



**Association Belge contre les
Maladies neuro-Musculaires
ASBL**

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2021

*"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

Mail général : info@abmm.be - Secrétariat : secretariat@abmm.be

L'ABMM regroupe l'ensemble des malades atteints d'une pathologie neuromusculaire. Il en existe plus de 200 différentes !

Se rassembler au sein de l'ABMM c'est être plus forts ! L'association existe depuis 1988 et a donc une expérience importante. Elle est bien connue des autorités avec lesquelles nous dialoguons afin d'améliorer la situation des personnes handicapées en général et des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire en particulier.

L'ABMM travaille en réseau et fait partie de plusieurs collectifs et autres projets pilotes.

Elle est gérée par des personnes directement concernées qui sont toutes bénévoles.

AIDES A LA MOBILITE ET TECHNIQUES

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

Notre stock important d'aides à la mobilité et d'aides techniques vient en soutien aux membres. Elles sont très régulièrement empruntées.

Généralement, ces aides sont demandées soit par des personnes qui n'ont pas droit à des interventions (ex. personnes dont le handicap n'a pas été constaté par les Agences avant l'âge de 65 ans), soit par des personnes dont le matériel ne convient plus à l'évolution de la déficience ou en attente de décision des Pouvoirs publics. Des enfants peuvent aussi essayer du matériel. Elles sont également demandées en dépannage ou en attente d'obtention de son propre matériel.

Des frais d'adaptations, de remise en état et de livraison sont souvent nécessaires et sont pris en charge par l'association. Nous travaillons principalement avec nos bandagistes partenaires HMC, Mobility Concept, Chaiseroulante.be et Qualias Namur ainsi qu'avec le CRETH en ce qui concerne les aides à la communication (projet « Prêt Accompagnement SLA »)

Les demandes viennent en majorité des membres atteints de SLA via la Fonction de Liaison SLA, nos bandagistes partenaires, les Centres de Référence neuromusculaires, ...

Les aides mises à disposition proviennent principalement de récupérations chez des personnes qui n'en ont plus l'usage (décès, évolution, renouvellements, ...). Quand l'aide sollicitée n'est pas disponible, nous procédons à des achats.

Nous avons la chance de pouvoir louer un hangar de très bonne qualité et de près de 200 m² juste en face de nos locaux afin d'y stocker notre matériel en attente ou en retour de prêt.



Notre hangar de 200 m² est situé juste en face de nos locaux !

Nous y stockons notre matériel en prêt : fauteuils manuels, confort, électroniques, électroniques avec commandes spéciales, lits médicalisés, coussins, matelas alternating, lève-personnes, ...

Si vous avez du matériel dont vous n'avez plus besoin et qui est en bon état, pensez à l'ABMM ! Notre service de prêt est gratuit et réservé à nos membres. Nous viendrons chercher le matériel chez vous.

Fin décembre, nous avons reçu un subside de **20.000 EUR (pour 2021)** de la Wallonie (AViQ) pour couvrir les frais de ce service que nous appelons “ABMM Logistics”.



Interventions financières :

Dossier Jay easy back	231,72
Supplément adaptation véhicule	1 000,00
Adaptations fauteuil électronique	687,56
Supplément fauteuil F5	3 000,00
Réparation lit médicalisé (matériel en prêt)	332,75
Adaptation sur fauteuil électronique en prêt	222,60
Remise en état d'un monte-escalier pour prêt	267,12
Remise en état Permobil F3 (matériel en prêt)	487,60
Supplément matelas alternating	242,00
Supplément fauteuil manuel actif	500,00
Repose-jambe	1 235,70
Supplément lit médicalisé	118,47
	8 325,52
+ Livraisons (4.048 km par Cité de l'Espérance asbl)	2 248,80
Total	10 754,32

Une demande de renouvellement du subside pour notre service de prêt sera introduite auprès du Cabinet de la Ministre Morreale à la Région Wallonne. Un projet en collaboration avec le CRETH est aussi à l'étude et sera soumis dans le cadre des projets européens FSE+ avec l'aide de l'AViQ en 2022.

AIDE FINANCIÈRE

Nous accordons à nos membres des avances récupérables sur interventions des pouvoirs publics pour leur permettre de disposer plus rapidement de l'aide technique indispensable.

Aux membres qui ne peuvent bénéficier d'interventions des pouvoirs publics ou qui doivent prendre à leur charge un supplément non remboursé, nous accordons des prêts sans intérêt ou prenons en charge tout ou partie du supplément à charge.

ORGANISATIONS

Téléthon

Une fois de plus, la crise sanitaire ne nous a pas permis d'organiser ni le Centre de promesses ni des activités dans le cadre du Téléthon. Durant le Téléthon Français, nous avons quand même pu diffuser notre plateforme de dons en ligne « [jesoutiens.be](https://www.jesoutiens.be) » sur les images de France 2 via le réseau de notre partenaire VOO.

