

Rapports d'activités et comptes

Approuvés par les Assemblées générales du 29 juin 2024





Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires ASBL

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2023

*"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 by Qualias, 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 alternant, 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.

Nous avons reçu un subside de **25.000 EUR (pour 2023)** de la Wallonie (AVIQ) pour couvrir les frais de ce service que nous appelons "ABMM Logistics".



Interventions financières :

Supplément lit médicalisé	300,00
Batterie Salsa mini	283,00
Supplément chaise de douche	500,00
Supplément dossier VE/coussin	199,96
Adaptation appuis tête	371,00
Suport de tête	445,20
Adaptation fauteuil Karma	213,37
Réparation pneu fauteuil manuel	71,18
Moteur relève buste lit médicalisé	511,00
Supplément fauteuil Permobil F3	1 212,22
Prototype de plastron	466,40
Supplément fauteuil F5	3 647,61
Réparation fauteuil Q700	750,00
Réparation fauteuil Action 3	129,17
Supplément chaise de douche	400,00
	9 500,11

+ Livraisons (5.400 km par notre partenaire) **4 247,10**

Total **13 747,21**

AIDES FINANCIÈRES

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

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). 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 : **11.700 EUR**

Pour l'aide à la recherche : **23.519 EUR**

Total du don de OYA asbl : **35.219 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 : **9.672 EUR**

Le bénéfice total de la vente de sachets est donc de **44.891 EUR**. Ce montant 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 !

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 et de la Commission Autonomie et grande dépendance (aides à la mobilité).

Conseil Consultatif Wallon des Personnes en Situation de Handicap

Le Conseil Consultatif Wallon des Personnes en Situation de Handicap a été mis en place le 15 mars 2023 et est présidé par ... notre Président !

Site : www.csnph.be

UNIA



Centre interfédéral
pour l'égalité des chances

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

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 et ce en attendant le paiement de leur subvention.

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



Bienvenue sur le site SLA.care !

Les informations sur ce site s'adressent à toute personne présentant la **Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA, maladie de Charcot) habitant en Fédération Wallonie-Bruxelles (et en Communauté Germanophone)** ainsi qu'aux familles, aux proches et aux professionnels en contact avec des patients SLA. Pour les patients néerlandophones, ils peuvent contacter la **ALS Liga**.

Notre site a pour ambition de vous donner un maximum d'informations utiles pour vous aider à faire face à la maladie et de vous présenter les

Soutenez les projets de recherche 2023



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.

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.

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

Groupe « Myasthénie »



Nous avons créé un groupe “Myasthénie” car l’ABMM participe à 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.

Nous avons aussi travaillé à un livre blanc concernant la maladie pour la faire connaître notamment aux politiques. Nous avons aussi travaillé à la mise en place, avec les autres associations dans les autres pays, d’une « Journée Européenne de la Myasthénie » (2 juin 2023).

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 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. 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)

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

(*) 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 ...*

Le recueil est offert à nos nouveaux membres ainsi qu'aux membres à l'occasion du renouvellement de leur cotisation.

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 AB Compta Fiscal, rue du Vert-Bois 133 – 6110 Montigny-le-Tilleul.

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. Nous sommes donc en mesure d'accepter aussi les legs.

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 Louviérois de l'Inclusion des Personnes en Situation de Handicap
- de la Commission Subrégionale de la Région du Centre de l'AVIQ
- du Conseil Consultatif de la Communauté Wallonie-Bruxelles (représenté par Cathy GIBSON, membre effective et Jean-Marie HUET membre suppléant)

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

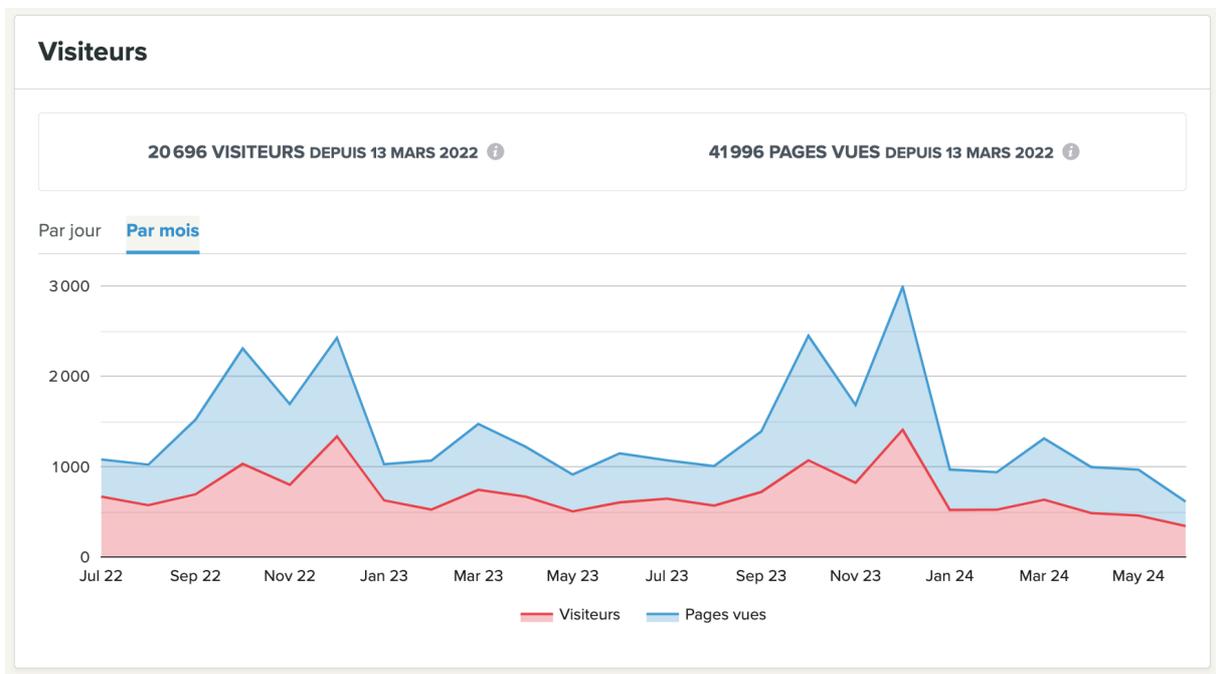
www.myopathie.be (en commun avec Spierziekten Vlaanderen)

www.myopathie.eu (en commun avec Spierziekten Vlaanderen)

