

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2017

"Lutter par tous les moyens contre les maladies neuromusculaires"

COMMUNICATION

Site Internet

Notre site est le cœur de notre communication. Il est régulièrement mis à jour. Un forum permet aux personnes de communiquer entre elles.

Nos noms de domaines :

www.telethon.be

www.téléthon.be

www.telethon-belgique.org

www.telethon-belgique.com

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

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

www.abmm.be

Réseaux sociaux

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

Notre newsletter papier « le lien »

Nous avons envoyé 2 numéros en 2017 (n° 7 expédié à 650 personnes en janvier, n° 8 expédié à 3.525 exemplaires début décembre - numéro spécial Téléthon envoyé aux membres et aux donateurs.

Nous envoyons régulièrement des informations par e-mail à l'ensemble des membres ou à des groupes spécifiques.

Ecoles

Nous avons présenté l'ABMM à la Haute Ecole HELHa section Marketing à La Louvière qui participe à notre vente de friandises dans le cadre de notre Téléthon.

AIDES TECHNIQUES

Prêt d'aides techniques

Notre stock d'aides techniques vient en aide aux membres. Elles sont très régulièrement empruntées.

Généralement, les aides techniques 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 l'aide technique 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 HMC, Mobility Concept ainsi qu'avec le CRETH en ce qui concerne les aides à la communication.

Les demandes viennent en majorité des membres atteints de SLA via la Fonction de Liaison.

Les aides techniques 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.

Projet : nous souhaitons développer une base de données précise et disponible via Internet qui rassemblerait tout le matériel prêté et disponible chez les divers partenaires.

AIDE FINANCIERE

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 le supplément non remboursé, nous accordons des prêts sans intérêt ou prenons en charge tout ou partie du supplément à charge.

ORGANISATIONS

Téléthon

Nous organisons le Téléthon Belgique. Cette opération nous permet de trouver les moyens nécessaires à nos actions. Les projets scientifiques sont gérés par l'ABMM-Aide à la Recherche asbl (voir rapport d'activités de cette association).

Nous avons à nouveau obtenu le passage de notre n° d'appel via un partenariat avec VOO sur l'ensemble de la Communauté française ainsi que directement sur France 2 et France 3 grâce à France Télévisions.

Notre Centre de promesses était toujours installé dans les locaux de l'administration centrale de l'AViQ à Charleroi.

Une centaine de bénévoles se sont succédés pour occuper les 25 téléphones durant les 30 heures du Téléthon.

Manifestations Téléthon

Diverses personnes ont organisé des manifestations en faveur du Téléthon comme par exemple M. Joseph STOLAREK qui a organisé un

souper spaghetti, Mme Daphné GRACEFFA un marathon de sports (Shbam, ...), Mme Sylvie BOLLINE qui a organisé sa vente de friandises ainsi que les parents de Léa qui ont fabriqué des assiettes de Saint-Nicolas. Signalons également l'action Téléthon de Fontaine-l'Evêque qui a lieu chaque année depuis très longtemps.

Bonbons du Téléthon

L'équipe de fabrication et de vente de sachets de bonbons pour le Téléthon coachée par Bénédicte Bellen sur Bruxelles a eu une nouvelle fois un très bon résultat (21.983,74 EUR).

Signalons également le très bon résultat de nos amis de OYA asbl dans ce domaine dont ils sont les initiateurs avec un versement de 104.013 EUR versés à l'ABMM-Aide à la Recherche.

Publications payantes

Afin de nous faire connaître nous avons pris des espaces dans "Le Guide des Dons et Legs" ainsi que dans la brochure du Salon d'Automne-BATIcentre (La Louvière).

Brochures

Nous avons poursuivi la réflexion sur la création d'une brochure destinée à présenter aux patients SLA les différentes aides techniques disponibles et les pièges à éviter. Ce projet devrait aboutir en 2018.

