



Newsletter n°20
01 décembre 2020

1. Mot de Gustave
2. Et si on assistait à une exérèse partielle d'un « plexi » ?
3. Présentation de RadioOrg & RD-B
4. Présentation du centre de référence pour les enfants,
5. Présentation du projet du centre de référence des maladies rares,
6. Présentations des médecins référents de l'asbl,
7. Les comptes de l'asbl et rappel déductibilité fiscale,
8. Clin œil,
9. Activités futures.



Bonjour,

Je m'appelle Gustave.

Vous avez déjà entendu parlé de moi mais aujourd'hui je prends vie.

Je suis né le 08 juin 2016 et du haut de mes 65 cm je ne suis pas un canard comme les autres, doté de taches café au lait, j'ai la particularité de ne pas être comme tout les autres, j'ai la chance d'être né avec beaucoup d'humour et d'être entouré d'une famille extraordinaire.

Si je suis là aujourd'hui c'est pour vous soutenir au travers des difficultés que vous pourrez rencontrer. Hé oui moi aussi j'ai la Neurofibromatose. Aujourd'hui tout comme vous, vous me voyez masqué pour une meilleur sécurité !

Je ne compte pas en rester là, croyez moi j'arrive avec d'autres histoires !

Bisous chez vous.



Et si on assistait à une exérèse partielle d'un « neurofibrome plexiforme » ?



Il s'agit d'un ensemble composé de plusieurs neurofibromes reliés entre eux sous forme de collier et qui se développe chez près de la moitié des patients NF1. Nous les reconnaissons sur cette photo car ils sont de couleur jaune/orange. Cette intervention à quatre mains a été réalisée par un **neurochirurgien** et un **chirurgien vasculaire**. Le but était d'enlever (exérèse) un maximum de ces tumeurs afin de rendre plus facile la mobilité du genou et de préparer à l'intervention suivante (pose d'une prothèse). Il faut savoir qu'il est quasi impossible d'enlever un neurofibrome plexiforme dans sa totalité tant il est relié à de nombreux nerfs et composé par une multitude de petites et plus importantes tumeurs. Le fil bleu que l'on voit sur la photo a été posé afin d'encercler le nerf sciatique en vue d'éviter toutes lésions qui auraient des conséquences désastreuses (paralysie de la jambe). Cette photo a été prise en fin d'intervention.

Il s'agit d'une association belge pour les patients atteints d'une maladie rare. Elle chapeaute toutes les associations de patients atteints d'une maladie rare. Leur mission ? En regroupant toutes les associations, ils ont une voix plus importante auprès des décideurs et responsables politiques car comme on vous le répète régulièrement « Ensemble, on est plus forts ».

RaDiOrg – Rue d'Egmont 11 - 1000 Bruxelles

Contact francophone: +32 (0)473 54 18 66

E-mail: info@radiorg.be – pour des informations générales

<https://www.radiorg.be/fr/maladies-rares/centres-dexpertise/>



L'A.S.B.L. **Rare Disorders Belgium** (RDB) est là pour vous aider à mieux comprendre votre maladie rare, à briser votre isolement, à défendre vos droits d'un point de vue juridique, social ou dans le cadre des assurances. Vos besoins et vos droits sont défendus par RDB en vue de tenter d'influencer tant à l'échelon local, régional, fédéral, européen qu'international, des décisions publiques sur les problèmes éthiques, scientifiques et sociaux liés aux maladies rares

Soit par téléphone : 0800 / 9 2802 (appel gratuit)

Soit par mail : secretariat@rd-b.be

<https://rd-b.be/>



Présentation du centre de référence pour les enfants à Liège

Centre Hospitalier Universitaire de Liège
Domaine Universitaire du Sart Tilman - B.35
4000 LIEGE
www.chuliege.be



Dr Vaessen Sandrine : Neuropédiatre.
Elle s'occupe des consultations pluridisciplinaires pour la NF.
Rendez-vous : +32 (0)4 321 56 00

Présentation du projet du centre de référence des maladies rares à Charleroi



D'après une étude, la région du Hainaut et plus précisément la région du Grand Charleroi serait la région où on retrouve le plus grand nombre de personnes atteintes par des maladies rares.

Le Prof. Manto, neurochirurgien et son équipe envisage de créer un centre de maladies rares au sein de la clinique Marie Curie. Le comité est en relation étroite avec eux. Nous vous tiendrons informés quant à l'avancée de ce projet.