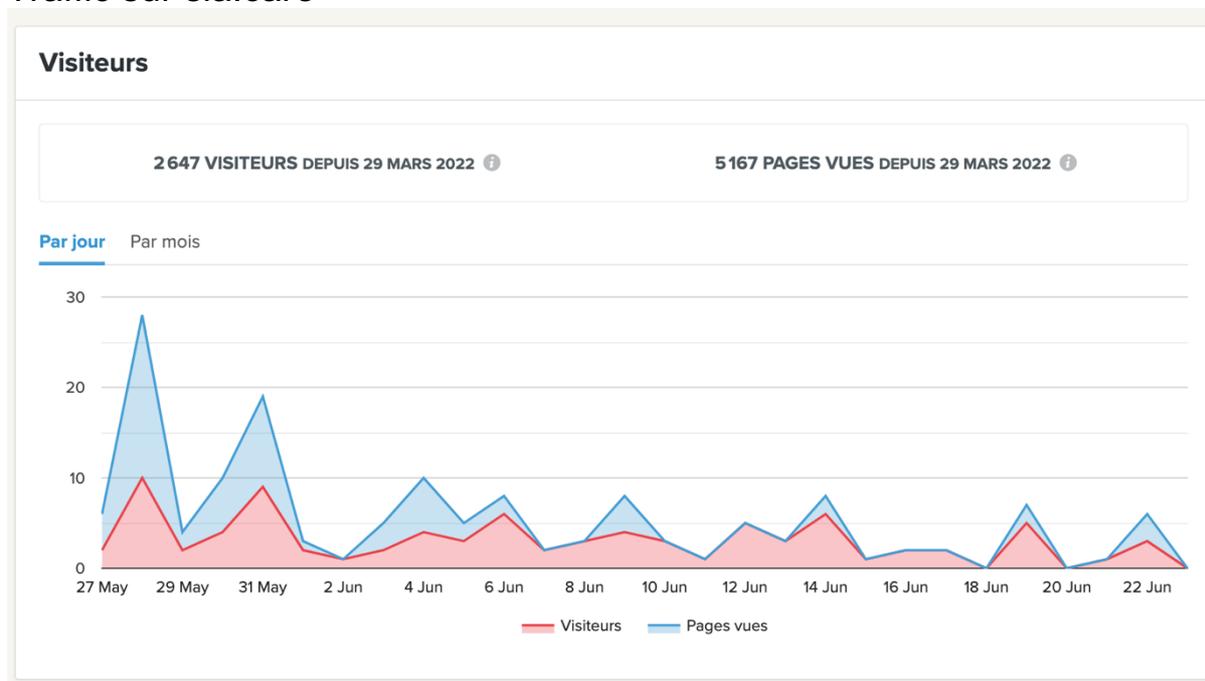
www.abmm.be

www.sla.care

Traffic sur ABMM-Téléthon



Traffic sur 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 **1.400** 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 :

- Participation à l’Open Zoom de RDB (maladies rares)
- Réunion du groupe « Maladie de Pompe »
- Participation au Plan Handicap Fédéral
- Journée de la Myasthénie (2 juin)
- Journée FSHD avec l’association française
- Journée SMA à Lille
- Journée maladie de Pompe
- Présence à la thèse de Clothilde CLAUS (UMons)
- Formations via Takeda Academy
- RADDIAL, Amélioration du dépistage génétique à la Chambre
- Contrôle de nos locaux par les pompiers, OK
- Formation Sanofi, communication
- Téléthon Fontaine-l’Evêque
- De nombreuses réponses au téléphone, au GSM, par mail.

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

COMPTES ANNUELS au 31.12.2023

ASSOCIATION BELGE CONTRE LES MALADIES NEURO- MUSCULAIRES ASBL

Réalisés par la
SRL AB COMPTA FISCAL CHARLEROI
Rue de la Sidérurgie, 2 6031 MONCEAU SUR SAMBRE
Tél : 071/54.33.09
TVA BE 0794.202.643

1) **Attestation**

2) **Comptes annuels internes**

Actif

Passif

Compte de résultats

Affectations et prélèvements

3) **Annexes fiscales**

Concordance salariale

Détails divers

Tableau d'amortissement

ABMM ASBL
Rue Achille Chavée 52/02
7100 La Louvière

DETAIL 490000 : Charges à reporter

MEGA POWER	308.36
Cotisations autres	60.00
Telephone - GSM - informatique	345.47
Frais de plateforme je soutiens	242.00
Assurance incendie – vol - accident	697.69
Timbre 2024	440,20

	2093.72

DETAIL 610230 : Location hangar

Maheux Philippe Rue louis de Brouckère 76 7100 La Louvière	6000.00
--	----------------

DETAIL 613020 : Honoraires fiduciaires

SRL Fiduciaire Fiscodream Rue de la Sidérurgie, 2 6110 MONCEAU SUR SAMBRE	2093.76
---	----------------

SRL AB COMPTA FISCAL CHARLEROI
Rue de la Sidérurgie, 2
6110 MONCEAU SUR SAMBRE
071/54.33.09
ITAA 53.308.267
alex@figoma.be

Aux Membres de l'Assemblée générale
de l'ASBL A.B.M.M.

Monceau-Sur-Sambre, le 25 juin 2024.

ATTESTATION

Par la présente, en vertu du mandat qui m'a été confié, j'ai l'honneur de vous présenter les comptes annuels de votre ASBL établis au 31 décembre 2023.

Le total du bilan s'élève à 485.633,050 €, les fonds propres sont de 458.127,17€ se décomposant comme suit : 211.385,86 € à titre de fonds en attente d'affectation et de 246.741,31 € de fonds en attente d'affectation correspondant à la valeur résiduelle des investissements.

Le total des produits de l'exercice s'élève à 227.846,14 €, le total des charges est de 235.282,27 €, soit une perte de 8.610,56 €.

L'ensemble des postes du bilan et du compte de résultats ont été vérifiés; ils correspondent à la situation d'inventaire.

Les différents travaux que nous avons effectués me permettent d'estimer que les comptes annuels reflètent, de manière fidèle et sincère le patrimoine, la situation financière et le résultat de l'association, tout en respectant les prescriptions comptables légalement applicable en Belgique. La présente conclusion ne peut être assimilée à une certification de comptes par un expert-comptable certifié externe puisque ceux-ci sont établis par la fiduciaire. Elle est valable pour autant que l'organe d'administration ait transmis l'ensemble complet des documents et toutes les informations permettant l'établissement des comptes, ce qui nous a été confirmé.

Pour la société AB COMPTA FISCAL CHARLEROI SRL (ITAA 53.308.267),

Godeau Alexandre ,

Comptable

BILAN

Période: de 01/2023 à 99/2023

BILAN EN EURO

ACTIF

Frais d'établissement

Actifs immobilisés

255 717,47

Immobilisations incorporelles

Immobilisations corporelles

254 217,47

Terrains et constructions

252 540,83

220000	TERRAINS	68 584,01
221000	CONSTRUCTIONS	289 059,93
221900	AMORTISSEMENTS ACTEES SUR CONSTRUCTION	-105 103,11

Installations, machines et outillages

0,00

231200	MATERIELS DESTINEES AUX PRETS	2 939,07
231290	AMRT SUR MATERIELS DESTINES AUX PRETS	-2 939,07

Mobilier et matériel roulant

1 676,64

240000	MATERIEL DE BUREAU	19 594,10
240900	AMORTISSEMENTS ACTEES SUR MOBILIER ET MATERIEL DE	-17 917,46

Location-financement et droits similaires

Autres immobilisations corporelles

0,00

261000	AMENAGEMENTS BATIMENTS	35 456,91
261900	AMRT SUR AMENAGEMENTS BATIMENTS	-35 456,91

Immobilisations financières

1 500,00

Autres immobilisations financières

1 500,00

288100	GARANTIE LOCATIVE HANGAR	1 500,00
--------	--------------------------	----------

Actifs circulants

229 916,03

Stocks et commandes en cours d'exécution

6 586,50

Stocks

6 586,50

310000	FOURNITURES - VALEUR D'ACQUISITION	6 586,50
--------	------------------------------------	----------

Créances à un an au plus

4 457,92

Créances commerciales

3 007,92

400000	CLIENTS	2 628,94
404000	PRODUITS A RECEVOIR	378,98

Autres créances

1 450,00

416900	AUTRES CREANCES	1 050,00
417000	CREANCES DOUTEUSES	400,00

BILAN

Période: de 01/2023 à 99/2023

BILAN EN EURO

ACTIF

Valeurs disponibles

216 946,03

550001	AXA COURANT BE42 7512 0432 2254	7 689,09
550002	AXA EPARGNE BE53 7554 6762 7353	76 342,49
550003	BNP COURANT BE27 0012 1277 8973	584,82
550004	BNP EPARGNE BE42 0353 1649 2954	132 270,72
570000	CAISSES	58,91

