

# Newsletter

N°38 - Avril 2025



Merci à nos généreux donateurs de 2024

## Petit récapitulatif sur le compte - budget 2024.

compta\_2024

ASBL Neurofibromatose Belgique  
Avenue des Magnolias 2 - 1342 LIMELETTE  
BE0654993587  
ASBL  
EXERCICE 2025 - REVENUS 2024

DEPENSES		RECETTES	
FOURNITURES	477,22	VENTES	96,00
BIENS ET SERVICES DIVERS	4.866,75	COTISATIONS	0,00
SALAIRES	0,00	DONS	4.620,91
INVESTISSEMENTS	0,00	SUBSIDES	0,00
		SPONSOR/COLLECTE FONDS	250,00
AUTRES DEPENSES	0,00	AUTRES RECETTES	3.605,00
TOTAL DES DEPENSES	5.343,97	TOTAL DES RECETTES	8.571,91
SOLDE	3.227,94	BONI DE L'EXERCICE	

### Au niveau des dépenses :

Assurance 163,19€

Frais bancaire 72€

Cotisation MPA : 40€

Remerciement : 177.5€

Site internet : 114.79€

Cul poule : 3235€

Frais postaux/copie : 23.61 €

Attestation bancaire : 15€

Paiement divers : 29.05€

Rencontre membre :88.75€

Inscription NF Days + sponsor Ag Coast Walk 437.76€

NF Days 2024 : 155,2 €

Achat canard + pin's : 477,22 €

Calendrier membre : 300€

### **Au niveau des recettes :**

Dons 4620.91€

Sponsors, récolte de fonds, souper à l'aveugle, etc : 3.605,00€

Grâce aux recettes engendrées en 2024, nous avons pu payer la totalité des dépenses.


### **♥ Soutenez notre ASBL avec un don solidaire !**

Les dons sont le **cœur battant** de notre ASBL.

Grâce à votre générosité, nous pouvons continuer à couvrir une partie des frais liés à nos actions, à nos projets, et à notre mission au quotidien.

 **Faites un geste concret dès aujourd'hui :**

À partir de **40€**, votre don est **fiscalement déductible**.

 Il est **essentiel** d'indiquer en communication :


**"Don + votre numéro de registre national"**


(Cela nous permet d'assurer votre attestation fiscale en bonne et due forme.)