Nos amis d'OYA asbl ont organisé une vente de sachets mais sont passés par nous pour assurer la confection. Nous avons travaillé avec les Ets Deneyer (une entreprise de travail adapté située à La Louvière) ainsi qu'avec TWI (ETA de Bruxelles). Des bénévoles ont aussi participé à la confection de ± 2.500 sachets en nos locaux. Nous avons envoyé un semi-remorque plein de sachets à Arlon, c'était impressionnant !

Le bénéfice de l'opération d'OYA :

Pour l'aide aux personnes : **14.472 EUR**

Pour l'aide à la recherche : **28.945 EUR**

Total du don de OYA asbl : **43.417 EUR**

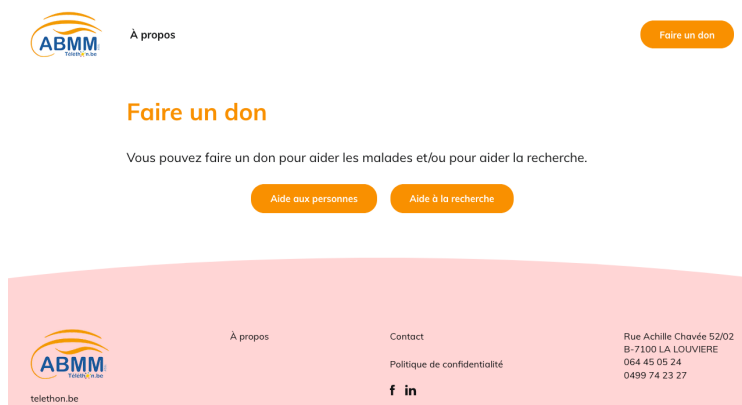
L'équipe de fabrication (TWI) et de vente de sachets de bonbons pour le Téléthon coachée par **Bénédicte Bellen** sur Bruxelles a quant à elle généré un bénéfice de : **15.151 EUR**

Le bénéfice total de la vente de sachets est donc de **58.568 EUR**. Ce montant correspond à ± 50 % de ce qui était réalisé avant le Covid mais contribue largement à soutenir l'ABMM dans l'accomplissement de ses missions.

Un tout grand merci à celles et ceux qui participent à cette vente annuelle et aux personnes qui les achètent !

Plateforme "jesoutiens.be"

Nous avons mis en place la plateforme "jesoutiens.be". Elle nous permet de récolter des dons en ligne par carte de crédit ou via Bancontact mais aussi et surtout de proposer nos sachets sur l'ensemble du territoire avec expédition via Mondial Relay. L'utilisation de cette plateforme devrait poursuivre sa croissance.



ACTIONS “POLITIQUES”

Nomination de notre Président au 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.

Au 15/02/2021, l'arrêté royal de nomination des membres du CSNPH pour le mandat 2021-2027 (AR du 01/02/2021) est entré en vigueur portant notamment la désignation de Jean-Marie HUET comme membre du Conseil.

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



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

Instances de l'AViQ

Notre Président est membre effectif de la Branche Handicap de l'AViQ, de la Commission Autonomie et grande dépendance (aides à la mobilité) ainsi que de la Commission Technique Revalidation.

Commission Wallonne des Personnes Handicapées

Notre Président est membre effectif de la Commission Wallonne des Personnes Handicapées. Il y défend les personnes handicapées en général et les personnes atteintes de maladies neuromusculaires en particulier.

Cette structure continue son mandat tant que le nouveau Conseil Consultatif Wallon des Personnes Handicapées n'est pas mis en place ce qui devrait être le cas en 2022.

UNIA



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

Principaux thèmes abordés en 2021 : le “triage” des patients durant la crise Covid, l'accès des + de 65 ans aux dispositifs “aide matérielle” des fonds régionaux.

Convention SLA et autres actions dans le cadre de la SLA

Nous avons poursuivi le travail autour 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 leurs réseaux 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.

Nous avons également eu des réunions avec le CRETH et la Fonction de liaison concernant l'aide aux personnes atteintes de SLA dont le diagnostic a été posé après l'âge de 65 ans et qui ne peuvent donc prétendre aux aides de l'AViQ ou de PHARE. L'ABMM soutiendra le CRETH (projets spécifiques SLA 65+) au cas par cas. Nous avons également soutenu le CRETH par une avance de trésorerie (**40.000 EUR**) afin de ne pas interrompre le soutien aux personnes atteintes de SLA.

Nous avons aussi comme projet la création d'un site d'information destiné spécifiquement aux patients SLA (sla.care).

Commission Subrégionale du Centre de l'AViQ

L'ABMM est membre de la Commission Subrégionale du Centre de l'AViQ qui est présidée ... par notre Président.

Projet pilote "Soins Intégrés" PACT

Nous faisons partie d'un consortium qui a répondu à un appel à projets de l'INAMI dans le cadre du lancement de plans d'actions locorégionaux pour la prise en charge et l'amélioration des soins aux patients chroniques.