Nous réfléchissons également sur la réalisation d'une brochure concernant l'accueil des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire dans les hôpitaux. Ce document rassemblerait les besoins spécifiques des patients en termes de nursing, de traitements et reprendrait des données pertinentes pour l'organisation des soins (Centre de Référence, médecin généraliste, équipe infirmières, kiné, ... traitements, contre-indications, ...).

Foot-fauteuil

Nous soutenons l'équipe de foot-fauteuil « Powerchair Liégeois » par un sponsoring annuel (2.500 EUR) ainsi que l'équipe « Les MEC's Charleroi » (2.500 EUR).

Nous comptons soutenir le développement du foot-fauteuil en Belgique car c'est le seul sport accessible en fauteuil roulant électronique.

Nous avons également eu plusieurs réunions avec la FéMA (Fédération Multisports Adaptés) afin de développer une stratégie de communication et de recrutement autour de ce sport.

Projet Myomusique

Nous avons co-financé ce projet (6.959,60 EUR) qui est une initiative de Loïse CONOD (musicothérapeute) et de Pascal CHARDOME (pianiste, guitariste, compositeur, arrangeur) et du Centre de Référence neuromusculaire du CHR de Liège (La Citadelle). Ce projet consiste en un atelier de création musicale. Myomusique fait le pari de permettre aux myopathes musiciens dans l'âme et aux membres de leur famille de commencer ou continuer à jouer de la musique malgré une diminution de force et de capacité de mouvements inhérente à leur maladie. Myomusique vise une création collective en vue d'une représentation publique, à raison d'une séance de 2 heures, un mercredi sur deux, de 14h à 16h pendant 2 ans.

Semaine du muscle

Nous réfléchissons à la mise en place d'une « semaine du muscle » qui serait une série d'actions autour de la thématique de la préservation du capital musculaire dans la population générale et des maladies du muscle.

Journée FSHD

Nous avons participé à une journée consacrée à la FSHD organisée par nos collègues français de “Amis FSH” pour faire le point sur l’état de la recherche.

Journée Internationale de la Personne Handicapée

Nous avons participé à la Journée Internationale de la Personne Handicapée à La Louvière.

ACTIONS POLITIQUES

Instances de l'AViQ

Notre Président est membre suppléant de la Branche Handicap de l'AViQ

Commission Wallonne des Personnes Handicapées

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

Cette structure continue son mandat tant que le nouveau Conseil de Stratégie et de Prospective de l'AViQ n'est pas mise en place. L'ABMM souhaite la création d'un véritable Conseil Consultatif des Personnes Handicapées au niveau de l'ensemble des compétences de la Région Wallonne ainsi qu'au niveau de celles de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Le Conseil de Stratégie et de Prospective étant représentatif du secteur des personnes handicapées mais non des personnes handicapées.

SNAP (Services Nocturnes d'Aide à la Personne)

Nous avons mis en stand-by la réflexion sur la création de Services Nocturnes d'Aide à la Personne (SNAP). Ce service pourrait venir en aide aux personnes en perte d'autonomie durant la nuit. En effet, nous partons du constat que si il est relativement facile de trouver des services durant la journée (aides familiales, infirmières, titres services ...) c'est beaucoup plus difficile en soirée et durant la nuit, les week-ends et jours fériés. Nous reprendrons les travaux quand la situation de l'AViQ le permettra. Des contacts ont été pris avec AVJ Pluriel asbl en vue d'une collaboration sur ce projet (par exemple dans le cadre du dispositif "AVJ dérogatoire").

Remboursement des médicaments issus de la recherche

Nous avons poursuivi les contacts avec nos amis de Spierziekten Vlaanderen afin de définir une stratégie commune pour le remboursement des médicaments issus de la recherche et notamment un médicament utile pour une partie des patients Duchenne et un autre dans le cadre de l'Amyotrophie spinale.