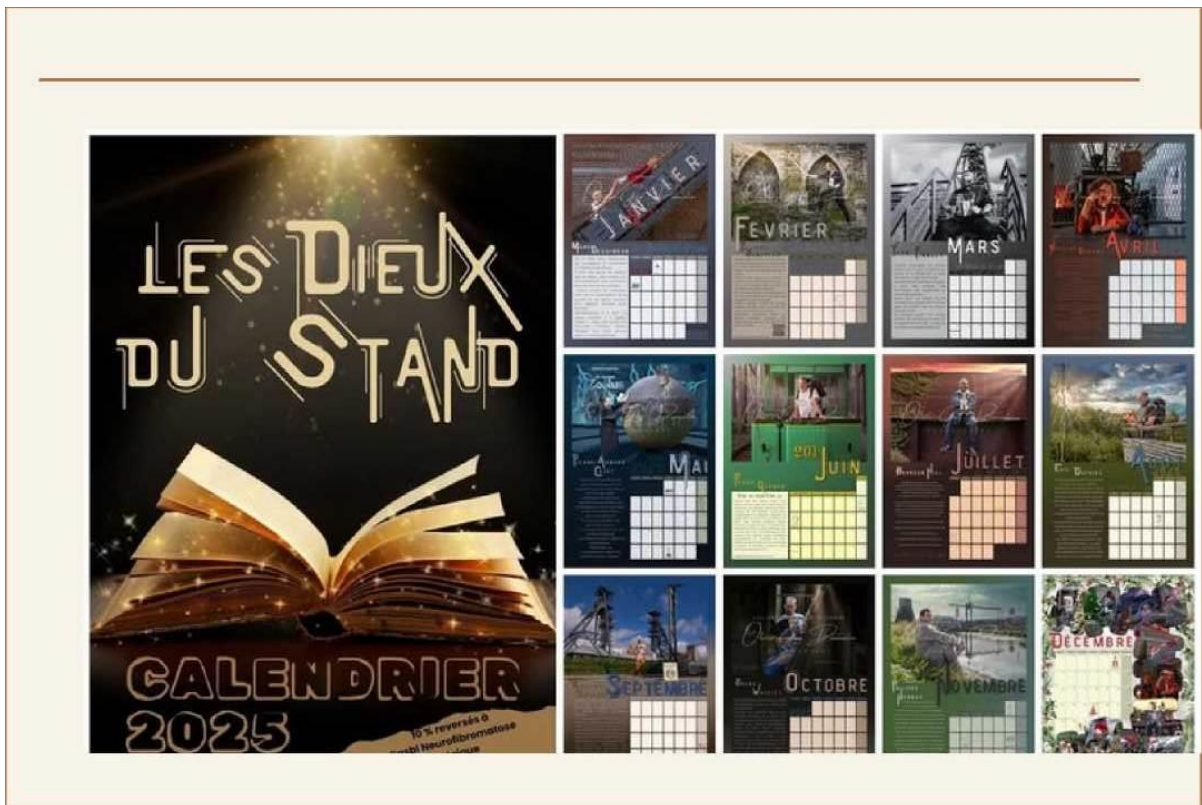
 **Important :**

Depuis 2024, **Facebook n'autorise plus les ASBL européennes à collecter des dons via sa plateforme.**

C'est pourquoi nous comptons plus que jamais sur **vos dons directs** pour continuer notre engagement.

 Chaque don, petit ou grand, fait une **grande différence**.

Merci du fond du cœur pour votre soutien 



Un tout grand merci aux Dieux du Stand, qui grâce à la vente de leur calendrier au profit de l'ASBL, à pu récolter 312.50€.

**les Dieux du Stand c'est :**

- \* Ce sont 11 auteurs belges qui ont donné le meilleur d'eux même pour vous proposer un calendrier divin.
- \* C'est 1% d'abdos, mais 99 % de photogénie.
- \* C'est surtout une belle brochette de talentueuses plumes belges, à découvrir tout au long de 2025.

## Prochaines activités :

Carla et Kathleen vous donne rendez-vous le :



SMASHING CLUB LE ROEULX  
Rue de la Station 142,  
7070 Le Roeulx

HAPPY  
EASTER

On vous donne rendez-vous le dimanche  
27 avril 2021  
nous vous demandons la participation  
de 20€ par personne  
à verser sur le compte de l'association :  
BE56.1030.4344.8388  
Communication : repas de Pâques  
Nom et choix du menu



20 €/pp



RENCONTRE  
ENTRE MEMBRES



Pour le repas vous avez le choix entre :

- Boulettes liégeoises
- Vol-au-vent
- Cabillaud à la florentine
- Poulet tikka massala



En 2024, il l'a fait !

80 kms : Knokke- La Panne

15h26'42"

2.495,91 € récoltés



2025 : Il remet le couvert !  
Vous aussi ?

Et cette année, Christophe remet le couvert (déjà grand merci à lui pour ça)

Vous voulez le soutenir ? C'est tout à fait possible et ce de plusieurs manières possibles

Plusieurs manières de participer:

- Vous pouvez accompagner, Christophe sur les 80, 40, 20 ou 10 kilomètres.
- Vous serez soit sur la grille de départ vers 04h du matin à La Panne, soit à la ligne d'arrivée (en le suivant via GPS) à Knokke.
- Vous lui laissez un message sur l'événement, donc voici le lien <https://fb.me/e/IfgdaKWP7>
- Vous faites un don (de la somme que vous souhaitez. A savoir que tout don de + de 40€ est déductible fiscalement).



Rendez-vous le samedi 19 juillet, plus d'information prochainement 😊

## Retour sur la journée des maladies rares, 28 février.

Cette année pour la campagne 2025, Jérôme a eu l'occasion de pouvoir participer à la campagne vidéo et photo de Radiorg.

Pour revoir la campagne voici les liens :

<https://www.facebook.com/reel/2403662299982917>

<https://www.facebook.com/reel/611628278250188>

Mais il a également pu parler dans deux quotidiens francophones de son vécu :

### Edition verslavenir du 28/2/25

péenne pour les maladies 53 % des répondants affir- adapté. »