Projet "Screening SMA" (Amyotrophies spinales)

Nous avons poursuivi avec le Dr SERVAIS du Centre de Référence Neuromusculaire de Liège le projet de screening des nouveaux nés dans le but de dépister cette maladie au plus tôt. En effet, maintenant qu'il existe un médicament, il est primordial d'administrer celui-ci le plus tôt possible ce qui aura pour effet de guérir l'enfant alors que pour la forme la plus sévère, le pronostic vital était engagé à court terme.

Le médicament Spinraza® est remboursé en Belgique pour toutes les formes de SMA et pour tous les âges. D'autres médicaments dont un de thérapie génique devraient également être disponibles très prochainement.

**Depuis mars 2021, le screening des amyotrophies spinales est pris en charge par l'ONE.
Mission accomplie !**

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 sont actives dans SMA Europe et participent aux actions de celle-ci.

Maladie de Steinert : l'ABMM cofondatrice de Euro-DyMa !



L'ABMM est membre fondatrice de Euro-DyMa.

<http://euro-dyma.eu>

Groupe « Myasthénie »



Nous avons créé un groupe “Myasthénie” car l’ABMM participe au lancement d’une étude observationnelle internationale consacrée à cette maladie. Mieux connaître la maladie pour mieux la combattre. Nous appelons les personnes atteintes à nous rejoindre et cherchons un.e responsable pour gérer le groupe.

Pharma.be

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



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 en la matière.

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 et membre du Conseil d'Administration. 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)

Dans le cadre de VIA (*), nous gérons un projet pilote consacré au BAP à Bruxelles (budget COCOM de 300.000 EUR).

Nous poursuivons la pression politique à Bruxelles qui n'a malheureusement toujours pas de législation spécifique concernant le BAP.

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

Une campagne a été mise en place à ce sujet tant pour Bruxelles qu'en Wallonie : www.vieautonome.be

Nous avons eu une réunion au Cabinet de la Ministre Christie MORREALE (Région Wallonne) à l'initiative de notre membre Jonathan POLMANS qui a témoigné de l'importance du BAP pour les personnes de grande dépendance.

En 2022, 100 BAP supplémentaires devraient voir le jour en Région Wallonne ainsi qu'une modification de l'Arrêté.

(*) ViA pour Vie Autonome, collectif de 6 associations militant pour le BAP : AccessAndGo-ABP, Grandir Ensemble, Ligue Braille, Inclusion, ABMM.

EDITION



L'ABMM a eu le plaisir d'éditer **"Chemins de Vie à l'Imparfait"**, un recueil de poésies écrites par **Saïda Dhamna** dont le mari était atteint d'une SLA (Maladie de Charcot).

Dans cet ouvrage elle nous fait part de ses états d'âme tout au long de l'évolution de la maladie de son mari :

« Un jour sur le chemin de vie de celui que j'aime, l'annonce d'un terrible diagnostic : SLA. La maladie de Charcot a l'effet d'une bombe, elle nous propulse dans le monde des PMR, des invalides, du handicap. Je suis désormais "Aidante proche" versus "Aimante proche". Sur ce chemin de souffrance, des rencontres, de belles rencontres, des êtres pleins de sensibilité, d'empathie, de bienveillance. La douleur m'amène à l'écriture comme une thérapie, les mots pour me soulager des moments éprouvants, la poésie pour supporter la déchéance de celui que j'aime. Il me faut trouver ou donner

un sens à l'intolérable. L'ABMM, ses valeurs, ses engagements pour vaincre les maladies neuromusculaires sera une évidence. En soutenant l'association, je poursuivrai mon chemin vers la résilience en toute humilité ».

L'ouvrage est imprimé à la demande par "**Le Livre en Papier**". Une solution économique, pratique et écologique !

Vous pouvez le commander au prix de **15 EUR + port** auprès de notre secrétaire, via notre site ou chez Le Livre en Papier :



<https://www.publier-un-livre.com/fr/le-livre-en-papier/2191-chemins-de-vie-a-l-imparfait>

Les bénéfices de la vente de cet ouvrage soutiendront les actions de l'ABMM.

Pour les personnes en situation de handicap qui souhaiteraient une version électronique de ce recueil, il est possible d'en faire la demande par mail sur **info@abmm.be** (prix identique à la version papier).

Textes : S. Dhamna - Photo couverture : F. Koller

Poème écrit suite au décès de l'époux de S. Dhamna :

*Ton Aimante proche dans la détresse
Si loin le temps de l'allégresse
Ultime séquence d'un tournage
Un coup de grâce à la fleur de l'âge
Pour nous laisser assoiffés
De l'autre qui s'en est allé ...*

Journée des Maladies rares

Nous avons participé à un reportage d'Antenne Centre TV dans le cadre de la Journée des Maladies rares. Lors de celui-ci était présenté le livre de Véronique JANZYK "Vincent" dans lequel le personnage principal est atteint de la SLA.

