

Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires ASBL



RAPPORT D'ACTIVITÉS 2024

*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, confortables, 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".

Voir rapport en annexe.



Interventions financières :

| | |
|--|------------------|
| Batterie lève-personne | 80,46 |
| Réparation roue et frein lève-personne | 95,04 |
| Adaptation fauteuil | 131,41 |
| Adaptation fauteuil | 111,70 |
| Supplément fauteuil F3 | 718,03 |
| Adaptation fauteuil F3 | 777,25 |
| Adaptation commande ouverture porte | 181,22 |
| Supplément fauteuil Permobil F3 | 1.721,36 |
| Batterie lève-personne x2 | 284,13 |
| Chargeur lève-personne | 114,81 |
| Supplément siège orthopédique | 2.435,47 |
| Supplément fauteuil Dietz | 544,41 |
| Supplément chaise de douche | 1.288,27 |
| | 8.483,56 |
| + Livraisons (3.120 km par notre partenaire) | 2.340,00 |
| Total | 10.823,56 |

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 : **10.300 EUR**

Pour l'aide à la recherche : **30.920 EUR**

Total du don de OYA asbl : **41.220 EUR**

La vente de sachets de bonbons pour le Téléthon coachée par **Bénédicte Bellen** sur Bruxelles a quant à elle généré un bénéfice de : **14.006 EUR**

Le bénéfice total de la vente de sachets est donc de **55.226 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 effectif 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.ccwpsh.be



!!! NOUVEAU !!!

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

Notre Administratrice **Cathy GIBSON** est membre effective de ce nouveau 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.

UNIA



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. »

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



 Participez au groupe de parole "Aidants proches SLA"



Bienvenue sur le site SLA.care !

Commission Subrégionale de la Région du Centre de l'AVIQ

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

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 nouveau 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 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.

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 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 effectif)
- 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
- 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

SPONSORING

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



Pack Sponsoring

*Pack 3: A partir de 2500 euro.

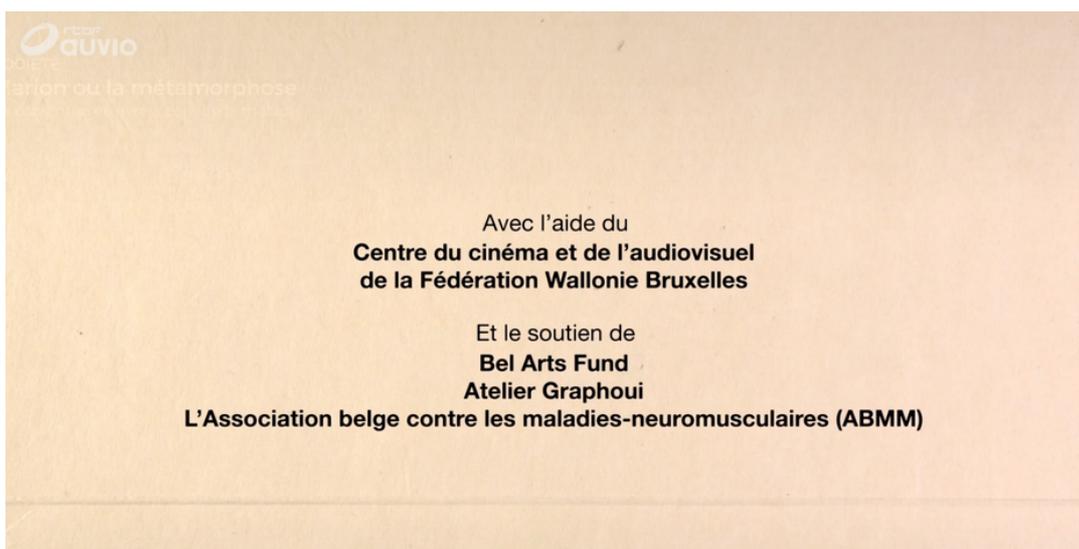
Pack 1 + Pack 2 + 2 postes personnalisé sur durant toutes la saisons sportive mettant en avant la collaboration entre votre entreprise et notre travail.