été reconnus de manière

ANNE SANDRONT

## Jérôme vit avec la neurofibromatose, des tumeurs qui poussent et des douleurs qui fatiguent

Jérôme van Quaethem a 38 ans et habite à Havelange. Il est atteint de deux maladies rares : une neurofibromatose et une myopathie. « Les médecins ne savent pas si les deux pathologies sont liées ou pas, si l'une est une conséquence de l'autre », dit-il. La myopathie est une dégénérescence musculaire. « Ma maladie est stable, mais ma faiblesse musculaire est plus marquée en cas de fatigue. » « La neurofibromatose est une maladie moins connue », admet-il. « Elle provoque l'apparition de tumeurs, le long du système nerveux : des tumeurs bénignes dans la majorité des cas. Il y a également des neurofibromes qui poussent le long du corps des organes. »

Jérôme a une tumeur au genou. « Elle englobe tous les os du genou et il y a une croissance extérieure... donc le genou est un peu plus fragile. Faire de la marche, de la course à pied ou certains sports, c'est proscrit pour moi... ou alors à petites doses. »

Par moments, la douleur est trop forte, et l'empêche d'exercer ses loisirs comme il le voudrait. « Je fais de



**Jérôme van Quaethem va chez le kiné trois fois par semaine, chez le médecin 20 fois par an.**

l'urbex, avec des amis. Mais parfois, il m'arrive de devoir annuler mes sorties. Il faut écouter son corps. Je dois parfois faire appel à ma femme pour ouvrir un bocal ou pour porter les courses, par manque de force. »

### Les ados m'appelaient « Triple fesses »

Jérôme a une autre tumeur au niveau de la fesse, ce qui lui a valu des moqueries, à l'adolescence. « À la piscine, les autres m'appelaient "Triple fesse" ou "Trois fesses" du fait que ma fesse gauche était plus grosse que l'autre. »

Jérôme a dû subir des opérations pour « enlever l'excédent ». « Le but était d'essayer d'arriver à quelque chose de plus stable. Car le fait d'avoir une fesse plus grosse que l'autre fait bouger la colonne. Il y a une différence de niveau quand on s'assied, et comme la tumeur pousse petit à petit le corps a le temps de s'habituer. »

Dans la vie de tous les jours, Jérôme parle ouvertement de sa maladie. « Mes collègues sont au courant, mes amis sont au courant... Je ne m'en cache pas. C'est un combat de tous les jours d'en parler. »

Le suivi des maladies rares de Jérôme se fait sur une base annuelle. Mais dans les faits, le nombre de visites médicales tourne autour de 15

à 20 par ans : « Par exemple, j'ai été opéré de la neurofibromatose en 2022, 2023 et 2024, ce qui m'a amené à aller beaucoup plus à l'hôpital pour le suivi postopératoire. »

Son état de santé requiert aussi des nombreuses visites chez le kinésithérapeute. « Je tourne à trois fois par semaine, pour le moment. Cela nécessite une organisation de ma vie privée et professionnelle pour caser ces rendez-vous. »

### Une association pour aider les autres

Jérôme est l'un des fondateurs de l'ASBL Neurofibromatose Belgique. « La neurofibromatose, c'est une naissance sur 3 000. Raison pour laquelle on a créé cette association Neurofibromatose Belgique. Chaque patient développe la maladie différemment, notre but est de nous réunir et regrouper les patients belges francophones autour de la table pour en parler... Ou en parler individuellement avec les personnes qui en ont besoin. » **A.S.**



# Jérôme, atteint de neurofibromatose: "Ouvrir une bouteille devient une épreuve"

## MALADIE RARE

Diagnostiqué dès son enfance, ce Namurois a grandi avec cette maladie génétique rare qui a bouleversé sa vie.

**P**arfois, des gestes aussi anodins qu'ouvrir un bocal ou une bouteille d'eau deviennent une épreuve. Atteint de neurofibromatose, Jérôme, 38 ans, connaît ces moments où son corps le trahit. Une paralysie soudaine, des douleurs musculaires fulgurantes, une fatigue écrasante...

Autant d'obstacles invisibles aux yeux des autres, mais qui dictent son quotidien. "Je dois souvent demander de l'aide, éviter de porter des charges lourdes, et il m'arrive même d'annuler des activités à la dernière minute parce que la douleur est trop forte. Et en plus de ça, je cumule aussi une myopathie et un syndrome myéloprolifé-

ratif (NdIR; une maladie caractérisée par une production anormale, d'allure cancéreuse, de certains types de cellules sanguines dans la moelle osseuse)".