Notre administratrice Béatrice QUERTINMONT a été interviewée à cette occasion :

<https://www.antennecentre.tv/article/info-magazine-du-10-mars-2021>



Décès de Béatrice

Le 15 octobre nous avons malheureusement appris le décès de notre administratrice de longue date Madame Béatrice QUERTINMONT. Elle a été très active notamment pour s'occuper des enfants et des jeunes, lors des différents centres de promesses du Téléthon, pour la gestion de notre stock de matériel, ... **Une grande perte pour l'ABMM !**

Journée des Aidants Proches

Nous avons participé à la Journée des Aidants Proches via l'organisation d'une présentation du recueil de S. Dhamna en collaboration avec la Bibliothèque de la Province de Hainaut à La Louvière et le CRETH. A cette occasion, la télévision locale a fait un reportage (Antenne Centre).

<https://www.antennecentre.tv/article/aidants-proches-ou-aimants-proches>



De gauche à droite : Jean-Marie HUET (ABMM), Saïda DHAMNA, Sterenn HOLLER (CRETH)

CAMPAGNE “www.jaidesdroits.be”

**Vous êtes en situation de handicap ?
VOUS AVEZ DES DROITS !**

3 dépliants pour vous guider



Plus d'informations sur le site
www.jaidesdroits.be



Demandez vos dépliants



A l'invitation de la LUSS et de l'ASPH, nous avons collaboré à la mise en place d'un outil qui a pour mission de décrire les démarches administratives à réaliser auprès des instances belges, tous niveaux de pouvoir confondus, afin d'obtenir une reconnaissance officielle et/ou des aides financières et matérielles. En plus d'informations générales, l'outil donnera un chemin à suivre selon l'âge de la Personne en Situation de Handicap (PSH).

Le but est de donner accès à l'information manquante pour que ces personnes puissent entamer les démarches et exercer leurs droits.

En cas de besoin d'informations supplémentaires ou plus spécifiques, cet outil permettra également d'identifier les services pouvant les accompagner dans leur démarche et les soutenir.

Disponible en ligne sur : <https://jaidesdroits.be/> et en version papier notamment via les mutuelles.

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 16.30 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 la Fiduciaire Fiscodream sprl, rue Joseph Wauters 27 à 6150 Anderlues.

Attestations fiscales

Suite aux contrôles de l'Administration, notre agrément en matière de libéralités a été reconduit pour une période de 6 ans (2021-2026). Celui de l'ABMM-Aide à la Recherche a également été reconduit pour 6 ans (2022-2027).

PARTENARIATS

L'ABMM est membre de

- SMA Europe
- Euro Dyma
- PACT asbl
- 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 effectif)
- du Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées
- de la Commission Wallonne des Personnes Handicapées
- du Conseil Consultatif Louviérois de l'Inclusion des Personnes en Situation de Handicap
- de la Commission Subrégionale de la Région du Centre de l'AViQ

COMMUNICATION

Site Internet

Notre site est le cœur de notre communication. Il est régulièrement mis à jour.

Nos noms de domaines :

www.telethon.be
www.téléthon.be
www.telethon-belgique.org
www.telethon-belgique.com

www.myopathie.be (en commun avec Spierziekten Vlaanderen)
www.myopathie.eu (en commun avec Spierziekten Vlaanderen)
www.abmm.be
www.sla.care

Réseaux sociaux

Nous sommes principalement présents sur Facebook mais aussi sur Twitter, LinkedIn, YouTube et Stent.care. 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 1.000 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>

Twitter : <https://twitter.com/abmmasbl>

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

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

Stent.care : <https://stent.care/>

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 ($\pm$ 1.500).

DIVERS :

- Nous avons participé à une formation (en 2 sessions) proposée par la firme Takeda sur le sujet : Comment optimiser vos réseaux sociaux ? Une autre formation sur “Le prix des médicaments”.
- Nous louons régulièrement notre salle de réunion à d'autres associations.
- Nous avons eu une réunion dans le cadre du BNMDR (Registre Belge des Maladies Neuro-Musculaires) concernant les attentes des patients.
- Nous avons participé à de nombreuses réunions du Conseil de Stratégie et de Prospective de l'AViQ concernant l'accès aux soins et à la santé.
- Nous avons participé à de nombreuses réunions dans la cadre des projets FSE+ à l'AViQ où nous avons défendu un projet commun concernant l'accès aux aides matérielles (notamment de la réutilisation de celles-ci) avec le CRETH.
- Nous avons présenté l'ABMM lors de l'AG de Rare Disorders Belgium asbl.

- Nous avons participé au Forum Handicom 2.0 d'Horizon 2000 où était abordé le thème de « L'invisibilité des personnes en situation de handicap dans le contexte de la Covid-19 ». Nous avons présenté l'action de l'ABMM dans le cadre de la crise et de l'accès des personnes handicapées aux soins et à la vaccination.
- Nous avons participé à une formation offerte par E-net Business Marketing Digital : « L'atelier du digital marketing ».
- Nous avons participé à plusieurs réunions à l'AViQ ayant pour thème : Stratégie wallonne de désinstitutionalisation et de non-institutionalisation.
- Nous avons rencontré les responsables de BAPIE, the Belgian Association of Parallel Importers and Exporters (médicaments).
- Première réunion pour notre participation à la Journée des Patients lors du ICNMD 2022 (congrès international sur les maladies neuromusculaires qui se tiendra à Bruxelles début juillet 2022).