Comptes de régularisation

1 925,58

490000	CHARGES A REPORTER	1 925,58
--------	--------------------	----------

Total de l'actif **485 633,50**

BILAN

Période: de 01/2023 à 99/2023

BILAN EN EURO**PASSIF****Capitaux propres****458 127,17**Bénéfice reporté (Perte reportée) (-)458 127,17

140500	FONDS EN ATTENTE D AFFECTATION STATUTAIRE	211 385,86
140510	FA D'AFFECTATION - VALEUR RESID. DES INVEST.	246 741,31

Dettes**27 506,33**Dettes à un an au plus27 506,33

Dettes commerciales

6 923,99

440000	FOURNISSEURS	6 923,99
--------	--------------	----------

Dettes fiscales, salariales et sociales

5 320,97

452000	IMPOTS ET TAXES A PAYER	-697,22
455000	REMUNERATIONS	1 818,14
456000	PECULE DE VACANCES EMPLOYES	4 200,05

Autres dettes

15 261,37

489100	COMPTE COURANT ABMM AR	3 751,00
489204	DETTES LEA	11 510,37

Total du passif**485 633,50**

BILAN

Période: de 01/2023 à 99/2023

BILAN EN EURO

COMPTE DE RÉSULTATS

Produits et charges d'exploitation

<u>Ventes et prestations</u>		<u>227 846,14</u>
Chiffre d'affaires		108 859,09
700010	VENTES BONBONS - DIVERS	108 859,09
717150	MISE A LA DISPOSTION DE PERSONNEL	191,94
Autres produits d'exploitation		41 229,65
740000	AUTRES PRODUITS D'EXPLOITATION	500,00
740050	SUBVENTION APE	8 949,24
740100	SUBVENTION AVIQ	25 000,00
743000	RECUPERATION DES FRAIS DE PERSONNEL	504,00
745150	LOCATION SALLES	1 827,10
746000	RECUPERATION DE FRAIS AUPRES DE TIERS	203,88
746100	RECUPERATION A CHARGE DE COMPAGNIES D'ASSURANCE	10,00
748999	REDUCTION ONSS	4 169,30
749050	CREDIT PRECOMPTE SECTEUR PRIVE	66,13
Produits d'exploitation non récurrents		77 565,46
764100	DONS RECUS	41 060,99
764120	DON POUR LA RECHERCHE	9 384,98
764125	DONS POUR L'AIDE AUX PERSONNES	15 640,00
764130	SMA BELGIUM	6 800,00
764150	DON PHARMA	475,00
764500	COTISATIONS RECUES	3 755,00
764600	SUCCESSION	449,49
<u>Coût des ventes et des prestations</u>		<u>-235 282,27</u>
Approvisionnements, marchandises.		-108 438,71
604010	SACHETS DE FRIANDISES TELETHON	-14 524,70
604020	ACHAT BONBONS	-77 679,33
604030	ACHATS CRAYONS	-11 979,00
604050	ACHATS AT	-4 976,14
606100	TRANSPORTS	-5 099,92
606500	AUTRES FRAIS ACCESOIRES	-40,00
608000	REMISES - RISTOURNES - RABAIS	513,88
609410	VARIATION DE STOCK MARCHANDISES SF	5 346,50
Services et biens divers		-35 208,60
610010	LOYERS	-6 000,00
610020	CHARGES LOCATIVES	-2 637,10
610030	OCCUPATION DES LOCAUX	-137,10
610110	LOCATION ET ENTRETIEN TAPIS	-344,80
611100	ENTRETIEN ET REPARATIONS MACHINE, MATERIEL, OUTILL/	-185,74
611500	ENTRETIEN ET REPARATIONS BATIMENT CHAVEE	-1 620,44
612000	FOURNITURES DE BUREAU ET IMPRIMES	-330,45
612100	LIVRES, PROSPECTUS ET DOCUMENTATION	-104,16
612210	SOFTWARE	-235,52
612500	EAU	-161,60
612510	EAU HANGAR	-143,58

BILAN

Période: de 01/2023 à 99/2023

BILAN EN EURO**COMPTE DE RÉSULTATS**

612600	GAZ	-1 171,48
612610	GAZ HANGAR	-143,10
612700	ELECTRICITE	-737,78
612710	ELECTRICITE HANGAR	-249,97
613200	HONORAIRES EXPERTS-COMPTABLES OU CONSEILLERS FI	-2 093,76
613300	HONORAIRES SECRETARIATS SOCIAUX	-1 125,17
614000	ASSURANCE INCENDIE	-80,96
614010	INCENDIE HANGAR	-159,44
614100	ASSURANCE VOL	-72,62
614150	DON RECHERCHE VIA JE SOUTIENS.BE	-9 976,01
614200	ASSURANCE REVENU GARANTI	50,00
614700	ASSURANCE RC PROF	-130,55
616000	FRAIS POSTAUX	310,20
616005	ACHAT TIMBRES	-928,06
616200	TELEPHONE, GSM, INTERNET	-897,47
616250	SITE WEB	-323,55
616500	FRAIS DE DEPLACEMENT DEDUCTIBLE FISCALEMENT	-837,75
616520	PUBLICITE, ANNONCES - FACTUREE	-748,20
616555	COTISATIONS DIVERSES	-1 669,04
616595	FRAIS DE REPRESENTATION	-1 092,08
617100	PERSONNES MISE A DISPOSITION	-991,94
618400	ASSURANCE ACCIDENT	-239,38
Rémunérations, charges sociales et pensions		-35 172,05
620200	EMPLOYES	-23 077,20
620254	PRIME DE FIN D ANNEE	-1 545,02
620260	DIVERS IMPOSABLES	-75,00
620271	DEPLACEMENTS DOMICILE - TRAVAIL	-454,00
620291	PECULES DE VACANCES	-1 763,37
621000	COTISATION ONSS	-8 074,16
625000	DOTATION A LA PROVISION POUR PECULES DE VACANCES	-4 200,05
625100	REPRISE DE LA PROVISION POUR PECULES DE VACANCES	4 016,75
Amortissements et réductions de valeur sur frais d'établissement, sur immobilisations incorporelles et corporelles		-13 360,68
630200	DOTATIONS AUX AMORTISSEMENTS SUR IMMOBILISATIONS	-13 360,68
Autres charges d'exploitation		-1 876,23
640000	PRECOMPTE IMMOBILIER RUE CHAVEE	-1 876,23
Charges d'exploitation non récurrentes		-41 226,00
664100	DONS DE L'ASSOCIATION	-41 226,00
<u>Bénéfice (Perte) d'exploitation</u>		<u>-7 436,13</u>
<u>Produits financiers</u>		<u>202,42</u>
Produits financiers récurrents		202,42
756000	PRODUITS FINANCIERS DIVERS	202,42
<u>Charges financières</u>		<u>-1 376,85</u>
Charges financières récurrentes		-1 376,85
657000	FRAIS BANCAIRES	-177,06
657050	FRAIS DE COLLECTE	-607,48