Et votre logo sur les dossards des joueurs de l'équipe nationale



- L'ABMM a coproduit le film "Marion ou la Métamorphose", de Laëtitia Moreau et Marion Sellenet (budget : 5.000 EUR)

"Ce film est le portrait de Marion, 34 ans, atteinte de la **myopathie FSH**, une maladie musculaire incurable. Mais en fait non, c'est tout l'inverse de ce que je veux faire. Marion, c'est moi, je suis artiste plasticienne. Il y a 20 ans que j'ai été diagnostiquée. Ce film, c'est mon chemin pour ne plus m'identifier à ma maladie. C'est le refus d'un monde où l'on sépare les malades et les non-malades. Dialogue entre le réel et l'imaginaire, le collage et les vivants qui m'entourent, ce film est un voyage sur ce que j'ai appris."



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 (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 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 **1.500** 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/>

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 (± 1.500).

DIVERS :

- le 27 avril nous avons organisé une réunion-conférence avec le groupe Steinert

- le 14 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

**Annexe : rapport spécifique
à la subvention de notre service
« ABMM Logistics »**



Rapport d'activités final

Récupération et prêt d'aides matérielles pour les Personnes handicapées « ABMM Logistics »



5.1 L'ABMM

L'Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires ASBL est née en 1988 de la volonté de personnes directement concernées de lutter contre les conséquences sociales des maladies neuromusculaires et aussi de récolter des fonds pour soutenir la recherche sur ces pathologies en Belgique.

Le Conseil d'Administration est composé de 3 personnes porteuses d'une maladie neuromusculaire et de 2 mamans d'enfants concernés.

Depuis très longtemps, nous récupérons des aides techniques auprès de nos membres ou du public. Malheureusement, ces aides nous sont souvent apportées suite à des décès car en effet, dans nombre de maladies neuromusculaires, l'espérance de vie est réduite.

Nous avons aussi une attention importante et particulière pour les personnes atteintes de Sclérose latérale amyotrophique.

5.2 Quels sont les objectifs poursuivis par notre projet ?

1. Récupérer et prêter gratuitement des aides techniques et des aides à la mobilité (fauteuils roulants manuels et électroniques, lits médicalisés, cadres de marche, lève personnes, aides à la communication, ...). Ces aides sont prêtées pour par exemple pouvoir se familiariser au fauteuil roulant avant d'acquérir le sien, pouvoir disposer d'un fauteuil durant les démarches administratives et la commande (souvent trop longues dans le cadre de la SLA), pouvoir disposer d'un fauteuil mieux adapté que le sien suite à une « erreur » du bandagiste, pour palier à une panne ou à une casse de son matériel, ... pouvoir disposer de la bonne aide technique au bon moment dans le décours de la maladie.

2. Démontrer la faisabilité d'un système de prêt et de réallocation de matériel.

Nous pensons que notre activité démontre par la pratique qu'un système de prêt et de réallocation de matériel est possible et souhaitable. En effet, il permet notamment de donner **« la bonne aide matérielle au bon moment à la bonne personne »** en prenant en compte son état actuel en s'affranchissant notamment des délais de renouvellement, des délais administratifs et des délais de livraison, ce qui est particulièrement important dans le cadre de maladies évolutives. Un tel système serait également intéressant pour répondre à une partie de la demande des 65+.

5.3 Gestion des demandes

5.3.1 Origine des demandes

Dans une grande majorité des cas, les demandes nous sont adressées via les ergothérapeutes des Centres de Référence neuromusculaires. D'autres le sont via "la fonction de liaison SLA", projet pilote de l'INAMI auquel nous participons et qui vise à maintenir le plus possible les patients SLA au domicile dans de bonnes conditions. Les aides matérielles que nous pouvons fournir quasi immédiatement grâce à notre service sont indispensables.

D'autres demandes proviennent également du CRETH qui est aussi en contact avec des patients SLA. Nous intervenons alors complémentirement notamment en apportant des aides à la mobilité.

