



La Louvière, le 4 août 2021

Chers Donateurs,  
Chères Donatrices,

Les Assemblées générales de nos 2 associations (ABMM et ABMM - Aide à la Recherche) se sont réunies le 26 juin dernier et ont approuvés les comptes annuels et les rapports d'activités (2020).

Vous trouverez dans ce documents :

- le rapport d'activités de l'ABMM ASBL (aide aux personnes, 22 pages)
- les comptes annuels de l'ABMM (7 pages)
- le rapport d'activités de l'ABMM - Aide à la Recherche ASBL (17 pages)
- les comptes annuels de l'ABMM - Aide à la Recherche ASBL (6 pages)

Malgré la crise du Covid, nous avons maintenu notre soutien aux personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire et avons même augmenté considérablement notre activité « politique » afin de faire prendre en compte la situation particulière des personnes handicapées et porteuses d'une maladie rare afin d'avoir une priorité pour la vaccination notamment mais aussi pour que les soins et les aides au domicile puissent se poursuivre. Il y avait aussi un risque de discrimination des personnes dépendantes quant à leur accès aux soins intensifs. Un important travail là aussi a été réalisé afin de sensibiliser les acteurs des soins à prendre en compte la volonté du patient et à donner la même chance d'avoir les soins adéquats. Nous avons donc mobilisé notre réseau pour communiquer sur ce point très important.

Nous avons décidé de poursuivre la réponse aux besoins de nos membres même si nous pressentions une baisse de nos entrées financières. Nos comptes présentent une perte de 46.878,02 EUR (y compris les 15.265,78 EUR d'amortissements soit une perte hors amortissements de 31.612,24 EUR).

Le Covid a eu un réel impact sur nos activités de récolte de fonds qui n'ont pour certaines tout simplement pas pu avoir lieu, d'autres n'ont pas pu se faire dans de bonnes conditions.

.../...

---

Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires ASBL  
rue Achille Chavée 52/02 | 7100 LA LOUVIERE | 064/ 450 524 | 0499/ 742 327

**info@abmm.be | www.telethon.be**

N° d'entreprise : ABMM asbl : 0435.150.116 | ABMM - Aide à la Recherche asbl : 0472.456.910

Soutenir les malades : **BE42 7512 0432 2254** | Soutenir la recherche : **BE70 7512 0451 3325**

Don en ligne : **www.jesoutiens.be**



Si on compare 2020 à 2019 on voit que :

- la vente des sachets de bonbons a rapporté 13.493 EUR de moins
- les dons ont diminué de 16.000 EUR
- les cotisations ont diminué de 319 EUR
- nous avons eu des créances irrécouvrables pour 2.661 EUR suite aux décès de membres à qui nous avons accordé un prêt sans intérêt.

Soit un « manque à gagner » de ± 32.500 EUR !

Heureusement, nous avons des réserves qui nous permettent de survivre à cette situation mais il ne faudrait pas que cette situation perdure ! Nous avons pris quelques mesures d'économie mais elles ne représentent pas grand-chose car depuis toujours nous faisons attention à la pertinence de nos dépenses !

Nous espérons que nous pourrions continuer à compter sur nos Donateurs et Donatrices pour poursuivre nos objectifs et aider les personnes. Notre agrément vient d'être renouvelé par le Ministère des Finances (avec avis favorable de la Région Wallonne) pour une nouvelle période de 6 ans ce qui démontre que notre association est bien gérée et que ses activités sont bien conformes à ses objectifs.

Soutenez l'ABMM en versant votre don sur le compte **BE42 7512 0432 2254**.

Dons en ligne sur : [www.jesoutiens.be](http://www.jesoutiens.be)

En ce qui concerne l'ABMM – Aide à la Recherche ASBL là aussi nous avons une perte mais celle-ci, tout en étant plus importante, est moins grave. En effet, nous avons subventionné début 2020 des projets de recherche avec des sommes perçues lors du Téléthon 2019 qui se déroule en décembre et nous avons aussi payé 3 projets avec les fonds restants.

Nos activités de récoltes de fonds ont aussi été largement impactées par la crise Covid pour les mêmes raisons que pour l'ABMM. L'ASBL OYA qui réalise une grande vente de sachets de friandises chaque année à l'occasion de la Saint-Nicolas n'a pas pu organiser sa campagne en 2020 (normalement, les 30.000 sachets sont fabriqués par ± 600 bénévoles rassemblés durant une journée dans un hall sportif ce qui était exclu !). Chaque année, OYA nous faisait un don de minimum 95.000 EUR !!! Nous les remercions au passage et les encourageons à poursuivre cet effort cette année si la situation sanitaire le permet.

.../...

---

Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires ASBL  
rue Achille Chavée 52/02 | 7100 LA LOUVIERE | 064/ 450 524 | 0499/ 742 327

[info@abmm.be](mailto:info@abmm.be) | [www.telethon.be](http://www.telethon.be)

N° d'entreprise : ABMM asbl : 0435.150.116 | ABMM - Aide à la Recherche asbl : 0472.456.910

Soutenir les malades : **BE42 7512 0432 2254** | Soutenir la recherche : **BE70 7512 0451 3325**

Don en ligne : [www.jesoutiens.be](http://www.jesoutiens.be)



Il reste 3 projets de recherche à financer avant que nous procédions à un nouvel appel à projets. Nous ne lançons pas cet appel maintenant car la rédaction d'un projet demande du temps aux chercheurs et nous ne voulons pas leur demander ce travail en sachant que nous ne pourrions pas les financer.

Pour soutenir la recherche, merci de verser votre don sur le compte : **BE70 7512 0451 3325**  
Dons en ligne sur : [www.jesoutiens.be](http://www.jesoutiens.be)

Nous sommes à votre disposition pour toute question de préférence par mail : [info@abmm.be](mailto:info@abmm.be)

Nous remercions nos Donateurs et nos Donatrices pour leur soutien tellement indispensable à la poursuite de nos activités. Nous espérons que cet exercice de grande transparence (comme chaque année) vous incitera à poursuivre avec nous le combat contre les maladies neuromusculaires tant en ce qui concerne l'aide aux malades que l'aide à la recherche.

Bonne lecture de nos différents documents !

Une dernière chose : si vous avez des idées pour récolter des fonds, si vous connaissez une entreprise, une association, une administration, ... qui pourrait nous acheter des sachets de bonbons (les commandes se font durant le mois d'octobre, livraison fin novembre), ... n'hésitez pas à nous contacter !

Avec tous nos remerciements, bien à vous,

Jean-Marie Huet  
Président

.../.

---

Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires ASBL  
rue Achille Chavée 52/02 | 7100 LA LOUVIERE | 064/ 450 524 | 0499/ 742 327

[info@abmm.be](mailto:info@abmm.be) | [www.telethon.be](http://www.telethon.be)

N° d'entreprise : ABMM asbl : 0435.150.116 | ABMM - Aide à la Recherche asbl : 0472.456.910

Soutenir les malades : **BE42 7512 0432 2254** | Soutenir la recherche : **BE70 7512 0451 3325**

Don en ligne : [www.jesoutiens.be](http://www.jesoutiens.be)



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

**RAPPORT D'ACTIVITÉS 2020**

*"Lutter par tous les moyens  
contre les maladies neuromusculaires"*

**SIEGE 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](mailto:info@abmm.be) - Secrétariat : [secretariat@abmm.be](mailto:secretariat@abmm.be)**



## AIDES TECHNIQUES

### Prêt d'aides techniques

Notre stock important 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 nos bandagistes partenaires HMC, Mobility Concept, Chaiseroulante.be et Qualias Namur, l'asbl P'tits Coups de Pouce 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 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 m<sup>2</sup> juste en face de nos locaux afin d'y stocker notre matériel en attente ou en retour de prêt.



Notre hangar de 200 m<sup>2</sup> est situé juste en face de nos locaux !