BILAN

Période: de 01/2023 à 99/2023

BILAN EN EURO

COMPTE DE RÉSULTATS

657150	FRAIS DE PLATEFORME JE SOUTIENS.BE	-602,30
658000	DIFFERENCE AU PAIEMENT	9,99
<u>Bénéfice (Perte) de l'exercice avant impôts</u>		<u>-8 610,56</u>
<u>Impôts sur le résultat</u>		<u>0,00</u>
<u>Bénéfice (Perte) de l'exercice</u>		<u>-8 610,56</u>
<u>Bénéfice (Perte) de l'exercice à affecter</u>		<u>-8 610,56</u>

BILAN

Période: de 01/2023 à 99/2023

BILAN EN EURO

AFFECTATIONS ET PRÉLÈVEMENTS

<u>Bénéfice (Perte) à affecter (+)/(-)</u>	<u>458 127,17</u>
Bénéfice (Perte) de l'exercice à affecter (+)/(-)	-8 610,56
Bénéfice (Perte) reporté(e) de l'exercice précédent (+)/(-)	466 737,73
790000 BENEFICE REPORTE DE L'EXERCICE PRECEDENT	466 737,73
<u>Bénéfice (Perte) à reporter (+)/(-)</u>	<u>458 127,17</u>
<u>Bénéfice (Perte) à reporter (+)/(-)</u>	<u>-458 127,17</u>
Bénéfice à reporter	-458 127,17
693000 BENEFICE A REPORTER	-458 127,17

ABMM ASBL
Rue Achille Chavée 52/02
7100 La Louvière

CONCORDANCE SALARIALE 2023

Suivant relevé UCM

	<u>Employés</u>
Rémunérations brutes	26.460,59
Intervention frais de déplacement	454,00
Rémunération brutes +frais	<hr/> 26.914,59
Cotisations ONSS patronales	3.904,86
Exonération précompte prof.	-66,13
Total	<hr/> 30.753,32 <hr/>

Suivant la comptabilité

620200 Rémunérations employés	23.077,20
620254 Prime de fin d'année	1.545,02
620260 Divers imposables	75,00
620271 Déplacements domicile - lieu de travail	454,00
620291 Pécules de vacances	1.763,37
621200 Cotisations ONSS	8.074,16
749050 Exonération précompte prof.	-66,13
748999 Réductions ONSS	-4.169,30
Total	<hr/> 30.753,32 <hr/>

Pour l'année 2023, une intervention Forem a été accordée pour un montant de **8.949,24**

Tableau des amortissements 2023 ABMM ASBL

	Début	Valeur	Taux	Amortissement		Total	Reste	Remarques
				2023	Antérieur			
220000 TERRAIN								
TERRAIN LOCAUX CHAVEE	2013	68.584,01 €	0%	- €	- €	- €	68.584,01 €	
22100 CONSTRUCTIONS								
LOCAUX CHAVEE	2012	289.059,93 €	3,03%	8.759,39 €	96.343,72 €	105.103,11 €	183.956,82 €	
TOTAL		357.643,94 €		8.759,39 €	96.343,72 €	105.103,11 €	252.540,83 €	
231200 MATERIEL DESTINE AUX PRETS								
MATELAS AIRWARE	2016	1.076,90 €	0%	- €	1.076,90 €	1.076,90 €	- €	
PASSE SEUIL	2017	625,73 €	0%	- €	625,73 €	625,73 €	- €	
PASSE SEUIL MODELE 1	2017	104,16 €	0%	- €	104,16 €	104,16 €	- €	
REHAUSSE WC + CADRE TOILETTE	2017	137,96 €	0%	- €	137,96 €	137,96 €	- €	
VELO APPARTEMENT	2018	199,00 €	20%	- €	199,00 €	199,00 €	- €	
COUSSIN ASSISE	2019	338,92 €	20%	67,80 €	271,12 €	338,92 €	- €	
COUSIN D'ASSISE ET POMPE	2019	347,39 €	20%	69,47 €	277,92 €	347,39 €	- €	
RAMPE POUR FAUTEUIL ROULANT	2019	109,01 €	20%	21,81 €	87,20 €	109,01 €	- €	
TOTAL		2.939,07 €		159,08 €	2.779,99 €	2.939,07 €	- €	
241000 MATERIEL DE BUREAU								
ORDINATEUR PORTABLE APPLE	2013	500,00 €	0%	- €	500,00 €	500,00 €	- €	
CENTRAL TELEPHONIQUE BECLOUD	2015	2.710,40 €	0%	- €	2.710,40 €	2.710,40 €	- €	
MAC MINI DUAL CORE	2015	799,00 €	0%	- €	799,00 €	799,00 €	- €	
DESKTOP INSERTER DF-35	2015	3.448,50 €	0%	- €	3.448,50 €	3.448,50 €	- €	
TELEVISION SAMSUNG	2016	499,00 €	0%	- €	499,00 €	499,00 €	- €	
PLATEFORM JESOUTIENS.BE	2019	9.873,60 €	20%	1.974,72 €	7.898,88 €	9.873,60 €	- €	
APPLE MAC MINI (2023)	29-09-23	1.121,00 €	20%	57,74 €	- €	57,74 €	1.063,26 €	Coolblue
KYOCERA ECOSYS M5526	09-10-23	642,60 €	20%	29,22 €	- €	29,22 €	613,37 €	
TOTAL		19.594,10 €		2.061,68 €	15.855,78 €	17.917,46 €	1.676,63 €	

	Début	Valeur	Taux	Amortissement 2023	Antérieur	Total	Reste
260000 AMENAGEMENT BATIMENT							
DALLES AU PLAFOND	2013	6.352,50 €	10%	635,25 €	5.717,25 €	6.352,50 €	- €
DIFFUSEUR POUR PLAFOND	2013	240,00 €	10%	24,00 €	216,00 €	240,00 €	- €
INSTALLATION ELECTRIQUE	2013	5.839,46 €	10%	583,91 €	5.255,55 €	5.839,46 €	- €
LUMINAIRE ENCASTRES	2013	3.833,28 €	10%	383,31 €	3.449,97 €	3.833,28 €	- €
STORE VENITIEN	2014	1.617,16 €	10%	161,68 €	1.455,48 €	1.617,16 €	- €
AMENAGEMENT DEVANTURE	2014	5.469,20 €	10%	546,92 €	4.922,28 €	5.469,20 €	- €
POSE DE VOLETS	2014	5.310,00 €	10%	531,00 €	4.779,00 €	5.310,00 €	- €
MODIF ELECTRIQUE SALLE REUNION	2016	3.803,03 €	10%	380,30 €	2.662,10 €	3.042,40 €	760,63 €
AMENAGEMENTS EXTERIEURS	2017	2.992,28 €	0%	- €	2.992,28 €	2.992,28 €	- €
TOTAL		35.456,91 €		2.377,62 €	31.449,91 €	34.696,28 €	760,63 €

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 2023

"Vaincre les maladies neuromusculaires"

Les projets financés début 2023 grâce à la récolte de fonds 2022 Montant total : 80.000 EUR

1. Projet 2023/8 - Financé

Jonas Van Lent et Vincent Timmerman
Peripheral Neuropathy Research Group
University of Antwerp - CDE

Étude fonctionnelle de la jonction neuromusculaire dans la forme axonale de la maladie de Charcot-Marie-Tooth

Au cours de la dernière décennie, un certain nombre de modèles cellulaires humains ont été utilisés pour étudier et caractériser la maladie héréditaire de **Charcot-Marie-Tooth (CMT)**. Cependant, la plupart des modèles cellulaires consistaient en des dérivés de cellules souches pluripotentes induites par la monoculture (IPSC). Bien qu'utile, une caractéristique importante et mal étudiée est la dégénérescence des jonctions neuromusculaires (NMJ), reliant le nerf périphérique avec le muscle. Plusieurs modèles de souris transgéniques ont démontré une perte ou un dysfonctionnement des NMJ, mais la morphologie et la composition moléculaire des NMJ humains diffèrent clairement des NMJ murins, soulignant l'importance de créer un modèle NMJ humain reflétant cette biologie spécifique à l'homme.