Nous ne communiquons pas vers le grand public dès lors que ce projet est destiné à nos membres. En effet, il ne nous serait pas possible de répondre à une demande plus large. Nous devons aussi éviter que les personnes utilisent notre service par facilité et veillons à répondre à un besoin ponctuel clairement identifié.

5.3.2. Réponse à la demande.

- En fonction des indications fournies par la personne, l'ergothérapeute ou l'assistante sociale du Centre de Référence ou de la "fonction de liaison SLA" nous choisissons dans notre stock le matériel qui correspond le mieux à la demande.
- La personne peut aussi venir en nos locaux pour choisir elle-même le matériel.
- Si c'est du petit matériel transportable, elle peut repartir avec celui-ci. Dans de nombreux cas, les demandeurs ne disposent pas d'un véhicule adapté au transport du matériel demandé nous contactons alors notre transporteur, Tadio Déménagements qui, pour un prix modique, transporte le matériel mais le place aussi dans la pièce prévue, donne les explications nécessaires au fonctionnement, ... Le siège de cette société est situé dans notre rue ce qui implique que nous ne payons pas de km à vide ! Ce transporteur va aussi récupérer le matériel lorsqu'il n'est plus utilisé et chez les personnes qui nous donnent du matériel.
- Les aides à la mobilité les plus complexes sont aussi stockées chez nos partenaires bandagistes à qui nous demandons de livrer et d'adapter notamment les aides à la mobilité complexes, comme les fauteuils roulants électroniques équipés de commandes spécifiques, de commandes de l'environnement, ...

5.3.3. Entretien du matériel

- L'entretien du matériel est principalement effectué par nos partenaires bandagistes HMC by Qualias (Namur), Mobility Concept (Nivelles), Qualias Namur et Chaiseroulante.be (Liège). Ceux-ci disposent également de matériel qu'ils peuvent prêter généralement dans l'attente d'une livraison.

5.3.4. Que faisons-nous si nous ne disposons pas du matériel demandé ?

- Nous lançons un appel via nos réseaux sociaux pour le cas échéant récupérer le matériel souhaité chez une personne qui disposerait de ce type de matériel et qui n'en aurait plus besoin.
- Il nous arrive aussi d'acheter du matériel neuf. Cette année nous avons acheté 5 fauteuils roulants manuels car les fauteuils manuels sont souvent très usagés et peu disponibles. Nous avons également fait l'acquisition de 4 sangles pour lève-personne.
- Nous n'achetons jamais de matériel d'occasion directement aux personnes car nous ne souhaitons pas participer à un marché parallèle des aides techniques. Nous avons cependant acheté du matériel chez PMR Récup ASBL à l'occasion de leur cessation d'activité.

5.3.5. Document

Nous demandons aux personnes de signer un document par lequel elles confirment avoir reçu le matériel et s'engagent sur sa restitution dès qu'elles n'en ont plus l'utilité ainsi que sur d'autres points.



**ASSOCIATION BELGE
CONTRE LES MALADIES
NEURO-MUSCULAIRES
ASBL**

rue Achille Chavée 52/02
7100 LA LOUVIERE

064/ 450. 524
0495/ 439.800

secretariat@abmm.be
www.abmm.be

RPM 435 150 116

CONVENTION DE PRET DE MATERIEL

Je soussigné,

| | |
|-----------------------|--|
| Nom, prénom | |
| Rue, n° | |
| CP Localité | |
| Téléphone | |
| E-mail | |
| Date naissance | |

déclare avoir reçu en prêt le matériel suivant :

Je m'engage à :

- **verser ma cotisation ANNUELLE de 15 €** sur le compte BE27 0012 1277 8973 au nom de l'ABMM ASBL, rue Achille CHAVEE 52/02 à 7100 LA LOUVIERE
- **utiliser et entretenir** le matériel « en bon père de famille » : toute dégradation sera à ma charge ;
- signaler tout problème, panne, vol, ... à l'ABMM ;
- restituer le matériel nettoyé **dès qu'il ne me sera plus utile** ;
- introduire une demande d'intervention auprès des instances officielles concernées pour l'acquisition de ce matériel à titre personnel ;
- en cas de refus d'intervention de ces instances, introduire un recours dans les délais prévus ;
- informer l'ABMM de l'avancement de ma demande.