Présentations des médecins référents pour 2021



**Chirurgien Esthétique et
chirurgie réparatrice**

Dr LENNE Antoine

Rencontré par un membre du comité,

Hôpital Notre Dame de Charleroi

Téléphone : 071 10 20 20



Généticienne & Professeur

Isabelle Maystadt. - Gosselies -

À rencontré divers membres pour la
confirmation de la maladie.

Institut Pathologie & Génétique (IPG).

Téléphone : 071 47 30 47



Neurochirurgien & Chef de service

Dr DUHEM Raphaël

A opéré une membre du comité ainsi
qu'un membre adhérent

(voir les photos en page 3)

Hôpital Notre Dame de Charleroi

Téléphone : 071 10 20 20



Neurologue & Chef de service

Dr MANTO Mario

Il nous a demandé d'organiser en 2019 et 2020 une petite conférence avec les médecins de son service au sujet de la NF et la suivante en 2021 est planifiée.

Hôpital Marie Curie de Charleroi

Téléphone : 071 92 25 11



Neurologue & membre d'honneur 2020

Dr Jean-Émile Vanderheyden. Il nous avait accompagné lors du Congrès International à Paris (en 2019) et a par la suite écrit un article sur la NF dans la revue national « Neurones » .

Téléphone : 0497 71 98 04



Neuropédiatre

Dr Anne Monier . Chef clinique adjoint en neuro-pédiatrie à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola.

Téléphone : 02 477 21 76



Ophtalmologue médical et chirurgical

Dr Emmanuel Van Acker . Connaissant la NF, n'hésitez pas à signaler que vous êtes atteints de la NF afin d'avoir un rv en urgence. Consulte sur Binche, Saint Luc à Bruxelles, Ambroise Paré à Mons.

Téléphone : 064 34 04 08





Orthopédiste & Chef de service

Dr CHARLIER Hervé

A déjà rencontré deux membres du comité et opérera prochainement notre trésorière.

Hôpital Notre Dame de Charleroi

Téléphone : 071 10 20 20



Rhumatologue & Chef de service

Dr VANDEN BERGHE Marc

Suit deux personnes de l'asbl
(1 membre du comité et 1 adhérente)

Hôpital Notre Dame de Charleroi

Téléphone : 071 10 20 20

Comme vous pouvez le constater la majorité des médecins de référence sont issus du Grand Hôpital de Charleroi. **Prochainement une liste des médecins spécialistes région par région vous sera envoyée.** La neurofibromatose est tellement complexe que le comité essaye un maximum de vous proposer (sans aucune obligation) des médecins qui, selon nous, apportent un vif intérêt et un savoir hors pair concernant la maladie. L'équipe proposée **ici** est une équipe qui travaille en parfaite **synergie** et de manière **pluridisciplinaire**, chose qui jusqu'à présent n'existait pas encore en Belgique. Si vous êtes suivi par d'autres spécialistes, vous pouvez nous le signaler nous nous mettrons en contact avec eux.



Les comptes de l'asbl et rappel déductibilité fiscale

Cette année fut la première où notre asbl a eu l'accord pour la **déductibilité fiscale**, ce qui nous a permis de recevoir un peu plus de dons personnels que les années précédentes **MAIS** malheureusement aucune activité n'a pu être réalisée nous n'avons donc **pas reçu de gros bénéfices**.

Cette année, certaines cagnottes anniversaires ont été actives sur le réseau social Facebook. Ce qui nous a permis de combler le déficit dû aux divers annulations d'activités diverses.

UN TOUT GRAND MERCI!

<u>Dépenses</u> : (arrêté au 30/10/2020)	- 1425 € 79
Moniteur Belge :	132 € 98
Présentation de nos vœux :	108 € 11
Ébergement site Internet :	68 € 47
Cartes postales :	80 €
100 Masques :	475
Création Nouveau logo :	60 €
Impression « Info Patients »	105 €
Divers (timbres, photocopies, enveloppes, créations de dossiers presses) :	396 € 23
<u>Recettes</u> : (arrêté au 30/10/2020)	+ 1248 €
Dons divers :	595 €
Cagnottes Facebook :	120 €
Vente des masques (+ frais de port) :	533 €

Pour l'année 2020, il vous reste un mois....



Bonne nouvelle !

Le comité de Neurofibromatose Belgique ASBL est heureux de vous annoncer que nous avons reçu l'agrément pour la déduction fiscale pour 2020 et 2021. Tous les dons versés sur le compte de l'asbl de plus de 40€ pourront donc être déductibles.