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

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

### Interventions financières en aide matérielle

Batterie Permobil F3 (matériel en prêt)	402,98
Batterie Permobil C350 (matériel en prêt)	574,22
Supplément fauteuil roulant (adaptations)	1290,00
Batterie Salsa Mini (matériel en prêt)	240,26
Réparation coussin alternating (matériel en prêt)	96,80
Supplément fauteuil roulant (adaptations)	300,00
Supplément lit médicalisé 2 personnes	1500,00
Pneus fauteuil	233,20
Batterie chaise de douche	100,00
Intervention sur Smart chair	1873,70

Supplément fauteuil	1000,00
Supplément fauteuil	1151,46
Dossier Jay J3	863,12
Supplément fauteuil	1200,00
Réparation fauteuil en prêt	84,80
Batterie Permobil F3 (matériel en prêt)	775,75
CRETH, dossiers SLA plus de 65 ans	2578,50
Réparation matelas alternating	100,00
	<b>14364,79</b>
+ Livraisons (3.379 km par Cité de l'Espérance asbl)	2027,40
<b>Total</b>	<b>16392,19</b>

### Projet REMED

Nous avons initié une réflexion en partenariat avec l'intercommunale IDEA sur un projet d'économie circulaire en ce qui concerne la récupération de matériel médical. De nombreuses personnes participent à ces réunions dont l'AViQ (service Aides matérielles), les bandagistes partenaires, P'tits Coups de Pouce, Stent.care, le CRETH, Qualias Namur, divers services de l'IDEA, la Croix Rouge.

L'objectif est de proposer le même service de prêt de matériel que celui de l'ABMM à l'ensemble de la population en visant les personnes qui n'ont pas droit à des interventions des pouvoirs publics pour diverses raisons dont par exemple l'âge, la situation juridique, délais de renouvellement non atteint, ...

Ce projet s'inscrit également dans une perspective de bonne gestion des deniers publics et bien évidemment a aussi une dimension écologique et sociale (économie circulaire).

Le rapport final de ces rencontres est disponible sur demande.

Une demande de subsides pour notre service de prêt sera introduite auprès du Cabinet de la Ministre Morreale à la Région Wallonne. Un projet en collaboration avec le CRETH est aussi à l'étude et sera soumis dans le cadre des projets européens FSE+ avec l'aide de l'AViQ en 2021.

## Transport PMR



Nous avons **reçu** une camionnette VW Transporter venant de l'asbl SAP Plus qui arrête ses activités de transport. Elle est adaptée pour le transport d'une personne en fauteuil roulant manuel ou électronique.

Les frais de remise en ordre, de contrôle technique, d'immatriculation, de taxe de mise en circulation ont été pris en charge grâce à un don du Rotary Club de La Louvière.

**La crise sanitaire ne nous a pas permis de développer un service autour de cette camionnette. Nous avons donc décidé de céder à notre tour gratuitement cet outil à l'asbl AccessAndGo-ABP qui a un service de véhicules adaptés partagés.**

## AIDE FINANCIÈRE

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

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

## ORGANISATIONS

### Téléthon

La crise sanitaire ne nous a pas permis d'organiser ni le Centre de promesses ni des activités dans le cadre du Téléthon. Durant le Téléthon Français, nous avons quand même pu diffuser notre plateforme de dons en ligne « jesoutiens.be » sur les images de France 2 via le réseau de notre partenaire VOO.

Nos amis d'OYA asbl n'ont pas pu organiser leur campagne de vente de sachets de friandises comme chaque année. Ils ont malgré tout pu nous faire un don (**2.587 EUR** pour l'ABMM et **10.516 EUR** pour l'ABMM-Aide à la Recherche) mais sans commune mesure avec les dons des autres années.

L'équipe de fabrication et de vente de sachets de bonbons pour le Téléthon coachée par Bénédicte Bellen sur Bruxelles a malgré tout pu vendre des sachets qui ont généré un bénéfice de **16.450 EUR**.

L'impact négatif de la Covid19 sur nos résultats est donc très important !

## Plateforme “jesoutiens.be”

Nous avons mis en place la plateforme “jesoutiens.be”. Elle nous permet de récolter des dons en ligne par carte de crédit ou via Bancontact mais aussi et surtout de proposer nos sachets sur l’ensemble du territoire avec expédition via Mondial Relay. Ceci a permis de limiter les pertes au niveau de la vente des sachets. L’utilisation de cette plateforme devrait poursuivre sa croissance.



[À propos](#)

[Faire un don](#)

## Faire un don

Vous pouvez faire un don pour aider les malades et/ou pour aider la recherche.

[Aide aux personnes](#)

[Aide à la recherche](#)



telethon.be

[À propos](#)

[Contact](#)

[Politique de confidentialité](#)

[f](#) [in](#)

Rue Achille Chavée 52/02  
B-7100 LA LOUVIERE  
064 45 05 24  
0499 74 23 27



## Foot-fauteuil

Nous avons sponsorisé l'équipe « Les MEC's Charleroi » (**2.500 EUR**).



## Projet Myomusique



Nous avons co-financé ce projet (**4.000 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 inhérentes à leur maladie.

La crise sanitaire a considérablement impacté cette activité.



## **Journée Internationale de la Personne Handicapée**

Pas d'activité pour cause de crise sanitaire.

## Interview pour le réseau Stent.care



<https://youtu.be/Py3YuP9u3z8>



## ACTIONS POLITIQUES

### Crise sanitaire et vaccination



### No exceptions with COVID-19: « Everyone has the right to life-saving interventions »



Aucune exception avec le COVID-19: «Tout être humain à droit à une assistance médicale lorsque son pronostic vital est engagé» - disent des experts de l'ONU

GENEVA (26 March 2020)

jmh2020

L'ABMM souhaite un  
**accès rapide au vaccin Covid-19**  
pour les personnes fragilisées  
par une maladie neuromusculaire !  
(et solidairement par toute autre maladie ou handicap)

**ABMM**  
Téléthon.be

(\*) sur base volontaire !

Nous avons été particulièrement actifs dans un premier temps pour revendiquer un accès pour tous aux soins intensifs car il y avait un risque de discrimination des personnes en situation de handicap. Nous avons alerté les autorités et mobilisé d'autres associations pour affirmer, comme l'ont fait les Nations Unies, que « tout être humain a droit à une assistance médicale lorsque son pronostic vital est engagé ».

Vous trouverez les ressources concernant cette action sur cette page de notre site : [https://www.telethon.be/Non-discrimination-des-personnes-handicapees-ressources\\_a392.html](https://www.telethon.be/Non-discrimination-des-personnes-handicapees-ressources_a392.html)

Nous sommes également intervenus afin d'obtenir une vaccination prioritaire pour les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire. Chose faite dans l'avis sur les priorités donné par le Conseil Supérieur de la Santé donné en février 2021.

Ces 2 actions ont demandé énormément d'investissement en temps !

### **Instances de l'AViQ**

Notre Président est membre effectif de la Branche Handicap de l'AViQ et de la Commission « Autonomie et grande dépendance ».

### **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.

## UNIA



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

## Convention SLA et autres actions dans le cadre de la SLA

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

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

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



Nous avons encore, avec la Fonction de liaison SLA, poursuivi la 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.

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

### **Commission Subrégionale du Centre de l'AViQ**

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

### **Projet pilote "Soins Intégrés" PACT**

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



### **Projet "Screening SMA" (Amyotrophies spinales)**

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

Le médicament Spinraza® est remboursé en Belgique pour toutes les formes de SMA et pour tous les âges.

Nous avons participé à une réunion au cabinet de la Ministre LINARD afin d'obtenir la prise en charge du screening des SMA dans le cadre du test de Guthrie financé par la Communauté Wallonie-Bruxelles.

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

### **SMA Belgium**

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



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



L'ABMM est membre fondatrice de Euro-DyMa.

<http://euro-dyMa.eu>

## Groupe « Myasthénie »



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

## Pharma.be

Nous participons au Think Tank “Pharma.be” qui rassemble le secteur pharmaceutique belge. A cause de la crise sanitaire, nous n’avons pas pu tenir de réunion en 2020.



## 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 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. De nouveau, la crise sanitaire n’a pas permis d’organiser cette rencontre.