Ici, nous visons à développer un modèle neuromusculaire en 3D humain pour caractériser le rôle des NMJ dans le type axonal et le plus courant de la maladie CMT, CMT2A. Nous étudierons le dysfonctionnement mitochondrial comme une caractéristique pathologique pertinente de la CMT2A.

La génération d'un système NMJ dans un modèle humain serait un grand intérêt non seulement pour le développement de la thérapie CMT, mais est également approprié pour d'autres maladies neuromusculaires.

2. Projet 2023/5 - Financé

Prof. Dr. Jonathan Baets
Center for Molecular Neurology
University of Antwerp - CDE

Dissecting the role of the KDM5A overactivity in the pathophysiology of sporadic Inclusion Body myositis : from the deep proteome towards disease models and novel therapies.

La **myosite sporadique à corps d'inclusion** (sIBM), est la maladie musculaire la plus fréquente chez les adultes de plus de 50 ans. sIBM résulte en une invalidation sévère et une

réduction de la qualité de vie nette. Cette maladie a deux caractéristiques principales : l'inflammation et la dégénération musculaire.

En ce moment, on ne sait toujours pas quelle est la véritable cause fondamentale de la maladie puisque ces deux processus se présentent en parallèle. Les théories inflammatoires et dégénératives sont étudiées mais aucune de ces deux théories ne peut expliquer d'une manière complète l'évolution et les caractéristiques de la maladie.

Dans nos études préliminaires nous avons appliqué des études protéomiques de haute résolution nous permettant de cataloguer toutes les protéines qui se trouvent dans des fragments musculaires obtenu par biopsie musculaire chez des patients sIBM et de les comparer avec des fragments musculaires normaux. Dans cette étude, nous n'avons pas seulement recherché les différences dans le répertoire protéinique qu'on observe, mais plus important encore, nous avons recherché les « régulateurs » qui peuvent être à la base de ces différences dans la composition des protéines. En particulier, un de ces régulateurs, KDM5A, est impliqué dans de nombreuses fonctionnalités connues de sIBM et pourrait être un acteur central unifiant les théories inflammatoire et dégénératives. Le régulateur en question fera l'objet d'une série d'expérimentations pour étudier sa fonction et son rôle dans sIBM.

Nous pensons que l'hyperactivité de KDM5A entraîne un échec de la production de nouvelles cellules musculaires, ce qui peut être le déclencheur de l'inflammation et de la dégradation musculaire dans le sIBM. Pour prouver cette hypothèse, on propose d'étudier KDM5A dans des cellules musculaires qui sont mise en culture dans le laboratoire. Le projet va nous permettre de mieux comprendre les mécanismes fondamentaux dans la sIBM, de construire des modèles cellulaires supérieurs et de tester une nouvelle stratégie de traitement sous la forme d'inhibition de KDM5A.

3. Projet 2023/1 - Financé

UCL, Prof. Frédéric Clotman

Louvain Institute of Biomolecular Science and Technology

Contribution of pre-motor interneurons of the spinal cord to the etiopathogenesis of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)

La **Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)** est une maladie dévastatrice et incurable du système nerveux. Elle est caractérisée par une paralysie progressive et un décès par insuffisance respiratoire, causés par la mort des neurones moteurs du cerveau et de la moelle épinière qui contrôlent la contraction de tous les muscles du corps. Les causes de cette maladie restent obscures, seuls 10% des patients présentant une forme héréditaire causées par des mutations géniques, et les traitements actuellement disponibles sont très peu efficaces, rallongeant l'espérance de vie de seulement quelques mois.

La SLA est souvent considérée comme une maladie des neurones moteurs, parce que leur contribution a été la plus étudiée. Cependant, de nombreuses observations démontrent que d'autres cellules du système nerveux, les interneurones et les cellules gliales, sont également impliquées. Cependant, la contribution des interneurones reste méconnue. Nous posons

l'hypothèse que les interneurons de la moelle épinière sont soit la cause de la SLA, soit qu'ils participent aux altérations qui mènent à la SLA.

Pour répondre à cette question importante, nous utilisons un modèle de souris génétiquement modifiées qui récapitulent les symptômes de la maladie. De plus, nous développons actuellement un nouveau modèle qui pourrait être plus représentatif des diverses formes de la maladie, et qui sera mis à disposition de la communauté scientifique. En réalisant diverses manipulations génétiques dans ces deux modèles, nous allons déterminer si certains interneurons de la moelle épinière pourraient déclencher la SLA, ou s'ils pourraient influencer le démarrage de la maladie ou la vitesse de progression des symptômes. Ces études permettront de déterminer la contribution des interneurons de la moelle épinière à l'initiation et à la progression de la SLA. Ces informations sont critiques pour mieux comprendre les causes et les mécanismes de la maladie, et pour identifier de nouvelles possibilités thérapeutiques pour ralentir ou pour guérir cette pathologie.

4. Projet 2023/9 - Financé

Ayse Candayan, PhD.

Junior Postdoctoral Researcher

Molecular Neurogenomics Group

UAntwerpen - VIB Center for Molecular Neurology

Investigation of NGS-intractable mutational classes in peripheral neurodegeneration

La maladie de **Charcot-Marie-Tooth (CMT)** est l'affection la plus courante du système nerveux périphérique. Elle est caractérisée par une dégénérescence progressive, symétrique et dépendante de la longueur des nerfs. Depuis 1982, plus de 90 gènes responsables de la CMT ont été identifiés avec tous les modes de transmission, ainsi que divers rôles dans la biologie neuronale. Malgré cette vaste information génétique, 35% de patients n'ont, à ce jour, toujours pas obtenu de diagnostic génétique. J'émet l'hypothèse que cette absence de diagnostic découle de mutations auparavant insolubles par les technologies de séquençage de pointe et qu'il pourrait être possible de combler cette lacune grâce à l'utilisation de technologies modernes de séquençage à lecture longue. À cette fin, je propose d'utiliser le séquençage par les nanopores dans des cas de CMT non résolus pour rechercher des mutations dans des régions génomiques difficiles à évaluer et de traduire ces connaissances en opportunités diagnostiques et thérapeutiques pour la neurodégénérescence périphérique.

5. Projet 2023/2 - Financé

UCL, Sonia Brichart - Michel Abou-Samra

SSS/IREC - Institut de Recherche Expérimentale et Clinique

Adiponectin and its mimics for the treatment of muscular dystrophies

La **dystrophie musculaire de Duchenne (DMD)** est la myopathie humaine héréditaire la plus fréquente. Alors que la déficience en dystrophine en est la cause primaire, la réponse inflammatoire y joue un rôle aggravant.