Pour ce faire :

Effectuer un don pour un montant total de 40€ minimum
au BE56 1030 4344 8388

Ce montant total peut être effectué en plusieurs petits dons durant toute l'année civile

Mentionner votre nom, prénom et adresse.

Et en communication, bien indiquer : **DON**

et si vous désirez que la déduction s'indique directement sur TaxOnWeb, y rajouter votre numéro de registre national.



- Dossier déductibilité

ATTENTION, IL EXISTE TOUTEFOIS CERTAINES REGLES A RESPECTER

Pour qu'un don soit valable :

1/ Il doit provenir de votre propre compte bancaire (compte personnel) et

il n'y a pas de contrepartie.

=> SEUL cas où peut être délivré l'attestation fiscale.

2/ Il faut bien évidemment avoir les coordonnées postales de la personne et notifier en communication le mot **DON**.

3/ Pour plus de facilité vous pouvez, également, notifier votre numéro de registre national de ce fait la déduction fiscale directement via TaxOn Web)

Pas de dépôt bancaire, uniquement versement via compte bancaire., ni de main à la main.

Pour nos amis chefs d'entreprise, commerçants, indépendants, etc.

Nous devons effectuer une distinction entre :

- Récolte de fond : PAS d'attestation fiscale (ex : concours de pétanque, journée spécialement dédiée à l'asbl, concert, vente de bijoux au profit de. etc.), car l'argent ne vous appartient pas.

Attention le SPF peut vérifier, en cas de doute, si un évènement a été prévu « au profit de » via Internet, presse et site Internet.

- Récolte collective : PAS d'attestation fiscale (ex : tombola, collecte, carnet publicitaire, activités diverses).

Dès que l'argent ne vient pas de la poche directe de la personne mais fait suite à un échange, à un annonce « au profit de... » Pas de dons, donc pas d'attestation fiscale.

Deux cas de figure avec le même commerçant :

* Il effectue une journée spéciale de vente de qqch au profit de ... (récolte collective), car il sait au départ que son bénéfice nous reviendra. Pas d'attestation.

* En fin d'année, il veut donner une partie de son bénéfice réalisé (don) donc attestation



2



Clin œil

Quand deux membres de l'asbl se rencontrent, de cette entrevue est né un article. Merci à Abdoulaye Bah et à Jérôme Duysens. Ci-joint un petit extrait :

Parlez-nous de votre handicap...

Je suis tout à fait aveugle à cause d'une tumeur sur le nerf optique. A l'âge de 20 ans, on m'a diagnostiqué la neurofibromatose suite à l'apparition de plusieurs taches couleur café au lait.

Comment faites-vous pour pratiquer vos passions ?

Je pratique l'équitation depuis l'âge de 8 ans. Je connais la piste par cœur et j'arrive à me déplacer avec le cheval sans trop de difficultés. Je pratique également la natation dans une piscine privée, je compte le nombre de brasses pour savoir quand j'arrive au bord. Je fais aussi du judo dans un club pour personnes valides et non valides, on me fait sentir les différentes techniques, que je reproduis sur mon partenaire.

<http://www.mag-ma.org/societe/avec-jerome-au-dela-de-la-neurofibromatose/?fbclid=IwAR1dRd6cRmhTt5Ow4Eo24kRzdz0Q8jvirqq0p18EcdU-QSqFob9ZhDQlopU>



Activités futures

Sous réserve des recommandations gouvernementales Covid19

Pour les raisons sanitaires que nous connaissons, les activités festives ont été interdites, annulées ou encore reportées. Actuellement quelques unes sont autorisées sous certaines conditions.

NOUS CONCERNANT :

En 2021, 3 activités sont programmées (la soirée gala du **Service Club 41** de Binche avec l'humoriste **Pierre Mathues**, le concert de **Gisèle et Claudine** et la promenade **Statues en Marche mais** à ce jour nous ne pouvons vous les confirmer. De plus amples informations vous parviendront.





Le comité Neurofibromatose Belgique vous souhaite de bonnes fêtes de décembre : Saint Eloi, Sainte Barbe, Saint Nicolas, Noël et bien évidemment d'accueillir 2021 avec impatience , en espérant que l'année prochaine soit plus clémente, positive et prospère que sa sœur 2020.

A très bientôt pour de plus amples informations.



***Passez de très Bonnes Fêtes de fin d'Année
et surtout prenez soin de vous et de vos
proches. On pense fort à vous !***