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

## Rare Disorders Belgium

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

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

## Accessibilité - CAWaB asbl



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

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

## **BAP (Budget d'Assistance Personnelle)**

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

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

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

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

## **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 jusqu'en décembre 2021.

## **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.

## **Comptabilité**

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

## **Attestations fiscales**

Notre agrément en matière de libéralité est valable pour la période 2017-2020. La demande de renouvellement pour une période de 6 ans a été introduite auprès de l'Administration en juillet 2020.

## **PARTENARIATS**

### **L'ABMM est membre de**

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



L'ABMM participe aux travaux :

- de la Branche Handicap de l'AViQ (membre effectif)
- 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

## COMMUNICATION

### Site Internet

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

Nos noms de domaines :

www.telethon.be  
www.téléthon.be  
www.telethon-belgique.org  
www.telethon-belgique.com  
www.myopathie.be (en commun avec Spierziekten Vlaanderen)  
www.myopathie.eu (en commun avec Spierziekten Vlaanderen)  
www.abmm.be  
www.sla.care

### Réseaux sociaux

Nous sommes présents principalement sur Facebook (près de 400 publications en 2020) mais aussi sur 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 groupe Facebook compte plus de 850 membres :  
<https://www.facebook.com/groups/ABMMasbl/>

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

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

### **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).

## **COMPOSITION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION**

- Béatrice MASQUELIER
- 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**

**Seulement 10 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

# 2020

**COMPTES ANNUELS**  
**au 31.12.2020**

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

Réalisés par la  
SRL Fiduciaire Fiscodream  
Rue Joseph Wauters 27 – 6150 Anderlues  
Tél : 071/54.33.09  
TVA BE 0412.837.542

**SRL FIDUCIAIRE FISCODREAM**  
**Rue Joseph Wauters, 27**  
**6150 Anderlues**  
**071/54.33.09**  
**ITAA 50.450.104**  
**godeau@figoma.be**

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

Anderlues, le 03 mai 2021.

### **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 2020.

Le total du bilan s'élève à 461.006,28 €, les fonds propres sont de 433.103,77 € se décomposant comme suit : 138.160,13 € à titre de fonds en attente d'affectation et de 294.943,64 € de fonds en attente d'affectation correspondant à la valeur résiduelle des investissements.

Le total des produits de l'exercice s'élève à 80.277,67 €, le total des charges est de 127.155,69 €, soit une perte de 46.878,02 €.

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.

**FIDUCIAIRE FISCODREAM SRL,**

**Emmanuel GODEAU,**

**Expert-comptable et Conseil fiscal certifié**

31/12/2020

1. Bilan après répartition - Actif

Libellé	Case	Exercice (2021)
<b>Actifs immobilisés - Frais d'établissement exclus</b>	<b>21/28</b>	<b>296.443,64</b>
<b>Immobilisations corporelles</b>	<b>22/27</b>	<b>294.943,64</b>
<i>Terrains et constructions</i>	22	278.817,26
220000 - TERRAINS	22	68.584,01
221000 - CONSTRUCTIONS	22	289.059,93
221090 - AMORTISSEMENTS SUR CONSTRUCTIO	22	-78.826,68
<i>Installations, machines et outillage</i>	23	730,37
231200 - MATERIELS DESTINES AUX PRETS	23	2.939,07
231290 - AMORTISSEMENTS SUR MAT. DEST.	23	-2.208,70
<i>Mobilier et matériel roulant</i>	24	5.924,16
241000 - MATERIEL DE BUREAU	24	17.830,50
241090 - AMORTISSEMENTS SUR MAT. DE BUR	24	-11.906,34
<i>Autres immobilisations corporelles</i>	26	9.471,85
260000 - AMENAGEMENTS BATIMENTS	26	35.456,91
260090 - AMORTISSEMENTS SUR AMENAGEMENT	26	-25.985,06
<b>Immobilisations financières</b>	<b>28</b>	<b>1.500,00</b>
<i>Autres immobilisations financières</i>	284/8	1.500,00
<i>Autres immobilisations financières - Créances et cautionnements en numéraire</i>	285/8	1.500,00
288010 - GARANTIE LOCATIVE HANGAR	285/8	1.500,00
<b>Actifs circulants</b>	<b>29/58</b>	<b>164.562,64</b>
<b>Créances à un an au plus</b>	<b>40/41</b>	<b>12.565,56</b>
<i>Créances commerciales à un an au plus</i>	40	1.934,00
400000 - CLIENTS	40	1.934,00
<i>Autres créances à un an au plus</i>	41	10.631,56
416700 - AUTRES CREANCES	41	10.631,56
<b>Valeurs disponibles</b>	<b>54/58</b>	<b>151.336,03</b>
550100 - AXA EPARGNE - (-53) 755-467627	54/58	25.546,28
550101 - AXA C/C - (-54) 751-2043222-54	54/58	3.270,30
550102 - AXA EPARGNE 755-4386355-68	54/58	552,67
550200 - FORTIS C/C 001-2127789-73	54/58	422,87
550201 - FORTIS EPARGNE 035-3164929-54	54/58	121.500,00
550500 - CAISSE	54/58	43,91
<b>Comptes de régularisation - Actif</b>	<b>490/1</b>	<b>661,05</b>
490000 - CHARGES A REPORTER	490/1	661,05
<b>Actif</b>	<b>20/58</b>	<b>461.006,28</b>



31/12/2020

1. Bilan après répartition - Passif

Libellé	Case	Exercice (2021)
<b>Capitaux propres</b>	<b>10/15</b>	<b>433.103,77</b>
<b>Bénéfice (Perte) reporté(e)</b>	<b>14</b>	<b>433.103,77</b>
140000 - FONDS EN ATTENTE D AFFECTATION	14	138.160,13
140010 - F.A. D'AFFECT. - VALEUR RES. D	14	294.943,64
<b>Dettes</b>	<b>17/49</b>	<b>27.902,51</b>
<b>Dettes à un an au plus</b>	<b>42/48</b>	<b>27.902,51</b>
<i>Dettes commerciales à un an au plus</i>	44	1.599,61
<i>Fournisseurs et factures à recevoir à un an au plus</i>	440/4	1.599,61
440000 - FOURNISSEURS	440/4	1.599,61
<i>Dettes fiscales, salariales et sociales</i>	45	5.222,97
<i>Dettes salariales et sociales</i>	454/9	5.222,97
455000 - SALAIRES A PAYER	454/9	1.548,36
456000 - PROVISION PECULES DE VACANCES	454/9	3.674,61
<i>Autres dettes à un an au plus</i>	47/48	21.079,93
489204 - CREANCE VOITURE LEA	47/48	20.579,93
489205 - CREANCE COMMUNAUTE FRANCAISE	47/48	500,00
<b>Passif</b>	<b>10/49</b>	<b>461.006,28</b>