### Des obstacles au quotidien

Diagnostiqué dès sa tendre enfance, ce Namurois a grandi avec cette maladie génétique rare qui bouleverse la vie de ceux qu'elle touche. Tout a commencé par l'apparition de taches sur sa peau, un signe précoce de la neurofibromatose. Mais le plus inquiétant, c'est l'absence d'un gène suppresseur de tumeurs: avec le temps, des excroissances se forment le long des nerfs, provoquant

des complications graves et douloureuses.

"Au début, je me demandais pourquoi ça devait tomber sur moi. J'étais en colère. Mais comme j'ai toujours vécu avec cette maladie depuis l'enfance, on finit par l'accepter, par en faire son quotidien. Le plus dur, c'était à l'adolescence, à cause du regard des autres. À l'école, on me surnommait Trois fesses parce qu'une de mes fesses était plus grosse à cause de la maladie. On opère parfois pour retirer l'excès de neurofibromes (NdIR; une tumeur bénigne des nerfs périphériques, généralement unique, mais pouvant être multiple dans la neurofibromatose), mais on enlève juste ce qui gêne le plus, pour un peu plus de confort."

Ce grand gaillard de 38 ans ne se laisse pas pour autant abattre par la maladie. Malgré des rendez-vous

médicaux incessants – un passage à l'hôpital toutes les six semaines, trois séances de kiné par semaine – et une gestion quotidienne de la douleur, Jérôme continue de travailler.

Animateur dans une maison de quartier à Namur, il s'adapte aux limites imposées par son corps. "Je sens que mes capacités physiques évoluent, les douleurs musculaires sont de plus en plus présentes, et mes neurofibromes grandissent... Mais je ne peux rien y faire".

**"Il m'arrive d'annuler des activités à la dernière minute"**

Au-delà du regard des autres, c'est aussi dans les démarches administratives et l'accès aux soins que les difficultés s'accumulent. "Les aides sont pensées pour des situations générales, alors que dans les maladies

rare, chaque cas est unique. Même pour la neurofibromatose, les symptômes varient énormément d'une personne à l'autre mais on ne prend pas assez en compte ces spécificités."

Si la sensibilisation progresse, il reste beaucoup de chemin à parcourir, notamment dans le domaine médical. "Les médecins s'y intéressent de plus en plus, mais la recherche avance lentement. Pour les sociétés pharmaceutiques, une maladie rare touche trop peu de patients pour être rentable par rapport à d'autres pathologies. Il y a un certain désintérêt, même si on sent un frémissement", détaille-t-il.

Un manque de connaissances qui peut mener à des situations absurdes. "Ça m'est déjà arrivé de consulter un médecin... et d'en savoir plus que lui sur ma propre maladie. C'est un peu discriminant, et surtout décourageant."

Ludovic Jimenez



Mal compris, peu reconnu, souvent ignoré. Jérôme vit avec une maladie rare et invisible. © DH

## En Belgique, 500.000 personnes souffrent d'une maladie rare

À l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, RaDiOrg, l'association faîtière des maladies rares en Belgique, divulgue les derniers résultats de l'enquête "Rare Barometer" de Eurordis, l'alliance européenne pour les maladies rares. L'enquête a examiné l'impact des maladies rares sur l'autonomie dans la vie quotidienne et la participation sociale, sachant qu'en Belgique, 500.000 personnes souffrent d'une maladie rare et qu'il faut près de 5 ans pour obtenir un diagnostic correct. "Cette enquête apporte des preuves inédites que la plupart des personnes atteintes de maladies rares – huit sur dix – vivent avec des handicaps. Cependant, nombre d'entre elles luttent pour que leur handicap soit reconnu et pour accéder à l'aide dont elles ont besoin", estime Eva Schoeters, directrice de RaDiOrg. Pour la première fois, nous disposons de données confirmant l'ampleur de ces défis. Les résultats révèlent également les obstacles importants auxquels sont confrontées les personnes vivant avec une maladie rare en matière de participation sociale, qu'il s'agisse de l'inclusion limitée des enfants et des adolescents dans l'éducation ou des taux de chômage plus élevés chez les adultes en âge de travailler". L'enquête souligne aussi un obstacle majeur: 53% des répondants vivent avec un handicap invisible, ce qui complique l'accès à l'aide et à la reconnaissance. L.J.

**Le comité vous dit :**  
**« À Très bientôt pour de nouvelles aventures ! »**



N'hésitez pas à nous suivre sur les réseaux sociaux :



[Nf1, toute mon histoire, page médicale](#)

[Page de l'asbl](#)

[Groupe ouvert uniquement aux membres](#)



[Page LinkedIn](#)