Fait le à

Avec le soutien de la Wallonie
et de l'AVIQ



Signature

1 exemplaire à renvoyer à l'ABMM ASBL et 1 exemplaire à conserver

*Ensemble, pour vaincre les maladies neuro-musculaires !
L'ABMM organise le Téléthon Belgique*

5.3.6. Quelques exemples de prêt ou de récupération de matériel (ce listing reprend les livraisons via notre transporteur, d'autres prêts/récupérations se sont faits par d'autres voies).

FRM = Fauteuil roulant manuel
 FRE = Fauteuil roulant électronique
 LP = Lève-personne
 R = récupération de matériel
 P = prêt de matériel

| DATE | | Récupération/prêt | |
|------------|---------------------|-------------------|---------------------------------------|
| 11/01/2024 | LOMPRET | R | Lit + Table de lit + chaise de douche |
| 11/01/2024 | MATAGNE LA PETITE | P | Lit |
| 13/01/2024 | NAMUR | R | Lit |
| 27/01/2024 | FORGES | P | Lit + matelas alternating |
| 30/03/2024 | TUBIZE | P | Lit |
| 02/04/2024 | BELOEIL | R | Lit + chaise de douche |
| 15/04/2024 | MONTIGNY LE TILLEUL | P | Lit |
| 14/05/2024 | PATURAGES | R | Lit |
| 25/05/2024 | GERPINNES | P | Lit + FRM + déambulateur + WC |
| 25/05/2024 | LOVERVAL | P | Lit + lève-personne |
| 27/05/2024 | LOUVAIN L NEUVE | R | Lit + LP |
| 05/06/2024 | MORLANWELZ | R | Lit + matelas alternating |
| 15/06/2024 | GERPINNES | P | Lit + LP |
| 06/07/2024 | FLEURUS | P | Lit |
| 06/07/2024 | LIEGE | P | Lit |
| 06/07/2024 | PETIT RECHAIN | R | FRE |
| 06/07/2024 | MALMEDY | R | Lit + FRM |
| 26/08/2024 | BRUXELLES | R | Lit + FRE |
| 26/08/2024 | ZAVENTEM | R | FRM |
| 06/09/2024 | LIEGE | P | Lit + LP |
| 06/09/2024 | BONNINE | R | Lit + chaise de douche |
| 14/09/2024 | HEPPIGNIES | R | Lit + LP |

| | | | |
|------------|---------------------|-----|---------------------------------------|
| 20/09/2024 | FRASNE LEZ GOSELIES | R | LP + Matelas alternating |
| 15/11/24 | LISSOGNE | P | Lit + FRM |
| 10/10/2024 | ROLY | R | Lit |
| 12/10/2024 | ITTRE | P/R | Lit + LP + matelas + chaise douche |

Exemple de matériel mis à disposition sur l'année (et années antérieures) :

- Fauteuil manuel OttoBock Start M2 (FRM091)
10/01/2024 au 30/08/2024
04/09/2024 au 29/10/2024
05/11/2024 au toujours en prêt
- Coussin alternating ESRI (COU004)
01/09/2023 au 30/06/2024
28/08/2024 au 31/10/2024
05/11/2024 au toujours en prêt
- Déambulateur Helavo pliable (CM017)
26/05/2020 au 10/08/2020
03/09/2020 au 26/05/2021
27/07/2022 au 26/04/2024
25/05/2024 au 28/09/2024
- Lève-personne Winnicare Winn'Motion 175 (LIFT025)
15/02/2022 au 21/04/2022
05/09/2022 au 15/09/2022
14/10/2022 au 07/04/2023
07/04/2023 au 31/05/2023
07/06/2023 au 18/12/2023
12/03/2024 au 27/06/2024
27/06/2024 au 17/09/2024
26/11/2024 au toujours en prêt
- Lit médicalisé Scandinavian (LIT037)
15/06/2022 au 13/10/2022
01/03/2023 au 09/06/2023
18/10/2023 au 15/05/2024
25/05/2024 au 28/06/2024
11/07/2024 au 27/07/2024
29/07/2024 au toujours en prêt