31/12/2020

2. Compte de résultats (liste) - Page 1

Libellé	Case	Exercice (2021)
<b>Ventes et prestations - Produits d'exploitation non récurrents inclus</b>	<b>70/76A</b>	<b>80.260,87</b>
<i>Chiffre d'affaires</i>	70	38.109,14
700050 - RECUPERATIONS DIVERSES	70	213,84
700300 - BONBONS TELETHON	70	36.610,30
700700 - LOCATION SALLE	70	1.125,00
700710 - LOCATION CAMIONNETTE	70	160,00
<i>Production immobilisée</i>	72	31.147,56
730000 - COTISATIONS	72	2.796,00
732000 - DONS	72	23.606,37
732005 - DONS PHARMA	72	4.000,00
734000 - LEGS	72	745,19
<i>Autres produits d'exploitation</i>	74	10.999,84
743000 - EXONERATION PRECOMPTE PROF.	74	55,46
746010 - INTERVENTION FOREM	74	6.280,28
748999 - REDUCTION ONSS	74	4.664,10
<i>Produits d'exploitation non récurrents</i>	76A	4,33
760000 - PROFITS EXCEPTIONNELS	76A	4,33
<b>Coût des ventes et des prestations - Charges d'exploitation non récurrentes incluses</b>	<b>60/66A</b>	<b>122.708,00</b>
<i>Approvisionnements et marchandises</i>	60	22.213,76
<i>Approvisionnements et achats de marchandises et fournitures</i>	600/8	22.213,76
604000 - ACHATS TELETHON	600/8	22.213,76
<i>Services et biens divers</i>	61	34.676,48
610100 - CHARGES LOCATIVES	61	2.767,47
610200 - ENTRETIEN BATIMENT	61	224,55
610230 - LOCATION HANGAR	61	6.000,00
610250 - LOCATION ALARME	61	559,00
610260 - LOCATION EXTINCTEUR	61	118,48
611100 - LOCATION TAPIS	61	276,05
611200 - FRAIS CAMIONNETTE	61	1.510,21
611350 - FRAIS DE REUNIONS	61	260,96
612000 - EAU	61	174,77
612100 - GAZ	61	680,07
612101 - GAZ HANGAR	61	86,72
612110 - ELECTRICITE	61	582,02
612111 - ELECTRICITE HANGAR	61	497,29
612112 - EAU HANGAR	61	98,07
612200 - MATERIEL DE BUREAU	61	288,83
612310 - DEPLACEMENTS	61	1.124,50
612322 - MYOMUSIQUE	61	4.000,00
612323 - EURO-DYMA	61	500,00
612400 - IMPRIMES ET FOURNITURES DE BUR	61	1.625,68
612700 - PUBLICITES	61	1.380,00
612800 - HEBERGEMENT INTERNET	61	253,49
613020 - HONORAIRES FIDUCIAIRES	61	2.151,99
613200 - COTISATIONS AUTRES ASSOCIATION	61	90,00
613400 - FRAIS DE GESTION SECRETARIAT S	61	948,61
613700 - TELEPHONE, INTERNET	61	668,03
613730 - FRAIS POSTAUX	61	2.995,91
613820 - DOCUMENTATION	61	360,00
614000 - ASSURANCE	61	588,03
615000 - PRECOMPTE MOBILIER	61	2,52
615300 - FRAIS DE TRANSPORT	61	2.928,60
616400 - FRAIS DE REPRESENTATIONS, RECE	61	631,41
616500 - FRAIS INFORMATIQUE	61	303,22
<i>Rémunérations, charges sociales et pensions</i>	62	29.535,20
620000 - REMUNERATIONS BRUTES + FRAIS	62	22.504,23

31/12/2020

2. Compte de résultats (liste) - Page 1

Libellé	Case	Exercice (2021)
621000 - COTISATION ONSS	62	6.741,08
623290 - DOTATIONS PROVISION PECULES DE	62	3.674,61
623291 - REPRISE PROV. POUR PECULE DE V	62	-3.614,37
623410 - MEDECINE DU TRAVAIL	62	229,65
<i>Amortissements et réductions de valeur sur frais d'établissement, sur immobilisations incorpor</i>	630	15.265,78
630221 - DOT. AMORT. SUR CONSTRUCTIONS	630	8.758,52
630231 - DOT. AMORT. SUR MAT. DESTINES	630	587,81
630241 - DOT. AMORT. SUR MAT. DE BUREAU	630	2.074,52
630260 - DOT. AMORT. SUR AMENAGEMENTS	630	3.844,93
<i>Charges d'exploitation diverses</i>	640/8	21.016,78
640100 - PRECOMPTE IMMOBILIER	640/8	1.331,03
643000 - DONS DE L'ASBL	640/8	16.873,26
647000 - PERTES SUR CREANCE	640/8	2.812,49
<b>Bénéfice (Perte) d'exploitation</b>	<b>9901</b>	<b>-42.447,13</b>

31/12/2020

2. Compte de résultats (liste) - Page 2

Libellé	Case	Exercice (2021)
<b>Produits financiers - Produits financiers non récurrents inclus</b>	<b>75/76B</b>	<b>16,80</b>
<i>Produits financiers</i>	75	16,80
<i>Produits des actifs circulants</i>	751	16,80
751000 - PRODUITS DES ACTIFS CIRCULANTS	751	16,80
<b>Charges financières - Charges financières non récurrentes incluses</b>	<b>65/66B</b>	<b>3.779,41</b>
<i>Charges financières</i>	65	3.779,41
<i>Autres charges financières</i>	652/9	3.779,41
655000 - ECARTS DE PAIEMENTS DESAVANTAG	652/9	1,00
656100 - FRAIS DE BANQUE ET CCP	652/9	102,02
656110 - FRAIS KOALLECT	652/9	297,29
656150 - FRAIS DE PLATEFORME JE SOUTIEN	652/9	3.379,10
<b>Bénéfice (Perte) de l'exercice avant impôts</b>	<b>9903</b>	<b>-46.209,74</b>
<b>Impôts sur le résultat</b>	<b>67/77</b>	<b>668,28</b>
<i>Impôts belges et étrangers</i>	670/3	668,28
671010 - TAXES COMPENSATOIRES REVENUS A	670/3	668,28
<b>Bénéfice (Perte) de l'exercice</b>	<b>9904</b>	<b>-46.878,02</b>
<b>Bénéfice (Perte) de l'exercice à affecter</b>	<b>9905</b>	<b>-46.878,02</b>

**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 2020**  
*"Vaincre les maladies neuromusculaires"*

Les projets financés sont issus du résultat d'un appel d'offres auprès des universités du pays.

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

rue Achille Chavée 52/02 - 7100 LA LOUVIERE - RPM 0472 456 910  
Tél ++32 (0)64 450 524 – GSM ++32 (0)499 742 327  
info@abmm.be - <http://www.téléthon.be>

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

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

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



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

# 20.000 €

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



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

Les projets prévoyant une collaboration pluridisciplinaire sont vivement encouragés.

La préférence ira à des projets belges.

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

L'offre doit contenir :

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

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

Les projets doivent parvenir à l'ABMM – Aide à la Recherche asbl,  
**le 02 décembre 2019 au plus tard, uniquement par courrier électronique**  
en format PDF sur [info@abmm.be](mailto:info@abmm.be)

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

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

Jean-Marie GILLIS  
Président du Conseil Scientifique

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

### **Composition du Conseil Scientifique :**

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

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

### **Composition du Conseil d'Administration :**

- Béatrice MASQUELIER
- Arabelle WILLEMS
- Jean-Marie HUET
- Ghislain LEMAUR
- Vincent LEMAUR

Pour soutenir la recherche en Belgique :

**BE70 7512 0451 3325**

BIC : AXABBE22

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

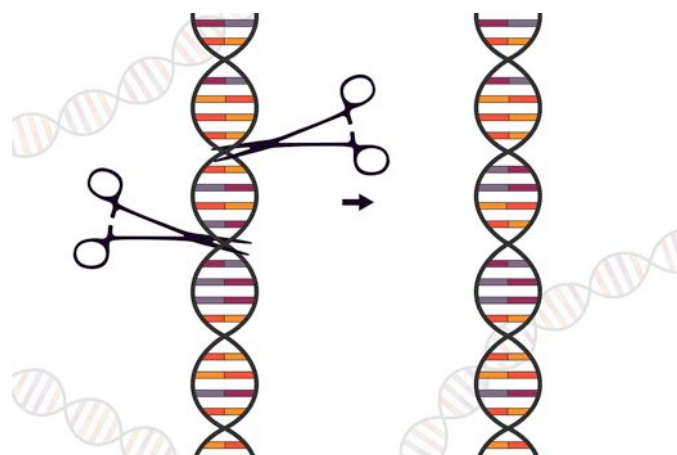
**Attestation fiscale pour tout don de 40 EUR min/an**

**Mesure Covid :**  
**exceptionnellement, en 2020, les donateurs.trices**  
**pourront récupérer sur leurs impôts**  
**60 % du montant du don (normalement 45 %)**

**Nous sommes également agréés pour les legs**



## 13 projets de recherche financés en 2020



---

**Note importante :** ces projets ont été financés en 2020 grâce aux fonds récoltés en 2019 principalement grâce aux activités dans le cadre du Téléthon Belgique et de la vente des sachets de friandises par l'asbl OYA. Ces activités n'ont pas pu avoir lieu en 2020 ce qui a considérablement impacté nos ressources.