Recours au Conseil d'Etat

Nous avons initié en 2015 un recours au Conseil d'Etat afin d'annuler le dernier arrêté « Aide matérielle » de la Région Wallonne (AWIPH à l'époque) car il constitue selon nous un recul social en instaurant une part contributive, en limitant l'intervention sur certaines aides techniques lors que d'autres sont purement et simplement supprimées.

Ce recours a été introduit par nous avec le soutien de l'ABP, de la Ligue de la Sclérose en plaques et l'Association Parkinson. Il devrait aboutir dans le courant du 3^{ème} trimestre 2018.

Durant 2017 quelques contacts ont eu lieu entre les diverses parties et notre avocat pour affiner le dossier.

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 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) 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 (projet spécifique SLA) au cas par cas. Nous avons également soutenu le CRETH par une avance de trésorerie afin de ne pas interrompre le soutien aux personnes atteintes de SLA.

Nous avons encore, avec la Fonction de liaison SLA, entamé une réflexion sur la création d'un lieu d'hébergement permettant d'accueillir des personnes en fin de vie dans de bonnes conditions en évitant l'aspect purement médical.

Commission Subrégionale du Centre de l'AViQ

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

Projet pilote “Soins Intégrés” PACT

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

Réunion au Cabinet du Ministre de l'Action Sociale

Nous avons eu une réunion au Cabinet du Ministre de l'Action sociale et de la Santé. Ce dernier a invité les associations membres de la Branche Handicap de l'AViQ afin de les informer sur divers dossiers en cours et d'entendre leurs avis.

Projet “Screening SMA” (Amyotrophies spinales)

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

Nous avons aussi eu des contacts avec la Ministre Alda GREOLI dans le cadre de ses compétences concernant la petite enfance afin que ce test soit pris en charge par les autorités. En attendant une décision politique, nous avons introduit une demande de subvention à la Communauté Française Wallonie-Bruxelles et à la Province de Liège. Nous avons également financé en partie le début du screening dans la région de Liège. Nous avons aussi introduit une demande de subvention à la Province de Liège.

Parallèlement, avec le groupe SMA, nous sommes attentifs à l'évolution de la prise en charge par la Belgique du médicament disponible mais pas encore remboursé (pour le moment, il est offert par la firme pharmaceutique). Nous souhaitons que celui-ci soit remboursé pour toutes les formes de la maladie.

Accueil de la personne handicapée à l'hôpital

Nous avons participé à l'invitation de l'asbl Horizon 2000 à plusieurs réunions préparatoires à un colloque sur ce thème. L'événement aura lieu le 4 mai 2018.

Le Conseil d'Administration de l'ABMM a décidé d'attribuer le Prix Frisa BAUDOIN (1.000 EUR) à Horizon 2000 afin de les aider dans la mise en place d'une formation sur l'accueil des personnes en situation de handicap dans le milieu hospitalier (nursing, accessibilité, lutte contre les préjugés, ...).

ACTIONS SOCIALES

Action Kiwanis Myopathie

Nous avons participé aux réunions de l'Action Kiwanis Myopathie asbl. Cette association, issue du Club Kiwanis Bruxelles-Centre, vient en aide aux myopathes dans le cadre des aides techniques. Notre Président préside aussi cette association et y apporte son expertise en la matière. Chaque année, un repas-rencontre rassemble les personnes aidées et les membres Kiwaniens.

Certaines demandes d'aide particulièrement lourdes sont prises en charge conjointement entre AKM et l'ABMM (50/50).

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 membres effectifs du Collectif Accessibilité Wallonie Bruxelles et membre du Conseil d'Administration. Ce collectif rassemble un nombre important d'associations spécialisées en matière d'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".

Pérou

Nous envisageons de soutenir l'envoi de respirateurs au Pérou en collaboration avec un médecin péruvien que nous avons rencontré à Inkendaal. La situation des myopathes dans ce pays étant très difficile notamment en ce qui concerne la prise en charge respiratoire.