L'adiponectine (ApN) est une hormone sécrétée principalement par le tissu adipeux. Un de ses principaux tissus-cibles est le muscle. L'ApN y exerce des effets métaboliques et anti-inflammatoires. Des études antérieures de notre labo ont montré que l'ApN freine le développement de la myopathie chez la souris mdx (un modèle murin de DMD). Par contre, l'ApN est une protéine complexe qu'il n'est pas aisé de produire et qui, comme toutes les protéines, doit être injectée.

L'AdipoRon, un agoniste du récepteur à l'ApN, est une petite molécule qui peut-être facilement synthétisée et administrée par voie orale. A ce jour, cette molécule a été testé uniquement dans le cadre du syndrome métabolique chez des souris traitées pendant un court laps de temps. Nous avons récemment observé qu'un long traitement oral de deux mois avec de l'AdipoRon exerce plusieurs effets bénéfiques et protecteurs sur le muscle squelettique de souris mdx jeunes, alors qu'un traitement tardif de deux mois exerce des effets bénéfiques et protecteurs sur le muscle cardiaque de souris mdx âgées.

Nous souhaitons investiguer plus en profondeur ces effets bénéfiques de l'AdipoRon dans la DMD en testant un effet synergique très intéressant et révolutionnaire entre l'AdipoRon et une thérapie génique prometteuse de la DMD.

Nous croyons que les effets bénéfiques et protecteurs d'un traitement mimétique de l'ApN sur les muscles squelettiques et cardiaques dystrophiques amélioreront considérablement la thérapie génique DMD à base de micro-dystrophine, pour une meilleure prise en charge de cette maladie dévastatrice et mortelle.

6. Projet 2023/14 - Financé

Anne-Emilie Declèves

Laboratory of Metabolic and Molecular Biochemistry (LMMB)

Research Institute for Health Sciences and Technology University of Mons (UMONS)

Alexandra Tassin

Laboratory of Respiratory Physiology, Pathophysiology and Rehabilitation (PhRR)

Research Institute for Health Sciences and Technology University of Mons (UMONS)

Sirtuin 1 as a key regulator of the myogenic program: which involvement in FSHD?

La **dystrophie facio-scapulo-humérale (FSHD)** est une myopathie d'origine génétique qui est actuellement toujours incurable. Elle évolue, comme son nom l'indique, du haut vers le bas du corps. En progressant, cette pathologie devient très invalidante puisqu'elle atteindra les muscles abdominaux et des jambes, ce qui provoquera une difficulté à la marche conduisant à l'utilisation d'un fauteuil roulant. Le gène à l'origine de la maladie a été identifié, il s'agit du gène DUX4. Normalement activé durant l'embryogenèse, sa réactivation

inappropriée dans le muscle adulte est à la base de la pathologie. Cependant, les mécanismes par lesquels l'expression de ce gène mène à la faiblesse musculaire sont toujours inconnus.

Différents projets sont actuellement menés au sein des laboratoires de Biochimie Métabolique et Moléculaire (LMMB) et de Physiologie et Réadaptation Respiratoire (PhRR) de l'UMONS afin d'identifier les acteurs moléculaires critiques de la pathologie ainsi que les mécanismes physiopathologiques impliqués et ce, en vue de dégager de nouvelles pistes thérapeutiques.

Ce projet porte sur le rôle de la Sirtuin 1 (SIRT1) dans les altérations musculaires associées à la FSHD. Cette histone désacétylase joue un rôle crucial dans la régulation de l'expression des gènes et dans les processus ayant trait au métabolisme énergétique. Récemment, son rôle dans la régulation de la différenciation des cellules musculaires a été mis en évidence. De manière intéressante, ce processus est connu pour être altéré dans la FSHD. De plus, nos données préliminaires suggèrent que DUX4 modifie le niveau d'expression du gène qui code pour SIRT1, ainsi que sa localisation au sein des cellules musculaires. Ces modifications sont susceptibles de modifier l'abondance et l'activité de cette enzyme ce qui pourrait avoir des conséquences néfastes pour le muscle et son processus de régénération. Notre projet vise à mieux comprendre le lien entre DUX4 et la SIRT1 ainsi que les conséquences de cet axe d'une part sur le processus de différenciation des cellules musculaires, et d'autre part sur les lésions musculaires induites par DUX4.

Pour ce faire, nous utiliserons des modèles cellulaires de différenciation ainsi qu'un modèle de souris que nous avons développé à l'UMONS. Ce modèle mime une dégénérescence musculaire locale dans un muscle de la patte, par injection d'un ADN codant pour DUX4, gène causal de la FSHD.

En renforçant nos connaissances sur le rôle de SIRT1 dans la FSHD, nous espérons ouvrir de nouvelles pistes dans la conception d'approches thérapeutiques.

7. Projet 2023/11 - Financé

Sandrine Herbelet, PhD

Jan Gettemans, PhD

The Nanobody Lab, UGent Center for Medical Biotechnology

Tackling Duchenne muscular dystrophy fibrosis using NFAT5 Nanobodies

La Maladie de **Duchenne** (MD) est une maladie des muscles liée à la mutation du gène de la dystrophine. Cette protéine est essentielle pour l'anatomie et le fonctionnement normal du muscle. Les cellules qui entourent les cellules musculaires, et que nous nommons des fibroblastes, produisent un surcroît de tissus fibrotique, responsable pour les contractures des muscles atteints de MD.

Grâce aux projets sélectionnés par l'ABMM en 2017 et 2019, nous avons découvert que la protéine nommée "nuclear factor of activated T-cells 5" (NFAT5) se situe dans le noyau de

ces fibroblastes ce qui n'est pas le cas dans des fibroblastes musculaires sains. De plus, nous avons aussi observé que le traitement par la cortisone semble rediriger la NFAT5 en dehors du noyau cellulaire et ralentir la croissance de fibroblastes issus de patients atteints de MD.

Dans ce projet, nous allons nous pencher sur le rôle que peuvent jouer les nanobodies que nous possédons dans notre laboratoire (anticorps produits par la famille des camélidés et obtenus en 2022 grâce à la bourse de l'ABMM 2019-2020) afin d'imiter les effets de la cortisone, mais sans les effets secondaires. En effet, dans la maladie de Duchenne, la formation de tissu cicatriciel fibreux produit par les fibroblastes est prépondérante. Comme les nanobodies sont plus petits que les anticorps humains, ils ont la possibilité d'entrer dans les cellules. Nous opterons pour un nanobody anti-NFAT5 qui puisse se fixer sur la protéine NFAT5 et que nous pouvons manipuler de façon à ce que NFAT5 reste dans le cytoplasme et ne puisse pas induire la prolifération de fibroblastes. Dans ce projet, nous souhaitons faire entrer les nanobodies de façon contrôlée dans les fibroblastes MD par photoporation. Ceci permet un excellent résultat que nous pouvons suivre dans le temps par microscope. La partie la plus importante consistera à suivre la formation de la matrice extracellulaire (ME) en culture, qui correspond dans le corps au tissu cicatriciel si néfaste dans la MD.

Cette étude devrait nous permettre d'évaluer à l'échelle de l'expérimentation en laboratoire la valeur des nanobodies en tant que stratégie thérapeutique expérimentale en se ciblant très spécifiquement sur la formation de ME. Cette même ME est visible dans les patients atteints de MD bien avant l'affectation des muscles. Nos nanobodies pourraient être considérés comme biomarqueur de l'évolution de la maladie de la MD par la suite.