---

### 2019-2020/11 Modulation pharmacologique de l'autophagie comme traitement des neuropathies héréditaires

Promoteur : Vincent TIMMERMAN  
University of Antwerp - CDE  
Parking P4, Building V, Room 1.30  
Universiteitsplein 1  
2610 Antwerpen

#### Budget : 20.000 EUR

En 2004 notre équipe a découvert plusieurs mutations dans les gènes HSPB1 et HSPB8 liées à différents sous-types de la maladie de Charcot-Marie-Tooth, soulignant l'importance des petites protéines de « heat-shock » (sHSP) dans les maladies neuromusculaires. Les protéines HSPB1 et HSPB8 semblent contribuer de manière similaire aux voies de la dégradation cellulaire et à la protéostase. Nos recherches indiquent que l'épuisement ou l'expression des sHSP mutant provoque des déficits de l'autophagie, par une altération de la protéine P62 qui joue un rôle importante dans la formation des phagosomes. Pour la première fois, nous avons identifié que l'autophagie est un mécanisme pathogénique commun à plusieurs gènes,

pouvant représenter une cible potentielle pour des thérapies, qui font encore défaut pour les neuropathies périphériques. Notre objectif est de développer une stratégie thérapeutique capable de remédier aux déficits autophagiques observés dans les cellules mutantes HSPB1 et d'améliorer le phénotype neurodégénératif. De plus, nous souhaitons étendre notre approche aux autres sHSP (HSPB8), car les déficits autophagiques ont été identifiés comme une caractéristique commune à ces deux protéines. En outre, notre objectif est de mieux comprendre l'effet moléculaire des protéines HSPB1 et HSPB8 mutant sur l'autophagie, et de découvrir un médicament candidat qui pourrait moduler cette voie cellulaire essentielle et délicate dans les nerf périphériques et les muscles.

-----

**2019-2020/07 Exploring the therapeutic potential of ready to use anti-NFAT5 nanobodies in cell culture models of idiopathic inflammatory myopathies and Duchenne muscular dystrophy, part 2: “In vitro trials of our anti-NFAT5 nanobodies”**

Promoteur : Dr Sandrine HERBELET  
Ugent  
C. Heymanslaan 10  
9000 GENT

**Budget : 20.000 EUR**

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 Myopathies Inflammatoires Idiopathiques (MII) sont elles, au contraire, dues au mal fonctionnement du système immunitaire, aussi désignées sous le nom de maladies auto-immunitaires. Les MII les plus connues étant la dermatomyosite (DM), la polymyosite (PM) et la myosite à inclusion (MAI). Grâce aux projets sélectionnés par l'ABMM en 2013 et 2017, nous avons découvert que la protéine nommée “nuclear factor of activated T-cells 5” (NFAT5), essentielle à la formation des myofibres, forme des agrégats dans des coupes musculaires de patients atteints de MD et MII, ainsi que dans des cellules musculaires cultivées en laboratoire sous des conditions similaires à celles liées aux différentes maladies. De plus, le traitement par la cortisone donne des effets similaires et ralentit la croissance de fibroblastes sains et issus de patients atteints de DMD. Les fibroblastes forment le tissu cicatriciel et néfaste dans ces maladies. 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 2019 grâce à la bourse de l'ABMM 2017-2018) afin d'imiter les effets de la cortisone, mais sans les effets secondaires. En effet, tant bien dans la maladie de DM que les MII, la régénération de myofibres est prépondérante ainsi que la formation de tissu cicatriciel fibreux produit par les fibroblastes. 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 NFAT et que nous pouvons manipuler de façon à ce que NFAT5 reste dans le cytoplasme et ne puisse pas induire la prolifération de fibroblastes. D'autre-part, nous souhaitons manipuler les nanobodies à ce que la NFAT5 entre dans le nucleus de myoblastes inflammés et continuent à pousser. Ainsi, nous pourrions jouer à deux niveaux: augmenter la pousse des myoblastes et ralentir celle des fibroblastes. 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. Si tout fonctionne comme prévu, nous commencerions à réfléchir à des tests dans des souris qui sont atteintes de MII ou de DMD.

---

### **2019-2020/13 DMPK promoter silencing by CRISPRi as a new therapeutic strategy in myotonic dystrophy type 1**

Promoteur : Florent PORQUET  
ULG  
Sart-Tilman, bât. B23  
4000 LIEGE

#### **Budget : 20.000 EUR**

Les maladies rares sont caractérisées par un faible nombre d'individus touchés avec un seuil d'un malade pour 2000 individus. Cette catégorie de maladies regroupe des pathologies telles que la dystrophie myotonique de type 1 (DM1), également appelée maladie de Steinert. Malgré sa relative rareté, la DM1 fait partie des dystrophies musculaires la plus fréquemment rencontrée avec une proportion moyenne d'un malade pour 8000 individus, soit près d'un million d'individus touchés à travers le monde de tous âges et de tous sexes.

La DM1 se caractérise par d'importants handicaps physiques et mentaux qui peuvent aboutir au décès du malade. Ces différents symptômes neuromusculaires affectent donc grandement la qualité de vie des patients et de leur entourage.

Malheureusement, seul des traitements symptomatiques sont réalisés afin de tenter d'atténuer les effets cliniques. En conséquence, notre équipe pluridisciplinaire de chercheurs issue des laboratoires de neurophysiologie et d'épigénétique du GIGA (Grappe Interdisciplinaire de Génoprotéomique Appliquée) de l'Université de Liège développe une nouvelle approche thérapeutique encore jamais testée dans le cadre de la DM1.

En effet, notre stratégie consiste à utiliser une molécule guide (nommée CRISPRi) dérivée de l'application révolutionnaire du système bactérien « CRISPR/Cas9 ». Nous utilisons cette molécule guide dans le but d'empêcher la production du défaut moléculaire responsable de la DM1. Actuellement, parmi les différentes stratégies

déjà testées par d'autres équipes, notre approche est la seule à permettre à la fois une action efficace, durable et hautement spécifique. Effectivement, cette puissante inhibition du défaut moléculaire associée à l'utilisation de cette molécule guide devrait réduire drastiquement les symptômes de la DM1. De plus, la haute spécificité de la molécule guide devrait limiter au maximum de potentiels effets secondaires indésirables. Finalement, la molécule guide sera véhiculée par thérapie génique permettant un traitement unique et définitif. Globalement, ces différentes caractéristiques devraient sensiblement améliorer la qualité de vie des malades et de leur entourage.

Actuellement, notre équipe a déjà montré que le défaut moléculaire responsable de la DM1 pouvait être efficacement éliminé par la molécule guide dans des cellules musculaires de patient DM1. Enfin, notre stratégie sera validée lors d'études précliniques. Dans l'hypothèse où ces résultats seraient positifs, les études cliniques sur les malades pourront alors être lancées.

---

### **2019-2020/20 Étude de protéines partenaires de DUX4/4c dans la pathologie musculaire facio-scapulo-humérale (FSHD) pour définir de nouvelles cibles thérapeutiques.**

Promoteur : Frédérique COPPEE  
UMONS  
Avenue du Champ de Mars 6  
7000 MONS

#### **Budget : 20.000 EUR**

La Dystrophie Facio-Scapulo-Humérale (FSHD) est l'une des dystrophies musculaires les plus fréquentes pour laquelle il n'existe aucun traitement curatif. La production anormale de la protéine DUX4 en est la cause et provoque la mort des cellules du muscle squelettique. DUX4c, une protéine très semblable à DUX4, est produite dans les muscles sains, mais surproduite dans les muscles FSHD où elle pourrait aussi jouer un rôle. Cependant, la compréhension des mécanismes moléculaires sous-jacents aux fonctions normales et pathologiques de ces protéines 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. Dès lors, la production pathologique de DUX4 (de même que des taux importants de DUX4c) pourrait interférer avec la fonction normale de DUX4c.

Grâce à notre collaboration récente avec le Prof. Kalisman (HUJI, Israël), nous avons pu mettre en évidence le partenaire principal de DUX4 et DUX4c (interaction directe) : la protéine C1qBP. Cette protéine est dite « multifonctionnelle » car elle remplit de nombreuses fonctions (dans différents compartiments cellulaires), celles-ci étant impactées dans la FSHD. Des dysfonctions de C1qBP sont reportées dans diverses

maladies, notamment des maladies liées à des perturbation du métabolisme mitochondrial, çàd l'énergie des cellules. Le déficit de certaines activités mitochondriales et la présence de mitochondrie anormales ont été trouvés dans les muscles FSHD mais les mécanismes moléculaires non identifiés. L'interaction de DUX4 et/ou DUX4c avec C1qBP pourrait être impliqué dans ces mécanismes pathologiques.