- Matelas alternating Pharmaouest Preventix (LIT031)

04/04/2022 au 29/04/2022

13/07/2022 au 19/06/2023

14/07/2023 au 21/09/2023

15/04/2024 au 29/04/2024

27/05/2024 au 28/06/2024

19/08/2024 au 10/10/2024

- Chaise de douche Aquatec Ocean Vip (SAN029)

17/03/2020 au 10/08/2020

21/08/2020 au 26/02/2021

27/05/2021 au 31/05/2022

22/05/2023 au 30/11/2023

30/11/2023 au 17/09/2024

07/01/2025 au en prêt

6. Besoin d'un.e technicien.ne

Même si nos réparations et adaptations sont réalisées par nos bandagistes partenaires, nous aurions besoin d'un technicien qui pourrait venir régulièrement vérifier le matériel, assurer son entretien et surtout **recupérer sur du matériel déclassé des pièces qui peuvent encore servir**. La récupération de ces pièces détachées nécessitera aussi un rangement spécifique afin de pouvoir les retrouver et savoir ce dont nous disposons. Les pièces seront ajoutées à la base de données partagée avec nos partenaires. Ceci pourrait aussi permettre de réparer du matériel avec des pièces qui ne sont plus disponibles chez les fournisseurs et donc augmenter le temps d'utilisation d'une aide.

7. Base de données

Nous disposons maintenant d'une base de données accessible à nos partenaires via notre site internet : <https://www.telethon.be/bd>

Elle permet à chacun de savoir ce qui est disponible dans notre stock grâce à une possibilité de recherche.

Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires ASBL

Une action musclée !

Accueil » bd



Avec le soutien de la Wallonie



La bonne aide, au bon moment, à la bonne personne !

Bienvenue sur la Base de données d'ABMM Logistics

La bonne aide, au bon moment, à la bonne personne !

Bienvenue sur la Base de données d'ABMM Logistics

Contact :

Mme Gwenaëlle THEVENIER

064/ 450.524 - 0499/ 742.327 - g.thevenier@abmm.be

- Visitez aussi notre site consacré aux patients SLA : [sla.care](#)
- Fonction de liaison SLA : [cliquez ICI](#).
- AViQ, aides individuelles à l'intégration, [cliquez ICI](#).
- PHARE, aides individuelles à l'intégration, [cliquez ICI](#).
- Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben der Deutschsprachigen Gemeinschaft Belgiens, aides individuelles à l'intégration, [cliquez ICI](#)



Convention de prêt de matériel

PDF – 191,1 KB – 3 téléchargements

Télécharger



Cession de matériel

PDF – 171,2 KB – 2 téléchargements

Télécharger

Notre base de données

- Pour filtrer (par exemple pour afficher les fauteuils électroniques disponibles)

Cliquez sur "Filter" puis "Add condition" -> "Référence" -> "Select an option" -> "Fauteuil électronique"

Ensuite, cliquez sur "Add condition" -> "Référence" -> "Dispo" -> "Select an option" -> "Oui"

Pour revoir l'ensemble des fiches, supprimez les filtres

- Pour voir en plein écran, cliquez à droite en dessous du tableau sur "View larger version"