8. Projet 2023/6 - Financé

Frédérique Coppée
Université de Mons
Service de biochimie métabolique et moléculaire
Faculté de Médecine et de Pharmacie

Caractérisation des partenaires protéiques majeurs de DUX4 et DUX4c pour définir de nouvelles cibles thérapeutiques pour la dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale (FSHD)

La **Dystrophie Facio-Scapulo-Humérale (FSHD)** est l'une des dystrophies musculaires les plus fréquentes pour laquelle il n'existe aucun traitement curatif. Des essais cliniques actuels semblent encourager pour réduire la progression de la pathologie. Cependant, comme cette pathologie résulte d'une expression anormale et non de la perte d'expression d'une protéine fonctionnelle (comme la plupart des pathologies génétiques), son traitement nécessitera la combinaison de plusieurs thérapies comme c'est le cas pour des maladies virales ou cancéreuses.

La production anormale de la protéine DUX4 est la cause de la FSHD et provoque la mort des cellules du muscle squelettique. Cependant, la compréhension des mécanismes moléculaires sous-jacents reste incomplète. Afin de mieux les définir, nous avons étudié et identifié de nombreuses protéines interagissant avec DUX4. La plupart sont retrouvées comme partenaire de DUX4c, une protéine très semblable à DUX4. DUX4c est produite

normalement dans les muscles sains et son expression est augmentée dans des muscles en régénération lors de pathologies telles la FSHD mais aussi la dystrophie de Duchenne.

Grâce à notre collaboration avec le Prof. Kalisman (HUJI, Israël), nous avons pu mettre en évidence le partenaire principal de DUX4 par interaction directe : la protéine C1qBP. Cette protéine est dite « multifonctionnelle » car elle remplit de nombreuses fonctions (dans divers compartiments de la cellule). Des dysfonctions de C1qBP sont reportées dans diverses maladies.

Nos données récentes sur les autres interacteurs majeurs de DUX4 ont identifié un impact inattendu de ce dernier sur la distribution intra-cellulaire de diverses protéines liées à un mécanisme moléculaire particulier. Finalement nous avons validé l'interaction de DUX4, mais aussi de DUX4c, avec C1qBP dans les muscles de patients, spécifiquement dans les cellules musculaires en régénération. Nos données suggèrent donc que (1) DUX4 pourrait entrer en concurrence avec le rôle physiologique de DUX4c au cours de la régénération musculaire, expliquant ainsi pourquoi le muscle squelettique est particulièrement sensible à la toxicité de DUX4 ; et (2) il convient d'être prudent avec les agents thérapeutiques visant à supprimer DUX4 car ils pourraient également réprimer DUX4c et interférer avec son rôle physiologique.

Nous proposons dès lors d'investiguer les mécanismes moléculaires associés à l'expression de DUX4 avec un focus particulier sur ses interactions protéiques majeures. Notre étude permettra de mettre en évidence de nouvelles cibles thérapeutiques ou marqueurs diagnostics grâce à l'étude des partenaires protéiques de DUX4 qui sont peu étudiés dans le muscle squelettique.

Composition du Conseil d'Administration :

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

Site : www.telethon.be

Pour info :

Appel à projets 2024 lancé par :

Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires - Aide à la Recherche ASBL
rue Achille Chavée 52/02 à 7100 LA LOUVIERE - n° d'entreprise : **0472 456 910**

info@abmm.be

Contacts concernant l'appel à projets : Jean-Marie HUET (Président) au **0495/ 43 98 00**

Description des projets attendus :

Projet de recherche fondamentale ou translationnelle sur tout thème :

- innovant dans le domaine des **maladies neuromusculaires**
- à risque élevé mais rendement élevé en cas de succès
- qui pourrait transformer son domaine de recherche

Ces subventions peuvent être considérées comme des **fonds d'amorçage pour récolter les données préliminaires nécessaires à des demandes de subventions plus importantes auprès d'autres bailleurs de fonds.**

Maximum de **10.000 EUR/projet.**

Modalités :

L'offre doit contenir :

- une description précise du projet et des objectifs poursuivis, maximum 4 pages **en français ou en anglais**
- une description des suites qui seront données en cas de succès (1 page)
- un texte de vulgarisation du projet **en français** avec autorisation de publication (1/2 page)
- un résumé (maximum 2 pages avec les références) des activités antérieures en lien avec le projet
- le nom et la fonction de la personne qui porte le projet ainsi que ses coordonnées professionnelles
- la composition de la ou des équipe(s) concernée(s) par le projet
- le **budget du projet** faisant apparaître les autres sources de financement éventuelles ainsi que la contribution souhaitée (**maximum 10.000 EUR/projet**)
- le cas échéant, l'autorisation du comité éthique
- pour les équipes ayant déjà bénéficié d'une subvention de l'ABMM, le rapport d'activité du dernier projet financé avec copie des éventuelles publications
- une université peut entrer plusieurs projets
- les projets des petites équipes sont les bienvenus

- les projets seront évalués par notre [Conseil scientifique](#), le [Conseil d'Administration](#) décidera des projets financés en tenant compte de l'évaluation du Conseil scientifique
- **Aucun overhead ne pourra être prélevé sur notre intervention (condition sine qua non)**

L'appel est réservé aux universités belges. Une coopération internationale est possible.

Les projets doivent être envoyés **UNIQUEMENT** par email sur info@abmm.be au **format PDF** et ce **au plus tard le 31/08/2024** à minuit.

Les porteurs des projets seront avisés fin novembre 2024 au plus tard.

Pour soutenir la recherche en Belgique :

BE70 7512 0451 3325

BIC : AXABBE22

Don en ligne : www.jesoutiens.be

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**



"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 GIL

2023

COMPTES ANNUELS
au 31.12.2023

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

Réalisés par la
SRL AB COMPTA FISCAL CHARLEROI
Rue de la Sidérurgie, 2 à 6110 MONCEAU SUR SAMBRE
Tél : 071/54.33.09
TVA BE 0794.202.643

1) Attestation

2) Comptes annuels internes

Actif

Passif

Compte de résultats

Affectations et prélèvements

3) Annexe fiscale

Tableau d'amortissement

SRL AB COMPTA FISCAL CHARLEROI
Rue de la Sidérurgie, 2
6110 MONCEAU SUR SAMBRE
071/54.33.09
ITAA 53.308.267
alex@figoma.be

Aux Membres de l'Assemblée générale
de l'ASBL A.B.M.M.A.R.

Anderlues, le 10 juin 2024.

ATTESTATION

Par la présente, en vertu du mandat qui m'a été confié, j'ai l'honneur de vous présenter les comptes annuels de votre ASBL établis au 31 décembre 2023.

Le total du bilan s'élève à 71.372,51 €, les fonds propres sont de 70.879,49 € correspondant aux fonds en attente d'affectation.

Le total des produits de l'exercice s'élève à 75.308,01 €, le total des charges est de 88.088,26 €, soit une perte de 12.781,07 €.

L'ensemble des postes du bilan et du compte de résultats ont été vérifiés; ils correspondent à la situation d'inventaire.

