupérations chez des personnes n'en ayant plus l'usage (décès, évolution, renouvellement). Lorsque l'aide demandée n'est pas disponible, nous procédons à des achats.

Nous avons la chance de louer un hangar de haute qualité de près de 200 m² situé juste en face de nos locaux pour stocker notre matériel en attente ou en retour de prêt.



Notre hangar de 200 m² est situé directement en face de nos locaux.

Nous y stockons tous nos équipements disponibles à la location : fauteuils roulants manuels, confort, électroniques, électroniques avec commandes spéciales, lits médicalisés, coussins, matelas alternatifs, lève-personnes, etc.

Si vous possédez du matériel en très bon état dont vous n'avez plus l'utilité, veuillez envisager de le donner à l'ABMM. Notre service de prêt, qui est gratuit, est exclusivement réservé à nos membres. Nous nous chargeons de la collecte du matériel à votre domicile.

Nous avons reçu une subvention de **25.000 EUR** de la Wallonie (AViQ) pour couvrir les coûts de ce service nommé "ABMM Logistics".



Interventions financières :

Réparation lit médicalisé	288,85
Batterie Permobil M3	678,40
Réparation Sango M	270,18
Remplacement joystick F3	330,65
Supplément lève-personne	175,00
Batterie externe respi	963,69
Chauffe-mains	500,00
Réparation rampe véhicule	250,00
Supplément palettes pieds	289,97
Remise en état 8 FRE	3.981,07
Mise à l'eau	3.000,00
Coussin anti-escarres JAY	606,24
Supplément chaise douche Sea Horse	1.405,67
Harnais, système repose-tête	549,62
Réparation roue lève-personne	111,80
Supplément chaise douche Sea Horse	1.288,27

14.689,41

+ Livraisons (5.900 km par notre partenaire) **4.430,00**

Total **19.119,41**

AIDE FINANCIÈRE

Nous offrons à nos membres des avances récupérables sur les interventions des pouvoirs publics afin qu'ils puissent plus rapidement bénéficier de l'assistance technique essentielle.

Pour les membres qui ne peuvent pas bénéficier des interventions des pouvoirs publics ou qui doivent assumer des coûts supplémentaires non remboursés, nous proposons des prêts sans intérêt ou prenons en charge tout ou partie de ces coûts supplémentaires.

ORGANISATIONS

Téléthon

Nous avons collaboré avec OYA asbl pour organiser une vente de sachets. La création des sachets a été réalisée par notre équipe en partenariat avec les Ets Deneyer, une entreprise de travail adapté située à La Louvière. Nous avons expédié un semi-remorque rempli de sachets à Arlon; le volume transporté était remarquable.

Le bénéfice de l'opération d'OYA :

Pour l'aide aux personnes : **13.740 EUR**

Pour l'aide à la recherche : **27.481 EUR**

Total du don de OYA asbl : **41.221 EUR**

La vente de sachets de bonbons pour le Téléthon coachée par **Bénédicte Bellen** sur Bruxelles a quant à elle généré un bénéfice de : **8.600 EUR**

Le bénéfice total de la vente de sachets est donc de **49.821 EUR**. Ce montant contribue largement à soutenir l'ABMM dans l'accomplissement de ses missions.

Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude envers toutes les personnes qui participent à cette vente annuelle ainsi qu'aux acheteurs. Votre soutien est extrêmement apprécié.

ACTIONS “POLITIQUES”

Notre Président est membre du CSNPH

Le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH) est composé de 20 membres. Les membres sont nommés par le Roi pour une durée de 6 ans. Leur mandat est renouvelable.

Le CSNPH est composé de personnes handicapées, de leurs représentants et d'experts du domaine du handicap. Ils sont nommés personnellement sur base de leur connaissance des thématiques spécifiques du domaine des handicaps.

Pour suivre les avis de ce conseil (sur les matières fédérales) :



<http://ph.belgium.be/fr/>

Instances de l'AVIQ

Notre Président est membre suppléant de la Branche Handicap de l'AVIQ. Il est particulièrement attentif aux dispositifs qui permettent une vie autonome : aides matérielles, aides à la mobilité, logement, services AVJ, Budget d'Assistance Personnelle, ...

Conseil Consultatif Wallon des Personnes en Situation de Handicap (CCWPSH)

Notre Président préside également le Conseil Consultatif Wallon.

Les missions du CCWPSH : *(extrait du Décret du 05 mai 2022)*

Art. 3. § 1er. Le Conseil a pour principale mission d'assurer une représentation des personnes en situation de handicap dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques qui les concernent.