COMPOSITION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

- Cathy GIBSON (cooptée jusqu'à l'AG de 2022)
- 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 a été revu
et est maintenant 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



Mémorandum BAP 2021

Le Budget d'Assistance Personnelle: la solution

1 Répondre aux personnes sur la liste d'attente & renforcer les politiques en faveur du milieu de vie ordinaire

Des centaines de personnes en situation de handicap et leurs familles vivent des situations inacceptables tant en Wallonie qu'en Région bruxelloise et sont dans l'attente d'une réponse. Ce contexte n'encourage pas les personnes qui en ont besoin à introduire une demande de BAP. Il est urgent de résorber la liste d'attente ! La Désinstitutionnalisation est un processus global de changement de vision politique et une obligation au regard de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU à laquelle la Belgique doit répondre. Ce processus demande le développement d'une offre de services et la réorientation des budgets vers la personne afin qu'elle puisse faire de réels choix de vie. Le BAP en est la clé !

2 Des montants adaptés en fonction des besoins

Le critère à prendre en considération pour définir le budget est le nombre d'heures nécessaires pour compenser la déficience (de jour et de nuit) afin de répondre à tous les besoins et participer pleinement à la vie en société.

3 Un accès égal et effectif au BAP sans aucune discrimination

Le seul critère d'éligibilité doit être le besoin déterminé selon les spécificités propres à chaque type de déficience et des outils d'évaluation appropriés. En Wallonie, il ne peut y avoir de maladies prioritaires pour des situations identiques.

4 Mettre la personne handicapée au centre de son processus d'autonomie

Donner la possibilité à la personne handicapée de gérer son autonomie:

- d'établir ses priorités de besoins
- de sélectionner ses prestataires
- de se former
- de définir les modalités de l'aide (décider qui, quand, où, comment et pourquoi elle sera assistée)
- de gérer financièrement et administrativement son BAP

5 Élargir le choix des prestataires

Le bénéficiaire doit avoir le choix de ses prestataires et accéder à une offre de services diversifiée, personnalisée et flexible, couvrant plus que les heures de bureau. Il doit pouvoir être l'employeur direct s'il le souhaite ou encore faire appel aux prestataires de l'économie collaborative et aux indépendants. De plus, il s'agit d'une opportunité dans la création de nouveaux emplois à des fonctions d'assistants personnels. L'offre doit s'adapter à la demande et plus l'inverse.

Il est important de garantir une même qualité d'assistance à chaque personne quelles que soient ses capacités physiques et/ou intellectuelles.

6 Reconnaître et financer des centres de ressources de « Vie Autonome »

De tels centres auront pour objectifs :

- d'informer, former et soutenir les personnes handicapées dans leur recherche d'autonomie et favoriser le partage d'expérience et la construction d'un patrimoine commun entre pairs
 - d'organiser l'évaluation de l'éligibilité au BAP via des équipes indépendantes et pluridisciplinaires si besoin
 - d'assurer la gestion des paiements, l'admissibilité des frais.
- En Wallonie, le processus est aujourd'hui entièrement géré par l'administration qui est juge et partie.

Les membres de ViA



En collaboration et avec le soutien de

A.V.J. MOLENBEEK A.D.L. fondation shAn



ABMM - Aide à la Recherche ASBL
rue Achille Chavée 52/02 - 7100 LA LOUVIÈRE

N° d'entreprise : 0472 456 910

064/ 450 524 - 0499/ 742 327

info@abmm.be

www.telethon.be



RAPPORT D'ACTIVITÉS 2021

"Vaincre les maladies neuromusculaires"

Les projets financés en 2021 sont issus du résultat d'un appel d'offres lancé en décembre 2019 auprès des universités du pays.

ASSOCIATION BELGE CONTRE LES MALADIES NEURO-MUSCULAIRES
AIDE A LA RECHERCHE ASBL

rue Achille Chavée 52/02 - 7100 LA LOUVIERE - RPM 0472 456 910

Tél ++32 (0)64 450 524 - GSM ++32 (0)499 742 327

info@abmm.be - <http://www.téléthon.be>

APPEL A PROJETS DE RECHERCHE
« téléthon.be 2019-2020 »

L'Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires - Aide à la Recherche ASBL lance un appel d'offres de projets de recherche sur les thèmes suivants :

- Développement de thérapeutiques concernant les maladies neuromusculaires
- Recherche fondamentale sur les maladies neuromusculaires
- Connaissance du système musculaire (myologie) et de sa commande nerveuse terminale
- Amélioration de la prise en charge des malades



Le budget total attribué **par projet** ne dépassera pas

20.000 €

et ne pourra pas faire l'objet d'un overhead



Les projets sont choisis par le Conseil d'administration de l'association sur proposition d'un Jury composé des membres de son Conseil scientifique (composition disponible sur notre site).

Les projets prévoyant une collaboration pluridisciplinaire sont vivement encouragés.

La préférence ira à des projets belges.