Les différents travaux que nous avons effectués me permettent d'estimer que les comptes annuels reflètent, de manière fidèle et sincère le patrimoine, la situation financière et le résultat de l'association, tout en respectant les prescriptions comptables légalement applicable en Belgique. La présente conclusion ne peut être assimilée à une certification de comptes par un expert-comptable certifié externe puisque ceux-ci sont établis par la fiduciaire. Elle est valable pour autant que l'organe d'administration ait transmis l'ensemble complet des documents et toutes les informations permettant l'établissement des comptes, ce qui nous a été confirmé.

Pour la société AB COMPTA FISCAL CHARLEROI (ITAA 53.308.267),

Alexandre Godeau,

Comptable

BILAN

Période: de 01/2023 à 99/2023

BILAN EN EURO

ACTIF

Frais d'établissement

Actifs immobilisés

613,72

Immobilisations incorporelles

Immobilisations corporelles

613,72

Terrains et constructions

Installations, machines et outillages

Mobilier et matériel roulant

613,72

240000	MOBILIER ET MATERIEL DE BUREAU	9 245,74
240900	AMORTISSEMENTS ACTEES SUR MOBILIER ET MATERIEL DE	-9 245,74
241500	MATERIEL INFORMATIQUE	642,59
241509	AMORTISSEMENTS ACTEES MATERIEL INFORMATIQUE	-28,87

Location-financement et droits similaires

Autres immobilisations corporelles

Actifs circulants

70 758,79

Créances à un an au plus

4 231,01

Créances commerciales

480,01

400000	CLIENTS	480,01
--------	---------	--------

Autres créances

3 751,00

416930	ABMM CPTÉ CRT	3 751,00
--------	---------------	----------

Valeurs disponibles

66 527,78

550010	AXA CRT 751-2045133-25	2 596,18
550020	AXA EPARGNE 755-4705787-79	63 931,60

Total de l'actif

71 372,51

BILAN

Période: de 01/2023 à 99/2023

BILAN EN EURO

PASSIF

Capitaux propres

70 879,49

Bénéfice reporté (Perte reportée)_(-)

70 879,49

140500

FONDS EN ATTENTE D'AFFECTATION STATUTAIRE

70 879,49

Dettes

493,02

Dettes à un an au plus

493,02

Dettes commerciales

493,02

440000

FOURNISSEURS

493,02

Total du passif

71 372,51

BILAN

Période: de 01/2023 à 99/2023

BILAN EN EURO

COMPTE DE RÉSULTATS

Produits et charges d'exploitation

<u>Ventes et prestations</u>		<u>75 308,01</u>
732000 DONS	75 058,01	
Autres produits d'exploitation		250,00
746000 RECUPERATION DE FRAIS AUPRES DE TIERS	250,00	
<u>Coût des ventes et des prestations</u>		<u>-88 088,26</u>
Approvisionnements, marchandises.		-3 100,00
604000 ACHATS DE MARCHANDISES	-3 100,00	
Services et biens divers		-83 459,26
612000 FOURNITURES DE BUREAU ET IMPRIMES	-748,20	
612450 FRAIS INFORMATIQUES	-580,80	
613200 HONORAIRES EXPERTS-COMPTABLES OU CONSEILLERS FK	-1 368,48	
613400 PROJET 9 ASBL ALBENA JORDANOVA	-10 000,00	
613450 PROJET 8 UANTWERPEN	-10 000,00	
613460 PROJET 5 UANTWEREPN	-10 000,00	
613500 PROJET 11 U GENT 2	-10 000,00	
613700 PROJET 14 UMONS	-10 000,00	
613750 PROJET 6 UMONS	-10 000,00	
613800 PROJET 1 UCL LOUVAIN	-10 000,00	
613850 PROJET 2 UCL LOUVAIN	-10 000,00	
616000 FRAIS POSTAUX	-382,80	
616560 DONS, LIBERALITES	-378,98	
Rémunérations, charges sociales et pensions		-28,87
625100 REPRISE DE LA PROVISION POUR PECULES DE VACANCES I	-28,87	
Autres charges d'exploitation		-1 500,13
640000 PRECOMPTE IMMOBILIER	-1 500,13	
<u>Bénéfice (Perte) d'exploitation</u>		<u>-12 780,25</u>
<u>Produits financiers</u>		<u>107,10</u>
Produits financiers récurrents		107,10
756000 PRODUITS FINANCIERS DIVERS	107,10	
<u>Charges financières</u>		<u>-107,92</u>
Charges financières récurrentes		-107,92
656105 FRAIS DE COLLECTE JESOUTIENS.BE	-59,92	
657000 FRAIS BANCAIRES	-48,00	
<u>Bénéfice (Perte) de l'exercice avant impôts</u>		<u>-12 781,07</u>

BILAN

Période: de 01/2023 à 99/2023

BILAN EN EURO

COMPTE DE RÉSULTATS

<u>Impôts sur le résultat</u>	<u>0,00</u>
<u>Bénéfice (Perte) de l'exercice</u>	<u>-12 781,07</u>
<u>Bénéfice (Perte) de l'exercice à affecter</u>	<u>-12 781,07</u>

BILAN

Période: de 01/2023 à 99/2023

BILAN EN EURO

AFFECTATIONS ET PRÉLÈVEMENTS

<u>Bénéfice (Perte) à affecter (+)/(-)</u>	<u>70 879,49</u>
Bénéfice (Perte) de l'exercice à affecter (+)/(-)	-12 781,07
Bénéfice (Perte) reporté(e) de l'exercice précédent (+)/(-)	83 660,56
790000 BENEFIGE REPORTE DE L'EXERCICE PRECEDENT	83 660,56
<u>Bénéfice (Perte) à reporter (+)/(-)</u>	<u>70 879,49</u>
<u>Bénéfice (Perte) à reporter (+)/(-)</u>	<u>-70 879,49</u>
Bénéfice à reporter	-70 879,49
693000 BENEFIGE A REPORTER	-70 879,49

Tableau des amortissements 2023 ABMM AR ASBL

	Début	Valeur	Taux	Amortissement		Total	Reste	Remarque
				2023	Antérieur			
240000 MOBILIER								
TABLES PLIANTES	2016	866,36 €	0%	- €	866,36 €	866,36 €	- €	
CHAISES POUR CONFERENCE	2017	1.253,55 €	0%	- €	1.253,55 €	1.253,55 €	- €	
MEUBLE PORTE COULISSANTE	2017	549,00 €	0%	- €	549,00 €	549,00 €	- €	
TOTAL		2.668,91 €		- €	2.668,91 €	2.668,91 €	- €	
241000 MATERIEL DE BUREAU								
PROJECTEUR D'IMAGES	2013	446,78 €	0%	- €	446,78 €	446,78 €	- €	
PHOTOCOPIEUSE RICOH MPC3001	2015	3.884,10 €	0%	- €	3.884,10 €	3.884,10 €	- €	
PLIEUSE TF MEGA S A4 FOLDING	2015	966,79 €	0%	- €	966,79 €	966,79 €	- €	
IMAC 21,5 DUAL SCORE	2015	1.598,95 €	0%	- €	1.598,95 €	1.598,95 €	- €	
TOTAL		6.896,62 €		- €	6.896,62 €	6.896,62 €	- €	
241000 MATERIEL INFORMATIQUE								
ECRAN ET IMPRIMANTE	10-10-23	642,59 €	20%	128,52 €	- €	128,52 €	514,07 €	
TOTAL		642,59 €		128,52 €	- €	128,52 €	514,07 €	