§ 2. Le Gouvernement wallon sollicite l'avis du Conseil sur les avant-projets de décret et projets d'arrêtés ayant une portée réglementaire relatifs à la politique des personnes en situation de handicap, visée à l'article 5, § 1er, II, 4°, de la loi spéciale du 8 août 1980 de réformes institutionnelles.

§ 3. Le Conseil peut remettre des avis, de sa propre initiative ou à la demande du Gouvernement wallon, sur les avant-projets de décret et projets d'arrêtés ayant une portée réglementaire qui ont un impact sur la vie des personnes en situation de handicap et qui relèvent des compétences régionales autres que la politique des personnes en situation de handicap visée au paragraphe 2, en ce compris les compétences exercées par la Région wallonne en vertu de l'article 138 de la Constitution. Ces avis visent principalement à assurer la prise en compte de la dimension du handicap dans ces avant-projets ou projets. Les avant-projets de décret et projets d'arrêtés visés à l'alinéa 1er sont transmis par le Gouvernement wallon au plus tard lors de leur adoption en première lecture.

§ 4. Le Conseil peut réaliser des études, de sa propre initiative ou à la demande du Gouvernement wallon, sur des matières liées au handicap relevant des compétences régionales, en ce compris les compétences exercées par la Région wallonne en vertu de l'article 138 de la Constitution.

Pour suivre les travaux du CCWPSH : www.ccwpsch.be



Conseil Consultatif des Personnes en Situation de Handicap de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

Notre Administratrice **Cathy GIBSON** est membre effective de ce Conseil Consultatif, notre Président est membre suppléant.

Le Conseil a pour objectif d'assurer une représentation des personnes en situation de handicap dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques qui les concernent et qui s'inscrivent dans les compétences de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

Dans le cadre de l'exercice de ses missions, le Conseil veille au respect des principes inscrits dans la Convention des Nations Unies et notamment, à l'inclusion des personnes en situation de handicap.

Son avis est requis sur les avant-projets de décrets et d'arrêtés du Gouvernement qui ont un impact direct ou indirect sur les questions relatives aux personnes en situation de handicap. Le Conseil peut également rendre des avis d'initiative au Gouvernement sur des thématiques relevant de ses missions.

Suivre les avis du Conseil :
<http://www.egalite.cfwb.be/index.php?id=22547>

UNIA



Ensemble pour l'égalité

Notre Président est Vice-Président de la Commission d'Accompagnement d'UNIA pour les matières « Handicap », il y représente le CCWPSH. Unia est une institution publique indépendante qui lutte contre la discrimination et défend l'égalité des chances en Belgique.

« La Commission d'accompagnement assure la représentation et la participation de la société civile. Elle est composée de membres externes à Unia en provenance des associations, des partenaires sociaux et du milieu académique. La Commission d'accompagnement aide Unia dans l'exercice de ses missions, notamment en relayant les préoccupations du terrain et en participant aux choix stratégiques d'Unia. »

<https://www.unia.be/fr/discrimination-handicap>

Convention SLA et autres actions dans le cadre de la SLA

Nous avons poursuivi le travail dans le cadre de la « Fonction de liaison SLA », un projet pilote entre les associations SLA (ABMM côté francophone et Liga ALS côté néerlandophone) et Ligue SEP, l'INAMI, le CNRF et le CHU de Charleroi (côté francophone).

Il s'agit de favoriser le maintien au domicile dans de bonnes conditions des personnes atteintes de SLA (ou de Sclérose en plaques au stade avancé) en leur apportant ainsi qu'à leur famille et à leur réseau de soins l'expertise des associations, notamment en termes de matériel et celles de praticiens qui ont une expérience dans le domaine (CNRF et CHU de Charleroi). Cette convention s'ajoute à celle concernant l'accueil de ces personnes, quand nécessaire, dans les MRS.

Un site d'information destiné spécifiquement aux patients SLA a été mis en ligne en collaboration entre l'ABMM et le CRETH.

Visitez aussi les sites de l'ABMM : www.telethon.be et du CRETH : www.creth.be

 **SLA.care** by ABMM & CRETH

ACCUEIL LA MALADIE RECHERCHE AIDES MATÉRIELLES AIDES À LA MOBILITÉ LIAISON SLA
DÉMARCHES AIDANTS PROCHES BAP CONTACTS ACTUS GROUPE



Appel à participation à une recherche sur la SLA au CHU de Liège

SMA Belgium (SMA = Amyotrophies spinales)

Nous avons créé avec nos amis de Spierziekten Vlaanderen un groupe commun "**SMA Belgium**" afin de militer ensemble sur les matières fédérales dont principalement le remboursement des médicaments disponibles pour cette pathologie.