Pour leur lisibilité, les textes seront rédigés en format équivalent à Arial police 12.

L'offre doit contenir :

- une description précise du projet et des objectifs poursuivis (maximum 4 pages);
- un texte de vulgarisation du projet en français avec autorisation de publication (1/2 page);
- la composition de l'équipe concernée par le projet ainsi qu'un bref résumé des activités antérieures de celle-ci (la liste bibliographique sera limitée aux 5 publications les plus importantes dans le sujet de la demande);
- un rapport au sujet du projet pour lequel l'équipe aurait déjà bénéficié d'une subvention de l'association (maximum 3 pages) + copie des publications éventuelles;
- le budget du projet faisant apparaître les autres sources de financement ainsi que la contribution souhaitée;
- une autorisation du comité d'éthique (si expérimentation animale et/ou recherche clinique)

Un rapport d'activité sur l'état d'avancement des travaux du projet subventionné devra être adressé à l'association endéans les deux ans.

Les projets doivent parvenir à l'ABMM - Aide à la Recherche asbl,
le 02 décembre 2019 au plus tard, uniquement par courrier électronique
en format PDF sur info@abmm.be

Les projets retenus se trouveront sur www.téléthon.be au plus tard le 31 mars 2020
Ils seront subventionnés en fonction des résultats des « Téléthon Belgique » 2019 et 2020

Jean-Marie HUET
Président ABMM-Aide à la Recherche ASBL

Jean-Marie GILLIS
Président du Conseil Scientifique

Les projets reçus sont évalués par notre Conseil scientifique. Ils sont envoyés à chaque membre, une réunion plénière du Conseil permet une évaluation pluridisciplinaire. Les membres qui sont concernés par un dossier ne participent pas à l'évaluation de celui-ci.

Composition du Conseil Scientifique :

- Professeur Jean-Marie GILLIS (Président)
Université Catholique de Louvain
- Professeur Alexandra BELAYEW
Université de Mons-Hainaut
- Professeur Dr Jan DE BLEECKER
Universitair Ziekenhuis Gent
- Professeur Dr Peter DE JONGHE
Universitair Ziekenhuis Antwerpen
- Docteur Nathalie GOEMANS
Universitaire Ziekenhuizen Leuven
- Professeur Dr Jean-Paul MISSON
Centre Hospiotalier Régional de la Citadelle
- Professeur Massimo PANDOLFO
Université Libre de Bruxelles
- M. Michel TOUSSAINT (Dr en kinésithérapie)
Ziekenhuis Inkendaal
- Professeur Dr Peter VAN DEN BERGH
Cliniques Universitaires Saint-Luc
- Professeur Dr Christine VERELLEN-DUMOULIN
Université Catholique de Louvain

- Professeur Bertrand FONTAINE
Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris
- Docteur Laurent SERVAIS
Centre Hospitalier Régional de la Citadelle
(Centre de Référence neuromusculaire)

Composition du Conseil d'Administration :

- Cathy GIBSON (cooptée suite au décès de Mme Béatrice QUERTINMONT)
- Arabelle WILLEMS
- Jean-Marie HUET
- Ghislain LEMAUR
- Vincent LEMAUR

Pour soutenir la recherche en Belgique :

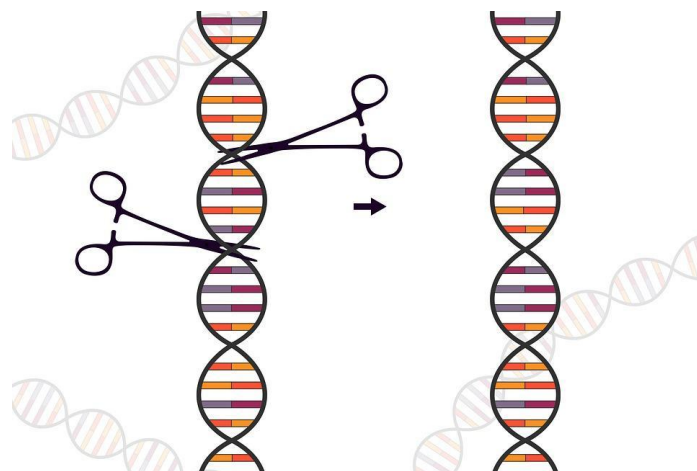
BE70 7512 0451 3325

BIC : AXABBE22

Titulaire : ABMM-Aide à la Recherche asbl
rue Achille Chavée 52/02
7100 LA LOUVIERE

Attestation fiscale pour tout don de 40 EUR min/an
Nous sommes également agréés pour les legs

5 projets de recherche financés en 2021



2019-2020/ 21 Etude de la perte de la plasticité métabolique des astrocytes dans la sclérose latérale amyotrophique

Promoteur : Pr Emmanuel Hermans
Group of Neuropharmacology, Institute of Neuroscience IoNS
Université Catholique de Louvain (UCLouvain 54.10)
Avenue Hippocrate 54
B-1200 Brussels