Nous proposons dès lors de mieux définir les rôles physiologiques de C1qBP dans les muscles squelettiques humains car aucune étude ne les a mis en évidence dans ce tissu. L'étude en parallèle des muscles FSHD nous permettra de définir si l'expression, la localisation, les partenaires et certaines fonctions spécifiques de C1qBP sont altérées par son interaction avec DUX4 ou DUX4c. Notre projet a pour but de mettre en exergue de nouvelles voies pathologiques. Celles-ci permettront de développer de nouveaux axes thérapeutiques pour la FSHD, voire pour d'autres pathologies liées à des problèmes énergétiques (tels d'autres pathologies musculaires).

---

### **2019-2020/12 Identification of therapies targeting lipid metabolism & myelination for Charcot-Marie-Tooth disease type 1A using patient derived Schwann cells**

Prof. Dr. Ludo VAN DEN BOSCH  
Campus Gasthuisberg, O&N4 PB 912  
Herestraat 49  
B-3000 Leuven

#### **Budget : 20.000 EUR**

La maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT) est une maladies neurologiques héréditaire parmi les plus fréquentes. Les patients souffrent de faiblesse musculaire progressive dans les extrémités de leurs membres. A ce jour, il n'y a pas de traitement curatif ou efficace. La CMT est généralement subdivisée en deux groupes (bien que d'autre groupes existent) connus sous le nom CMT1 et CMT2. CMT1 est une forme démyélinisante de CMT, tandis que CMT2 est une forme où l'axone lui-même est atteint. CMT1A est la forme de CMT la plus fréquente, et représente plus de 50% des patients et est causée par la surexpression du gène PMP22 (peripheral myelin protein 22). PMP22 est principalement exprimée par les cellules de Schwann, qui sont les cellules myélinisantes du système nerveux périphérique. Les cellules de Schwann jouent un rôle essentiel dans la protection, l'isolation et l'amélioration de la conduction des signaux dans l'axone. De plus, il est connu que les cellules de Schwann dysfonctionnelles de CMT1A peuvent altérer la myélinisation et des études récentes sur des modèles de rongeurs ont montré que le métabolisme des lipides est perturbé dans les cellules de CMT1A Schwann.

Récemment, nous avons développé un nouveau protocole pour différencier les cellules souches pluripotentes induites des cellules de Schwann (iPS-SC) (non publié). De plus, nous avons également caractérisé les iPS-SC dérivées de patients CMT1A humains et avons trouvé que le métabolisme du cholestérol et des lipides était régulé négativement. Le projet en cours vise à identifier un certain nombre de composés susceptibles de stimuler le métabolisme des lipides et la myélinisation de la CMT1A à l'aide de tests de dépistage en monoculture et en co-culture dérivés d'un patient. Le premier test sera un test à haut débit utilisant la production ciblée de cholestérol en monoculture de CMT1A par rapport à ses iPS-SC de contrôle isogéniques. Les composés de plomb qui stimulent la production de cholestérol seront validés par une spectrométrie de masse à base lipidomique identifiant les profils lipidiques membranaires des iPS-SC CMT1A par rapport à ses monocultures de contrôle isogénique. Enfin, en utilisant un système de co-culture in vitro de iPS-SC et de motoneurones (iPS-MN) développé dans notre laboratoire (non publié), nous évaluerons les composés principaux sur l'effet de la myélinisation dans ce test de co-culture spécifique au patient. essai. De plus, nous utiliserons les co-cultures isogen-CMT1A iPS-SC et iPS-MN comme témoin.

Dans l'ensemble, les résultats de cette recherche indiqueront des thérapies potentielles pour le CMT1A qui ont été fonctionnellement testées sur des cellules de Schwann dérivées de patients humains, ce qui pourrait permettre une adaptation plus rapide et plus efficace de la thérapie chez les patients.

---

### **2019-2020/16 Characterization of HINT1 knockout Drosophila model for peripheral neuropathy**

Promoteur : PhD Peeters KRISTIEN  
University of Antwerp - CDE  
Universiteitsplein 1  
BE-2610 Antwerpen

#### **Budget : 20.000 EUR**

En 2012, notre équipe a rapporté que les mutations du gène HINT1 sont une cause fréquente de la maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT), la plus commune des neuropathies périphériques. HINT1 est une enzyme avec un substrat cellulaire inconnu et les mutations causant CMT abolissent son activité. Jusqu'à présent, le rôle physiologique de HINT1 dans les nerfs périphériques et son lien avec la pathologie restent incompris. De ce fait, je propose de modéliser chez la Drosophile la CMT liée à HINT1 pour en récapituler la physiopathologie. L'étude approfondie de ce modèle fournira des informations uniques sur les mécanismes cellulaires sous-jacents la maladie. Enfin, je testerai des médicaments candidats sur ce nouveau modèle, constituant ainsi un motif pour le développement d'une thérapie future.

## 2019-2020/01 Évaluation du potentiel thérapeutique de l'ectoïne dans un modèle murin pour la dystrophie musculaire de Duchenne (DMD)

Promoteur : Caroline MERCKX  
Neuromuscular Reference Center & Department of Neurology  
Laboratory for Neuropathology - Route 1484  
Prof. Dr. Jan DE BLEECKER  
UZ 10K12E  
Ghent University  
Corneel Heymanslaan 10  
9000 GHENT

### Budget : 20.000 EUR

La dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) est une maladie génétique provoquant une dégénérescence et une faiblesse musculaire progressive. Les glucocorticoïdes (GC) sont le traitement de premier choix pour les patients DMD. Les GC ont été capables de ralentir la progression de la maladie et d'améliorer la force musculaire.

Malheureusement, l'utilisation chronique de GC est associée à des effets secondaires. Donc la recherche de thérapies alternatives qui ralentissent l'affaiblissement des muscles sans effets indésirables se poursuit. Grâce aux caractéristiques anti-inflammatoires et l'effet additif entre osmolytes et GC, on accorde de plus en plus d'attention au potentiel thérapeutique des osmolytes dans le cadre de DMD. La taurine, un osmolyte endogène, est capable d'améliorer la pathologie musculaire (inflammation, nécrose, forces musculaires) dans un modèle murin de DMD (la souris mdx). Cependant, cet effet peut être transitoire, car les osmolytes endogènes sont strictement réglementés par l'organisme et le traitement chronique n'atteint pas une augmentation permanente de la taurine. L'ectoïne, un osmolyte ectopique synthétisé par des bactéries halophiles, pourrait être un alternatif pour la taurine. Semblable à la taurine, l'ectoïne possède des caractéristiques anti-inflammatoires. Néanmoins, l'ectoïne n'est pas produite par le corps humain et pourrait être moins affectée par les mécanismes compensatoires du métabolisme. Le but du projet est d'évaluer l'effet de l'ectoïne sur des souris mdx en termes d'inflammation, de nécrose et de force musculaire, d'inflammation. Deuxièmement, nous étudierons la combinaison d'ectoïne et GC, car les osmolytes pourraient présenter des effets additifs ou atténuer les effets secondaires liés à la GC. Globalement, nous sommes convaincus que les actions anti-inflammatoires de l'ectoïne (1), les effets additifs probables d'ectoïne et GC (2) et la possibilité que l'ectoïne soit moins affectée par les mécanismes compensatoires du métabolisme (3) valent la peine d'étudier les effets bénéfiques possibles d'ectoïne dans un modèle murin pour la DMD.