SMA Belgium fait partie de SMA Europe. Nos 2 représentantes (Véronique Van Assche et Yasemin Erbas) sont actives dans SMA Europe et participent aux actions de celle-ci.

<https://www.sma-europe.eu/>

Groupe « Myasthénie »



Nous avons créé un groupe “Myasthénie”
Nous appelons les personnes atteintes à nous rejoindre.

La myasthénie auto-immune, ou myasthenia gravis, est une maladie neuromusculaire rare d’origine auto-immune qui touche la jonction entre le nerf et le muscle. Elle se caractérise par

une faiblesse musculaire fluctuante, aggravée par l’effort et améliorée par le repos. Cette faiblesse concerne souvent d’abord les muscles oculaires, provoquant une vision double (diplopie) ou une chute des paupières (ptosis), mais peut s’étendre aux muscles de la parole, de la déglutition, des membres ou de la respiration. La maladie est causée par des auto-anticorps qui ciblent principalement le récepteur de l’acétylcholine à la surface des muscles, perturbant la transmission de l’influx nerveux. Elle touche préférentiellement les femmes jeunes et les hommes plus âgés, mais peut survenir à tout âge. Les symptômes varient d’une personne à l’autre et évoluent par poussées et rémissions. Dans les formes graves, une crise myasthénique peut mettre en jeu le pronostic vital en affectant la respiration. Le diagnostic repose sur des tests cliniques, des examens neurologiques et la recherche d’auto-anticorps spécifiques.

Groupe « Ataxie de Friedreich »



L’ataxie de Friedreich est une maladie neurodégénérative héréditaire, rare et évolutive, qui débute généralement chez l’enfant ou l’adolescent entre 7 et 14 ans. Elle est causée par une mutation génétique autosomique récessive du gène frataxine, entraînant une dégénérescence des fibres nerveuses

impliquées dans le contrôle de l'équilibre et la coordination des mouvements. Cette maladie affecte principalement le cervelet, la moelle épinière et les voies sensorielles profondes, provoquant une ataxie cérébelleuse caractérisée par une démarche instable, une incoordination motrice, des troubles de la parole (dysarthrie) et des troubles de la déglutition. Des complications associées peuvent inclure des déformations osseuses (scoliose, pieds creux), des troubles cardiaques (cardiomyopathie hypertrophique) et parfois un diabète. L'évolution est variable selon les individus, avec une perte progressive de la mobilité, mais les facultés intellectuelles restent généralement préservées. Le diagnostic repose sur les symptômes cliniques, l'électromyogramme, l'échographie cardiaque et la confirmation génétique. Il n'existe pas de traitement curatif, mais la prise en charge repose sur la rééducation (kinésithérapie, orthophonie) et la surveillance des complications cardiaques.

La **Commission européenne** a autorisé la mise sur le marché de **SKYCLARYS® (omaveloxolone)** dans le traitement de l'ataxie de Friedreich chez les adultes et les adolescents âgés de plus de 16 ans. SKYCLARYS est le premier traitement indiqué dans l'Union européenne pour cette maladie rare, génétique, neuromusculaire, à caractère évolutif. *« L'autorisation de SKYCLARYS par la Commission européenne est une étape importante pour l'extension de l'accès au traitement à travers le monde, puisqu'elle apporte le premier traitement autorisé à la communauté de l'ataxie de Friedreich dans l'UE »*, a déclaré **Jennifer Farmer, Présidente de l'Alliance de recherche sur l'ataxie de Friedreich (FARA)**.: *« FARA remercie tous les chercheurs, les centres de recherche, les personnes atteintes d'ataxie de Friedreich et leur famille, les associations de patients, Biogen et l'Agence européenne des médicaments pour les efforts de recherche, de développement et de sensibilisation qui ont abouti à cette autorisation. Nous nous réjouissons de poursuivre notre collaboration avec la communauté de l'ataxie de Friedreich dans le but d'élargir encore l'accès au traitement partout où des patients en ont besoin »*.

Suite à l'autorisation de la Commission européenne, un travail va débuter afin de permettre le remboursement du traitement dans les pays membres. **L'ABMM a lancé un groupe Ataxie de Friedreich** afin de

représenter les patients et de soutenir le processus de remboursement du médicament en Belgique. En effet, il est important qu'il soit disponible **le plus rapidement possible et dans de bonnes conditions.**

Si vous êtes concerné.e par l'Ataxie de Friedreich, rejoignez l'ABMM et participez au développement de ce groupe d'intérêt.