Budget : 20.000 EUR

La fonte musculaire et la perte de poids des patients atteints de la sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot) sont l'une des facettes les plus visibles d'un dysfonctionnement métabolique important qui s'installe au cours de la maladie. Un tel dysfonctionnement s'opère aussi au sein du système nerveux central et bien que moins visible, il constitue une atteinte grave à son fonctionnement. Le cerveau qui représente 2% du poids corporel consomme à lui seul près de 20% de l'énergie de notre organisme et une insuffisance métabolique entraîne des conséquences dramatiques allant jusqu'à la mort des neurones. Les neurones sont des cellules fragiles, mais particulièrement protégées et soutenues par un réseau de cellules gliales et en particulier par les astrocytes. Ces cellules montrent une formidable capacité d'adaptation

aux conditions environnementales (par exemple lors d'une diminution de l'apport de glucose). Dans des conditions délétères, les astrocytes modifient leur activité afin de protéger les neurones et éviter qu'ils ne soient eux-mêmes affectés. Alors que les dysfonctionnements métaboliques au cours de la sclérose latérale amyotrophique ont déjà été étudiés dans les neurones, nous souhaitons étudier spécifiquement ces atteintes dans les astrocytes. Notre hypothèse est que chez les patients, les astrocytes perdent leur capacité à s'adapter aux variations de l'environnement et ce faisant, ils ne parviennent plus à protéger les neurones.

Les travaux envisagés dans ce nouveau projet visent à examiner l'activité métabolique des astrocytes isolés au départ d'une lignée de rongeurs développant la neuropathie. Ces cellules seront exposées à divers stress et leur profil sera comparé à celui de cellules issues de rongeurs sains. Les résultats obtenus préciseront l'utilité de poursuivre des recherches dans cet axe pour définir des approches thérapeutiques futures de cette maladie neuromusculaire. Une attention particulière sera apportée à l'activité de l'enzyme dénommée AMP kinase qui joue un rôle clef dans le contrôle des activités métaboliques des cellules.

2019-2020/15 Démêler les spectrinopathies neuromusculaires par les corrélations génotype-phénotype de SPTAN1

Promoteur : Prof. Dr. Jonathan BAETS
University of Antwerp - CDE
Universiteitsplein 1
BE-2610 Antwerpen

Budget : 20.000 EUR

SPTAN1 (alpha-II-spectrine) joue un rôle essentiel dans le développement et l'homéostasie neuronal, car il s'agit du seul sous-type de spectrine alpha présent dans le système nerveux. Les mutations dans SPTAN1 étaient initialement associées à un spectre de phénotypes d'épilepsie. Cependant, des études récentes ont montré qu'une large diversité de phénotypes neurologiques, notamment les neuropathies

motrices héréditaires, le paraplégie spastique héréditaire et éventuellement l'ataxie, peut être attribuée aux mutations dans SPTAN1.

À l'heure actuelle, il n'existe aucune idée précise du mécanisme pathogénique sous-jacent en jeu pour chacun des phénotypes ni de l'existence d'autres modificateurs en jeu qui influent sur cette hétérogénéité clinique. En tant que tel, ce projet vise à collecter un grand nombre de patients porteurs de mutations SPTAN1 et de phénotypes variés afin de démêler les mécanismes communs et spécifiques des maladies associées à SPTAN1. Plus spécifiquement, une nouvelle analyse des données de WES / WGS disponibles dans le cadre de collaborations internationales sera réalisée afin de créer un catalogue SPTAN1 représentatif et uniforme. En fin de compte, des lignées cellulaires iPSC dérivées du patient seront générées dans l'espoir de découvrir les mécanismes complexes sous-jacents à l'hétérogénéité phénotypique. L'analyse bioinformatique, statistique et histologique du catalogue SPTAN1 permettra de mieux comprendre les différentes corrélations génotype-phénotype, ce qui sera très utile pour déterminer les mutations à modéliser au mieux dans des lignées cellulaires iPSC dérivées du patients.



2019-2020/04 Les processus inflammatoires dirigés par HSP70 dans la dystrophie musculaire de Duchenne: Les rôles du dirigeant MyD88 et de l'expression ultérieure des effecteurs solubles aux premiers stades de la maladie dans le modèle murin mdx.

Boel DE PAEPE
Ghent University
prof. dr. Jan De Bleecker
UZ 10K12E
Corneel Heymanslaan 10
9000 Ghent