## **2019-2020/17 CRISPR-Cas9 mediated correction and profiling of the first iPSC derived neuronal model of YARS-related CMT**

Promoteur : Dr. Dr. Maria-Luise PETROVIC-ERFURTH  
University of Antwerp - CDE  
Universiteitsplein 1  
BE-2610 Antwerpen

### **Budget : 20.000 EUR**

Les aminoacyl-ARNt synthétases (ARS) sont la famille de protéines la plus représentée dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT), la forme la plus répandue des neuropathies périphériques héréditaires. Les patients éprouvent des difficultés à marcher et développent des pertes sensorielles les rendant handicapés. La maladie de CMT est une pathologie progressive et incurable à ce jour. Les ARS sont des enzymes essentielles indispensable à la biosynthèse des protéines. Cependant, dans cette maladie neurodégénérative, un mécanisme cellulaire inconnu commun semble responsable. Nous avons établi des modèles de Drosophiles pour étudier la maladie de CMT causée par des mutations dans les gènes de la tyrosyl- et de la glycyl-ARNt synthétases (YARS et GARS). Tout comme les patients, ces modèles in vivo présentent des symptômes caractéristiques de cette neuropathie tel qu'une déficience motrice progressive. Des résultats préliminaires utilisant ces modèles de Drosophiles suggèrent qu'un déséquilibre dans la signalisation par phosphorylation pourrait être la cause de la maladie de CMT. Plus particulièrement dans le cadre de mon projet financé par FWO, j'ai identifié une voie régulée par les kinases WNK capable de soulager les symptômes. Dans cette étude je propose donc de continuer ces découvertes passionnantes dans un modèle de vertébré : Je suis actuellement en train d'établir des motoneurons dérivés de cellules souches pluripotentes induites provenant de patients YARS-CMT. Dans le cadre de cette étude, je propose de corriger une mutation ponctuelle YARS-CMT usant de la technologie CRISPR-Cas9.

Ensuite, je comparerai de manière standard les cellules dérivées des patients et celles qui ont été « corrigées ». En outre, j'évaluerai également leur profil de phosphorylation différentielle. Dans le futur, j'intégrerai ces signatures de phosphorylation et je les compléterai avec les découvertes génétiques et protéomiques de mes recherches précédentes. Cela permettra de mettre en lumière les mécanismes cellulaires affectés dans la maladie de CMT afin d'identifier les meilleures cibles moléculaires pour de futures thérapies.

## 2019-2020/03 Les inhibiteurs de l'inflammasome comme traitement des dystrophies musculaires

Promoteur : Nicolas DUBUISSON  
UCL  
avenue Hippocrate 55  
1200 BRUXELLES

**Budget : 20.000 EUR**

La Dystrophie Musculaire de Duchenne (DMD) est la plus fréquente des myopathies héréditaires et une des plus invalidantes. Bien elle soit causée par des mutations du gène codant pour dystrophine, d'autres facteurs tels la sévérité de l'inflammation et la perte des capacités de régénération des cellules souches accélèrent l'évolution de la maladie.

L'adiponectine (ApN), est une hormone qui exerce de puissants effets anti-inflammatoires sur divers tissus, dont le muscle squelettique. Nous avons ainsi montré qu'elle inhibait l'inflammation et les lésions musculaires tout en améliorant la force et la myogenèse dans un modèle de souris de DMD. Cette protection s'expliquait en partie par l'inhibition du complexe inflammasome NLRP3, un acteur crucial du processus inflammatoire.

L'ApN est une protéine complexe, dont la production n'est pas aisée et qui doit être injectée pour être efficace. Récemment, des inhibiteurs spécifiques et puissants de NLRP3 ont été identifiés, comme la molécule MCC950 ou le  $\beta$ -hydroxybutyrate.

### OBJECTIFS

Nous souhaitons évaluer, in vivo et vitro, les perspectives thérapeutiques qu'offrent ces inhibiteurs de l'inflammasome dans le cadre de dystrophies musculaires et de myopathies inflammatoires auto-immunes ou idiopathiques.

### LE PROJET

Sera conduit selon 3 axes :

- Tester les effets bénéfiques potentiels des inhibiteurs de l'inflammasome chez un type de souris qui est un modèle de DMD
- Rechercher si cet effet protecteur s'étend d'autres modèles murins de dystrophies musculaires ou de myopathies inflammatoires
- Transposer certaines de ces données chez l'homme

## CONCLUSION

Nos résultats pourraient ouvrir de nouvelles perspectives thérapeutiques dans la dystrophie musculaire.

---

### **2019-2020/05 “AdipoRon, a new therapeutic prospect for Duchenne muscular dystrophy”**

Promoteur : Michel ABOU-SAMRA PhD, UCL  
avenue Hippocrate 55 - 1200 BRUXELLES

#### **Budget : 20.000 EUR**

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 est peut-être facilement synthétisée et administrée par voie orale. A ce jour, cette molécule a été testée 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 dystrophique.

Nous souhaitons investiguer plus en profondeur ces effets bénéfiques de l'AdipoRon dans la DMD et déchiffrer tous les mécanismes d'action et les facteurs impliqués. Ceci sera réalisé chez des souris dystrophiques traitées oralement pendant deux mois avec cette molécule ainsi que chez des myotubes humains de sujets sains ou atteints de la maladie.

Nous souhaitons aussi étudier le rôle bénéfique potentiel de l'AdipoRon sur le muscle cardiaque. Le cœur étant le muscle le plus affecté par la maladie et la principale cause de mortalité chez les patients DMD.

Nos résultats pourraient ouvrir de nouvelles perspectives thérapeutiques dans la dystrophie musculaire.

### **2019-2020/06 Clinical Outcome Study in anoctamin-5-related limb-girdle muscular dystrophy (LGMD-R12): Two years of natural history data for clinical trial readiness.**

Promoteur : prof. dr. Kristl CLAEYS  
KU Leuven

#### **Budget : 20.000 EUR**

Les dystrophies musculaires des ceintures (LGMDs) forment un groupe hétérogène de maladies rares, génétiques et évolutifs, caractérisés par une faiblesse et une atrophie des muscles principalement de la ceinture pelvienne et des épaules. Le sous-type autosomique récessif LGMD-R12 est causé par deux mutations du gène codant pour l'anoctamine-5 (ANO5). La LGMD-R12 est une des sous-formes les plus fréquentes en Belgique. À ce jour, les pathomécanismes des LGMD ne sont pas bien compris et les traitements curatifs n'existent pas. En outre, dans la LGMD-R12 les données d'histoire naturelle font défaut et les mesures de résultats cliniques n'ont pas été étudiées en détail. Les études d'histoire naturelle sont essentielles pour comprendre l'évolution progressive de la maladie et identifier les mesures de résultats appropriées pouvant être utilisées dans les prochains essais thérapeutiques cliniques. Actuellement, de nouveaux traitements, en particulier la thérapie génique, sont en cours de développement (préclinique) pour plusieurs LGMD, dont LGMD-R12. Dans ce projet, nous souhaitons réaliser une étude sur les mesures de résultats cliniques et les données sur l'histoire naturelle chez les patients atteints de LGMD-R12, afin d'être prêts pour des futurs essais thérapeutiques cliniques. Nous prévoyons d'étudier la progression de la substitution graisseuse musculaire par des séquences d'imagerie résonance magnétique (IRM) quantitatives (séquences de Dixon à trois points) et de corrélérer ces résultats avec des données cliniques (plusieurs mesures de force standardisées), de manière longitudinale (à l'inclusion T0, à 12 mois T1, et à 24 mois T2), chez les patients LGMD-R12 (n=29) et chez les contrôles (n=29), pour une durée d'étude de deux ans.

---

### **2019-2020/19 Etude du cross-talk DUX4-HIF1 $\alpha$ et de ses conséquences métaboliques sur le muscle FSHD**

Promoteur : Dr. Alexandra TASSIN Ph.D  
UMONS  
Avenue du Champ de Mars 6  
7000 MONS

#### **Budget : 20.000 EUR**

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 laboratoire 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.

L'analyse du réseau moléculaire du muscle FSHD réalisé par nos collaborateurs au King's College de Londres (C. Banerji, P. Zammit) a permis de mettre en évidence une activation anormale des gènes de réponse à l'hypoxie (manque d'oxygène). Ces gènes sont normalement activés en cas de déséquilibre entre les apports et les besoins en oxygène. Ce déséquilibre induit l'activation du facteur HIF1a, un régulateur clef de la réponse à l'hypoxie. Notre projet vise à mieux comprendre les causes de l'activation de HIF1a dans la FSHD, le lien avec DUX4, ainsi que les conséquences de son activation inappropriée dans le muscle FSHD.