| ☐ | Référence | Description | Catégorie | Marque | Modèle | Photo | |
|---|-----------|-------------|-------------------------------|--------------------------|-------------|--------|--|
| | 176 | FRM079 | Fauteuil roulant manuel V... | Fauteuil manuel grand... | VERMEIREN | V300 | |
| | 177 | FRM080 | Fauteuil roulant Manuel A... | Fauteuil manuel grand... | Action 3 NG | | |
| | 178 | FRM081 | Fauteuil roulant Manuel A... | Fauteuil manuel grand... | Action 3 NG | | |
| | 179 | FRM082 | Fauteuil roulant Manuel A... | Fauteuil manuel grand... | Action 3 NG | | |
| | 180 | LIFT005 | Lève-personne INVACAR... | Lève-personne | Invacare | | |
| | 181 | LIFT007 | Lève-personne, gris/rose ... | Lève-personne | Arjo | | |
| | 182 | LIFT008 | Lève-personne pivotant l... | Lève-personne | INVACARE | | |
| | 183 | LIFT011 | Lève-personne MEYLAN... | Lève-personne | MEYLAND | | |
| | 184 | LIFT012 | Lève-personne à installer ... | Lève-personne | | | |
| | 185 | LIFT013 | Lève-personne Birdie Co... | Lève-personne | BIRDIE | | |
| | 186 | LIFT014 | Lève personne Invacare B... | Lève-personne | INVACARE | BIRDIE | |
| | 187 | LIFT016 | Lève-personne HANDY M... | Lève-personne | HANDYMOVE | | |

321 dossiers

Airtable Télécharger le fichier CSV Agrandir

Exemple de fiche :

| ☐ | Référence | Description | Catégorie | Marque | Modèle | Photo |
|-------------------------------------|-----------|---|---------------|--------|--------|-------|
| | 182 | LIFT008 | | | | |
| | 183 | LIFT011 | | | | |
| | 184 | LIFT012 | | | | |
| | 185 | LIFT013 | | | | |
| | 186 | LIFT014 | | | | |
| | 187 | LIFT016 | | | | |
| <input checked="" type="checkbox"/> | LIFT017 | Lève-personne Winncare Winn'Montion 175 SN : 191381-0262019-02 | Lève-personne | | | |
| | 189 | LIFT018 | | | | |
| | 190 | LIFT019 | | | | |
| | 191 | LIFT020 | | | | |
| | 192 | LIFT022 | | | | |
| | 193 | LIFT023 | | | | |

1 dossier sélectionné(es)

Airtable Télécharger le fichier CSV Agrandir

8. Conclusions :

Nous sommes persuadés de répondre à une demande qui n'est pas rencontrée par d'autres acteurs notamment en ce qui concerne du matériel très spécifique et donc coûteux. Notre réactivité est aussi une chose essentielle pour répondre à des besoins urgents.

Ce projet répond à la fois à des préoccupations humanitaires (réponse rapide et adaptée aux besoins des personnes en fonction de l'évolution de leur handicap), économiques (ce projet est source d'économies) et environnementales (récupération, réemploi, réparation, gestion des pièces, ...).

Un tel projet devrait être développé au niveau régional sur base de la récupération d'une partie du matériel accordé dans le cadre des interventions en aide matérielle et en aides à la mobilité. Un tel projet à l'échelle de la région permettrait également de répondre, au moins en partie, à la demande des 65+ et à la nécessaire flexibilité dans le cadre de maladies rapidement évolutives.

Un tel projet permettrait aussi de fournir un second matériel pour l'école, le travail, les salles de sport, culturelles, ...

Son financement pourrait se faire pour une partie de manière structurelle et pour une autre partie en fonction des **"gains d'efficience"**. En effet, prenons l'exemple d'un fauteuil roulant très équipé pour une personne atteinte de SLA, l'AViQ paierait le fauteuil, nous récupérons ensuite celui-ci pour le prêter à une autre personnes ce qui fait déjà une économie de +/- 25.000 EUR (+ que la subvention accordée à notre projet !), il se peut que ce même fauteuil soit ensuite prêté à une personne âgée ce qui ferait encore une économie de 25.000 EUR (moins les frais d'aménagement et de transport)
...

Nous restons à votre disposition pour tout renseignement complémentaire et pour la réflexion concernant la création d'un service de ce type en Région Wallonne.

Jean-Marie HUET

Président de l'Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires ASBL

rue Achille Chavée 52/02

7100 LA LOUVIERE

info@abmm.be - www.telethon.be

n° d'entreprise : 0435.150.116

AXA : **BE42 7512 0432 2254**

Notre site spécifique à la SLA, en collaboration avec le CRETH :

www.sla.care