Groupe Pompe

Nous avons participé au PAL Award de la société Sanofi-Genzyme en proposant pour les patients Pompe l'acquisition de montres connectées afin de favoriser l'exercice physique et notamment la marche par la création d'un groupe virtuel grâce auquel les personnes peuvent se lancer des défis et s'encourager. Malheureusement, notre projet n'a pas été retenu. Nous participerons une nouvelle fois en 2018.

DOSSIERS

BAP (Budget d'Assistance Personnelle)

Dans le cadre de VIA (*), nous gérons un projet pilote consacré au BAP à Bruxelles (budget COCOM de 120.000 EUR).

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

En Wallonie, nous travaillons au maintien et au développement du BAP et veillons au développement de l'Assurance Autonomie afin qu'elle réponde bien aux besoins des personnes en situation de handicap.

(*) ViA pour Vie Autonome, collectif de 6 associations militant pour le BAP : ANLH, ABP, Grandir Ensemble, Ligue Braille, AFrAHM, ABMM

ADMINISTRATION

Personnel

Madame Gwenaëlle THEVENIER est employée à temps plein grâce à l'obtention de 2 points APE. Cette personne nous permet de libérer du temps pris par les nombreuses tâches administratives afin de pouvoir nous consacrer au développement de l'association. 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.

Dossier APE

Notre accord a été reconduit jusqu'en décembre 2018.

Stagiaire

Nous avons accueilli un stagiaire dans le cadre de sa formation en secrétariat.

Secrétariat

Nous avons répondu à de très nombreux courriers et mails, à de nombreux appels téléphoniques, participé à de nombreuses réunions, parcouru de très nombreux kilomètres, ... sans oublier les travaux comptables et les tâches administratives : attestations fiscales, publications légales, dossiers divers.

Nous avons aidé plusieurs étudiants à la réalisation de leurs travaux de fin d'études soit en répondant nous-mêmes à leurs questions soit en les mettant en contact avec des membres ou avec les Centres de référence neuromusculaires

Comptabilité

La comptabilité de l'association est tenue par la Fiduciaire Fiscodream sprl, rue Joseph Wauters 27 à 6150 Anderlues.

Attestations fiscales

Suite à l'inspection du Ministère des Finances, notre agrément en matière de libéralité a été reconduit pour la période 2017-2020.

Groupes ABMM

2 groupes ont été particulièrement actifs durant cette année à savoir le Groupe « Maladie de Pompe » et le groupe « Amyotrophies spinales ».

Formation

Nous avons participé à un workshop organisé par SANOFI-GENZYME dont le thème était l'utilisation des réseaux sociaux.

PARTENARIATS

Salon véhicules adaptés

A l'invitation de la Ligue de la Sclérose en Plaques (Communauté française) nous avons participé à un salon du véhicule adapté à Hannut.

L'ABMM est membre de

Action Kiwanis Myopathie - AKM asbl, Belgian Brain Council - BBC asbl, Grandir ensemble - Regroupement d'associations de parents de personnes handicapées asbl, Rare Disorders Belgium - RDB asbl,

Collectif Accessibilité Wallonie-Bruxelles – CAWAB asbl, Mouvement
VIA - Vie Autonome

L'ABMM participe aux travaux :

- de la Branche Handicap de l'AViQ (membre suppléant)
- de la Commission Wallonne des Personnes Handicapées
- du Conseil Consultatif louviérois des Personnes Handicapées
- de la Commission Subrégionale de la Région du Centre de l'AViQ

Pour soutenir nos actions :

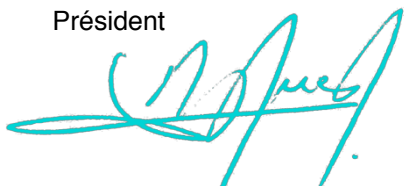
BE42 7512 0432 2254

BIC : AXABBE22

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

Attestation fiscale pour tout don de 40 EUR min/an

Jean-Marie HUET
Président



Rapport approuvé par l'Assemblée générale du
N° d'entreprise : 0435.150.116