Budget : 20.000 EUR

La dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) est caractérisée par une faiblesse musculaire progressive due à une dégénérescence des muscles squelettiques, lisses et cardiaques. La maladie est liée à une anomalie du gène DMD, responsable de la production d'une protéine impliquée dans le soutien de la surface du fibre musculaire. L'absence complète de protéine fonctionnelle provoque des dommages des tissus musculaires. Les fibres s'abiment à chaque contraction, les cellules souches musculaires se débordent en essayant de régénérer le tissu lésé. Suite aux dégâts des muscles squelettiques, et dans le but de maintenir un fonctionnement correct, le tissu s'efforce de maintenir l'équilibre cellulaire en orchestrant une restitution des fonctions protéiniques perdues. Dans ces cas-là, les protéines appelées chaperons assistent d'autres protéines, aidant leur repliement correct et réorganisant l'environnement intracellulaire. Les protéines de choc thermique de la famille 70kD (HSP70), en particulier, sont des régulateurs importants. Différentes interactions existent entre ces voies protecteurs et les voies inflammatoires, dont la nature exacte est encore mal connue. Grâce à ce projet, nous enquêterons sur le rôle des processus inflammatoires qui sont dirigés par HSP70, transmis par MyD88, et exécutés par les cytokines solubles, dans la maladie de Duchenne. L'objectif est la caractérisation plus approfondie des différentes voies de signalisation moléculaires qui organisent la mesure, la durée et les cibles de l'inflammation chronique dans les muscles. Nous proposons d'évaluer ce mécanisme dans le modèle animal standard, la souris mdx, un modèle spontané de DMD. Pour avantage, ce modèle permet de développer de nouvelles approches thérapeutiques précliniques, soient des étapes indispensables au

développement de futurs médicaments. Dans le cadre de ce projet, la stimulation des HSP70 avec l'agent pharmaceutique BGP-15 sera investiguée, pesant les effets potentiellement bénéficiaires à la récupération des tissus musculaires.

2019-2020/08 Affinity Capillary Electrophoresis (ACE) method to highlight new drug candidates for the treatment of myotonic dystrophy type 1 (DM1)

Promoteur : HAMBYE Stéphanie
UMONS
av. Maistriau 19
7000 MONS

Budget : 20.000 EUR

La dystrophie myotonique de type 1 (DM1) ou maladie de Steinert, est l'une des maladies neuromusculaires les plus fréquentes chez l'adulte. Cette maladie multisystémique affecte principalement l'appareil musculaire des patients (affaiblissement musculaire (dystrophie) et défauts de relâchement musculaire (myotonie)) mais également d'autres organes (atteinte cardiaque, oculaire, respiratoire, ..). La DM1 est caractérisée par une mutation au niveau d'un gène où une séquence de trois bases (CTG) est répétée de façon anormale, menant à la production d'un ARN messager toxique avec un grand nombre de répétitions CUG. Ces répétitions piègent, entre autres, une protéine nécessaire à la maturation d'autres ARN messagers et induisent une synthèse de protéines anormales pour un muscle adulte. Cette pathologie incurable ne dispose pour l'instant d'aucun traitement. Une stratégie thérapeutique dans la recherche de candidats médicaments repose sur la capacité qu'ont certaines molécules à se lier aux répétitions CUG, et par conséquent à libérer la protéine séquestrée. Ceci permettrait potentiellement de restaurer une synthèse correcte des protéines par une maturation normale des ARN messagers impliqués, et d'améliorer les symptômes liés à la maladie.

Nous avons développé un test par électrophorèse capillaire permettant de tester rapidement des molécules et de mettre en évidence leur capacité à se lier à un ARN modèle fait de répétitions (CUG)_n. Grâce à ce test, plusieurs nouvelles molécules ont déjà été mises en évidence et

sont évaluées plus spécifiquement dans la pathologie. Nous ambitionnons de tester de nouvelles librairies de composés. Celles-ci sont issus de différents horizons (produits d'origine naturelle, synthèse organique ou polymérique).

Présentation du projet sur YouTube : <https://youtu.be/LLCeO09Mddo>

2019-2020/10 Evaluation des troubles de la déglutition chez les patients neuromusculaires

Promoteur : Nicolas AUDAG
Cliniques universitaires Saint-Luc
av. Hippocrate 10
1200 BRUXELLES

Budget : 20.000 EUR

Les troubles de la déglutition (dysphagie) sont fréquents chez les patients atteints de maladie neuromusculaire. Ils peuvent apparaître tôt dans l'évolution de la maladie et entraîner de nombreuses complications pour l'alimentation, la respiration ou la qualité de vie du patient.

Malheureusement, la dysphagie est souvent sous-diagnostiquée et prise en charge tardivement car les signes liés à un trouble de la déglutition sont souvent ignorés par les patients et les soignants. Dans cette optique, une évaluation systématique de la déglutition contribue à une prise en charge rapide des problèmes et une diminution des risques de complications.

L'objectif de ce projet est de développer un outil d'évaluation (questionnaire), pour offrir aux thérapeutes qui s'occupent des patients neuromusculaires, un outil validé et adapté à la population belge qui sera facilement utilisable dans la pratique quotidienne pour dépister et évaluer les troubles de déglutition.

L'objectif final permettra de dépister les patients suivis dans les centres de références neuromusculaires et mettre en place une prise en charge adaptée des troubles de la déglutition dès qu'un problème est détecté.



"Le Téléthon c'est le refus de baisser les bras devant l'adversité, c'est la solidarité en actes, c'est la conviction que l'effort de recherche apportera des solutions."

Jean-Marie GILLIS, Président du Conseil Scientifique

Don en ligne : www.jesoutiens.be
Par virement : **BE70 7512 0451 3325**



Je fais un don pour aider la recherche !