Coordinateur :
Vincent D'ANGELO
vincepris@hotmail.com
0479/ 99 84 47

Malheureusement, la procédure de remboursement du médicament en Belgique n'a pas abouti favorablement. Nous poursuivons le travail afin que la Belgique revienne sur sa position.

Pharma.be

Nous participons comme association de patients au Think Tank Pharma.be qui rassemble le secteur pharmaceutique belge.



RADDIAL



RADDIAL : Rare Disease Diagnosis Alliance (Sanofi, Takeda, Janssen, Alnylam Pharmaceuticals, Chiesi) en collaboration avec RaDiOrg. Nous participons à cette alliance dans le but de faire des propositions afin d'accélérer le diagnostic des maladies rares.

ACTIONS SOCIALES

Action Kiwanis Myopathie

Nous avons participé aux réunions d'Action Kiwanis Myopathie asbl. Cette association, issue du Club Kiwanis Bruxelles-Centre, vient en aide aux myopathes dans le cadre des aides à la mobilité et des aides techniques. Notre Président préside aussi cette association et y apporte son expertise.

Certaines demandes d'aide sont prises en charge conjointement entre AKM et l'ABMM.

Rare Disorders Belgium

Nous sommes membre fondateur de cette association consacrée à la défense et à la représentation des personnes atteintes par une maladie rare. Notre président est membre du Conseil d'administration de cette association.

RDB suit de près la mise en place du Plan Maladies rares et aide également les malades isolés à se rencontrer et donc à se rassembler éventuellement en association.

Accessibilité - CAWaB asbl



Nous sommes membre effectif du Collectif Accessibilité Wallonie Bruxelles. Notre Président est Vice-Président du CAWaB. Ce collectif rassemble un nombre important d'associations (20) concernées par l'accessibilité. Notre objectif, en rejoignant cette plateforme, est de porter les besoins spécifiques de nos membres et aussi de renforcer la représentativité du collectif. Le CAWAB travaille en étroite collaboration avec les cabinets ministériels et est porteur d'un projet de "Label accessibilité".

Voir : <https://cawab.be/>

BAP (Budget d'Assistance Personnelle)

Nous poursuivons les pressions politiques à Bruxelles qui a supprimé purement et simplement l'expérience pilote et donc tout avenir pour un BAP Bruxellois ! Une décision d'Irisicare, nous devrions dire Iris(not)care !

En Wallonie, nous travaillons au maintien et au développement du BAP.

ADMINISTRATION

Personnel



Madame Gwenaëlle THEVENIER est employée à temps plein grâce à l'obtention de 2 points APE. Elle nous permet de libérer du temps pris par les nombreuses tâches administratives afin de pouvoir nous consacrer au développement de l'association et à ses missions. Elle est également le premier contact pour les membres et les autres personnes qui s'adressent à l'association. Elle gère également les demandes dans le cadre de notre service de prêt de matériel.

Elle est disponible les jours ouvrables **du lundi au vendredi de 9.30 h à 16.00 h (sauf le mercredi jusqu'à 14.30 h.)**.

Dossier APE

Notre accord a été reconduit à durée indéterminée.

Comptabilité

La comptabilité de l'association est tenue par CDK Fiduciaire, Christophe Deketele, rue d'Anderlues 62 à 7141 Carnières.

Attestations fiscales

Notre agrément en matière de libéralités est valable jusque fin 2026. Celui de l'ABMM-Aide à la Recherche est valable jusque fin 2027.

Pour nos donateurs et donatrices qui ne l'ont pas encore fait, merci de nous communiquer par mail (info@abmm.be) votre n° national (souhaité par l'administration en 2025, obligatoire à partir de 2026.

PARTENARIATS

L'ABMM est membre de

- SMA Europe
- Euro Dyma (Steinert)
- Action Kiwanis Myopathie - AKM asbl
- Belgian Brain Council - BBC asbl
- Grandir Ensemble - Regroupement d'associations de parents de personnes handicapées asbl
- Rare Disorders Belgium - RDB asbl
- Collectif Accessibilité Wallonie-Bruxelles – CAWaB asbl
- Mouvement VIA - Vie Autonome

L'ABMM participe aux travaux :

- de la Branche Handicap de l'AVIQ (membre suppléant)
- du Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées
- du Conseil Consultatif Wallon des Personnes en Situation de Handicap
- du Conseil Consultatif des Personnes en Situation de Handicap en Fédération Wallonie-Bruxelles