---

### **2019-2020/09 Holter du mouvement chez les patients présentant une sclérose latérale amyotrophique Etude Acti-SLA**

Promoteur : Margaux POLEUR  
CHR Liège  
boulevard du 12ème de Ligne 1  
4000 LIEGE

#### **Budget : 20.000 EUR**

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une pathologie neurodégénérative au pronostic sombre puisqu'elle engendre inexorablement le décès et ce, malgré les efforts fournis dans le but de trouver un traitement permettant de ralentir l'évolution de la maladie. Il s'agit d'une maladie dont la complexité rend difficile l'appréciation de la maladie dans sa globalité et l'évaluation clinique des patients. A l'heure actuelle, aucun marqueur n'a encore émergé en tant qu'outil validé pour le développement de thérapeutique.

L'échec de la recherche de nouvelles thérapeutiques a, en partie, été imputé à de nombreux défauts dans les développement et les essais cliniques précédemment réalisés. Parmi ceux-ci, l'insensibilité des biomarqueurs et le délai diagnostique comptent parmi les principaux facteurs qui entravent le développement d'un traitement de la SLA.

Pour pallier, à ces difficultés, nous proposons la réalisation d'une étude en vue de mettre au point un outil de suivi fiable et sensible au changement pour évaluer les patients atteints d'une SLA. L'ActiMyo® peut aussi bien enregistrer les mouvements de patients ambulants (marche, trajectoire du pas...), que les mouvements des membres supérieurs d'un patient en fauteuil roulant. Ce faisant, nous espérons mettre en évidence des paramètres adaptés à la pathologie et significatifs selon les besoins des études cliniques.

---

**3 projets seront financés début 2021,  
il restera encore 3 projets à financer  
pour un budget de 60.000 EUR.**

Don en ligne : [www.jesoutiens.be](http://www.jesoutiens.be)  
Par virement : **BE70 7512 0451 3325**



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

*Jean-Marie GILLIS, Président du Conseil Scientifique*



# 2020

**COMPTES ANNUELS**  
**au 31.12.2020**

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

Réalisés par la  
SRL Fiduciaire Fiscodream  
Rue Joseph Wauters 27 – 6150 Anderlues  
Tél : 071/54.33.09  
TVA BE 0412.837.542

**SRL FIDUCIAIRE FISCODREAM**  
Rue Joseph Wauters, 27  
6150 Anderlues  
071/54.33.09  
ITAA 50.450.104  
godeau@figoma.be

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

Anderlues, le 03 mai 2021.

### **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 2020.

Le total du bilan s'élève à 56.837,91 €, les fonds propres sont de 56.837,91 € correspondant aux fonds en attente d'affectation.

Le total des produits de l'exercice s'élève à 56.036,24 €, le total des charges est de 263.626,66 €, soit une perte de 207.590,42 €.

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.

**FIDUCIAIRE FISCODREAM SRL,**

**Emmanuel GODEAU,**

**Expert-comptable et Conseil fiscal certifié.**



31/12/2020

1. Bilan après répartition - Actif

Libellé	Case	Exercice (2021)
<b>Actifs immobilisés - Frais d'établissement exclus</b>	<b>21/28</b>	<b>319,79</b>
<b>Immobilisations corporelles</b>	<b>22/27</b>	<b>319,79</b>
<i>Mobilier et matériel roulant</i>		
240000 - MOBILIER	24	319,79
240090 - AMORTISSEMENTS SUR MOBILIERS	24	2.668,91
241000 - MATERIEL DE BUREAU	24	-2.668,91
241090 - AMORTISSEMENT SUR MAT. DE BURE	24	6.896,62
	24	-6.576,83
<b>Actifs circulants</b>	<b>29/58</b>	<b>56.518,12</b>
<b>Créances à un an au plus</b>	<b>40/41</b>	<b>547,46</b>
<i>Créances commerciales à un an au plus</i>		
400000 - CLIENTS	40	547,46
	40	547,46
<b>Valeurs disponibles</b>	<b>54/58</b>	<b>55.480,66</b>
550100 - AXA EPARGNE 755-4705787-79	54/58	24.172,15
550101 - AXA C/C - 751-2045133-25	54/58	31.308,51
<b>Comptes de régularisation - Actif</b>	<b>490/1</b>	<b>490,00</b>
491000 - PRODUITS ACQUIS	490/1	490,00
<b>Actif</b>	<b>20/58</b>	<b>56.837,91</b>

31/12/2020

1. Bilan après répartition - Passif

Libellé	Case	Exercice (2021)
<b>Capitaux propres</b>	<b>10/15</b>	<b>56.837,91</b>
<b>Bénéfice (Perte) reporté(e)</b>	<b>14</b>	<b>56.837,91</b>
140000 - FONDS EN ATTENTE D AFFECTATION	14	56.837,91
<b>Passif</b>	<b>10/49</b>	<b>56.837,91</b>

31/12/2020

2. Compte de résultats (liste) - Page 1

Libellé	Case	Exercice (2021)
<b>Ventes et prestations - Produits d'exploitation non récurrents inclus</b>	<b>70/76A</b>	<b>55.945,16</b>
<i>Chiffre d'affaires</i>	70	55.945,16
700000 - DONS TELETHON	70	55.945,16
<b>Coût des ventes et des prestations - Charges d'exploitation non récurrentes incluses</b>	<b>60/66A</b>	<b>262.950,43</b>
<i>Services et biens divers</i>	61	261.299,60
613020 - HONORAIRES FIDUCIAIRES	61	1.299,60
613500 - PROJETS VIB	61	20.000,00
613501 - PROJET UMONS	61	20.000,00
613502 - PROJET UANTWERPEN	61	20.000,00
613509 - PROJET KUL (VAN DEN BOSCH)	61	20.000,00
613528 - PROJET UNIVERSITE GAND	61	20.000,00
613532 - PROJET UNIVERSITE DE LIEGE	61	20.000,00
613545 - PROJET ULIEGE (GRAND ACTISLA)	61	20.000,00
613546 - PROJET UCL (DUBUISSON)	61	20.000,00
613547 - PROJET UCL ( DUCHENNE)	61	20.000,00
613548 - PROJET UMONS (blairon)	61	20.000,00
613549 - PROJET VIB ( MARIA LUISE)	61	20.000,00
613550 - PROJET UC GENT (HERBELET)	61	20.000,00
613551 - PROJET KLU ( CLAEYS)	61	20.000,00
<i>Amortissements et réductions de valeur sur frais d'établissement, sur immobilisations incorpor</i>	630	319,79
630241 - DOTATIONS AMORT. SUR MAT. DE B	630	319,79
<i>Charges d'exploitation diverses</i>	640/8	1.331,04
640100 - PRECOMPTE IMMOBILIER	640/8	1.331,04
<b>Bénéfice (Perte) d'exploitation</b>	<b>9901</b>	<b>-207.005,27</b>

31/12/2020

2. Compte de résultats (liste) - Page 2

Libellé	Case	Exercice (2021)
<b>Produits financiers - Produits financiers non récurrents inclus</b>	<b>75/76B</b>	<b>91,08</b>
<i>Produits financiers</i>	75	91,08
<i>Produits des actifs circulants</i>	751	91,08
751000 - PRODUITS DES ACTIFS CIRCULANTS	751	91,08
<b>Charges financières - Charges financières non récurrentes incluses</b>	<b>65/66B</b>	<b>676,23</b>
<i>Charges financières</i>	65	676,23
<i>Autres charges financières</i>	652/9	676,23
656100 - FRAIS DE BANQUE ET CCP	652/9	48,20
656110 - FRAIS KOALÉCT	652/9	628,03
<b>Bénéfice (Perte) de l'exercice avant impôts</b>	<b>9903</b>	<b>-207.590,42</b>
<b>Bénéfice (Perte) de l'exercice</b>	<b>9904</b>	<b>-207.590,42</b>
<b>Bénéfice (Perte) de l'exercice à affecter</b>	<b>9905</b>	<b>-207.590,42</b>