SPONSORING

- L'ABMM soutient le foot-fauteuil notamment par le versement d'un sponsoring de 2.500 EUR au « Belgium PowerChair Football »



The graphic displays the ranking for Championship Week 4. It features a dark red background with a large white and yellow 'RANKING' title and 'CHAMPIONSHIP WEEK 4' subtitle. A circular logo for Belgium PowerChair Football (PCF) is in the top right. Below the title is a table with columns for rank, team name, GP, W, D, L, GD, and PTS. At the bottom, there is a row of logos for sponsors: DEORTHLON, sportéa, GBC, ABMM, crelan, PROCHAIR FOOTBALL, Biogen, and ce ra.

#	TEAM NAME	GP	W	D	L	GD	PTS
1	REDFOX	6	6	0	0	+25	18
2	THUNDERBIRDS	6	4	0	2	+16	12
3	WOLVES RAAL	6	1	0	5	-19	3
4	TIGERSTORM	6	1	0	5	-23	3

COMMUNICATION

Site Internet

Notre site est le cœur de notre communication. Nous utilisons l'outil Webador pour sa gestion.

Nos noms de domaines :

www.telethon.be

www.téléthon.be
www.myopathie.be
www.myopathie.eu
www.abmm.be
www.sla.care

Réseaux sociaux

Nous sommes principalement présents sur Facebook mais aussi sur LinkedIn, YouTube. Ceci nous permet de diffuser nos informations en temps réel et d'avoir une interaction avec nos membres et sympathisants connectés.

Notre groupe Facebook compte plus de **1.750** membres :
<https://www.facebook.com/groups/ABMMasbl/>

Téléthon Belgique : <https://www.facebook.com/groups/22527755945>

Groupe fermé « Maladie de Pompe » :
<https://www.facebook.com/groups/GroupePompeABMM/>

Groupe fermé « Myasthénie »
<https://www.facebook.com/groups/ABMM.Myasthenie>

Groupe « SMA Belgium » :
<https://www.facebook.com/groups/493483167684585>

YouTube :
<https://www.youtube.com/channel/UCRLd0ox9nZYTfcV2GkvpZXQ>

LinkedIn : <https://www.linkedin.com/company/abmmasbl/>

Publication payante

Afin de nous faire connaître nous avons pris comme chaque année un espace dans “Le Guide des Dons et Legs”.

Édité en 14.000 exemplaires, contrôlé CIM, il est diffusé à toutes les études notariales (environ 1.500), à tous les avocats (environ 2.500) spécialisés dans le droit de la famille qui conseillent leurs clients au moment du testament et à toutes les entreprises de pompes funèbres (± 1.500).

DIVERS :

- nous avons organisé un groupe de parole à destination des aidants proches de personnes atteintes par la SLA, malheureusement nous avons été contraints d'annuler faute de participants.
- le 8 mars, réunion du groupe « Maladie de Pompe »
- le 15 mars, réunion du Conseil scientifique
- le 5 mai nous avons participé à une manifestation pour le BAP à Bruxelles (Gare Centrale)
- le 27 septembre nous avons organisé une réunion-conférence avec le groupe FSHD et nos amis français d'AMIS FSH

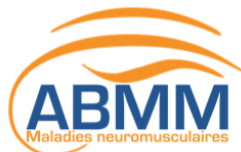
COMPOSITION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

- Cathy GIBSON
- Arabelle WILLEMS
- Jean-Marie HUET
- Ghislain LEMAUR
- Vincent LEMAUR

COTISATION

Association Belge contre les
Maladies neuro-Musculaires ASBL

rue Achille Chavée 52/02 - 7100 LA LOUVIERE
064/ 450 524 - info@abmm.be



téléthon.be

MEMBRE

Le montant de la cotisation est de

15 EUR/an !

(de date à date)

(Renouvellement : nous vous envoyons un avis un peu avant la fin de la période)

Vous êtes concerné.e par une maladie neuromusculaire, rejoignez l'ABMM et soutenez son action en versant votre cotisation sur ce compte spécifique, ensemble nous sommes plus forts !

Compte spécifique pour les cotisations :

BE27 0012 1277 8973

Pour soutenir nos actions : BE42 7512 0432 2254

Titulaire : ABMM asbl, rue Achille Chavée 52/02
7100 LA LOUVIERE

Attestation fiscale pour tout don de 40 EUR min/an
Nous sommes aussi agréés dans le cadre des legs.

Jean-Marie HUET

Président