

Neurofibromatose Belgique

Newsletter n° 41 – Mai 2026



Petit retour sur l'AG Belgian Coast Walk par Jérôme.

En septembre 2025, j'ai eu une idée folle : m'inscrire à **AG Belgian Coast Walk** sur la distance des 25 km .

J'avoue qu'à un moment, l'idée des 42 km m'avait traversé l'esprit... mais ma folie a quand même quelques limites

J'ai eu envie de me challenger, de me prouver et de montrer aux autres que malgré mes trois maladies, dont deux rares, il était encore possible de se dépasser et de relever un défi

Faire cette marche... certains y ont cru dès le départ.
D'autres ont émis quelques réserves toujours avec bienveillance.
Et honnêtement ? Moi aussi, j'ai eu des doutes.

Un genou en vrac, des douleurs plus fortes certains jours que d'autres, la fatigue...

Et surtout, il y a trois semaines encore, j'étais épuisé musculairement, au point de me demander si ce défi était réellement faisable.

Le Jour J

7h15, nous arrivons sur la grille de départ.

Le monde commence à arriver, le speaker met l'ambiance en néerlandais avec quelques phrases en français... et à 7h30, c'est le grand départ

(D'ailleurs, nous sommes même passés en story sur la page de l'organisation)
Le début du parcours longe la mer, puis traverse un peu la ville.

09h47 : déjà environ 10 km dans les jambes. Premier ravitaillement à Nieuport.

Nous repartons ensuite pour 6,5 km mêlant ville, sable et réserve naturelle.
11h55 : arrêt ravitaillement à Oostduinkerke.

Puis viennent les dunes...

La réserve naturelle...

Les 5,8 km qui paraissent interminables.

Les muscles chauffent, la douleur commence à s'installer, mais le moral tient bon.

On ne lâche rien

13h41 : apparition du panneau "4 To Go – Yes You Can".

Le ravitaillement, lui, n'est toujours pas là

9 minutes plus tard, enfin une pause..

Il reste 3,3 km.

L'arrivée semble proche... et pourtant tellement loin.

14h01 : on repart.

Les douleurs s'intensifient, mais impossible de lâcher.

Sur la digue de Sint-Idesbald, le panneau des 3 derniers kilomètres apparaît.

Des gens nous encouragent : "Encore 3 km, courage !"

Puis vient La Panne.

14h49 : le panneau du dernier kilomètre est là.

Les nerfs sont mis à rude épreuve.

Le corps est en feu.

Chaque pas devient plus difficile que le précédent.

À ce moment-là, tu te mets même à imaginer attraper deux gosses sur un cuistax, leur filer 20 € et leur demander de t'emmener 100 mètres avant l'arrivée

Mais non... si proche du but, tu ne peux pas abandonner.

Vers 15h, je lance un live Facebook pour filmer mon arrivée.

L'émotion dans ma voix était bien réelle.

En passant cette ligne d'arrivée, il y avait énormément de fierté.

La fierté d'avoir réussi quelque chose qui, quelques semaines auparavant, me semblait complètement fou.

Marcher autant malgré les douleurs, malgré la peur de ne pas réussir, malgré les doutes...

C'était bien plus que terminer 25 km.

C'était prouver qu'on peut encore avancer, même quand le corps essaie parfois de nous convaincre du contraire

Je voudrais remercier toutes les personnes qui m'ont soutenu durant cette journée.

J'ai vu passer énormément de messages, de commentaires et d'encouragements tout au long du parcours sur Facebook au gré de mes publications

Merci également à Sabine Coulon , qui a accepté de se joindre à nous dans cette aventure.

Elle a été présente, soutenance et bienveillante du début à la fin.

Et elle l'a aussi fait pour soutenir ma petite femme, qui avait peur que je râle autant en marchant qu'assis dans une voiture

(D'ailleurs, elles avaient envisagé de se relayer pour me dire de me taire... mais finalement, je n'ai reçu que du soutien)

Et surtout... merci à ma petite femme Marie Pélerin .

Merci d'être venue avec moi.

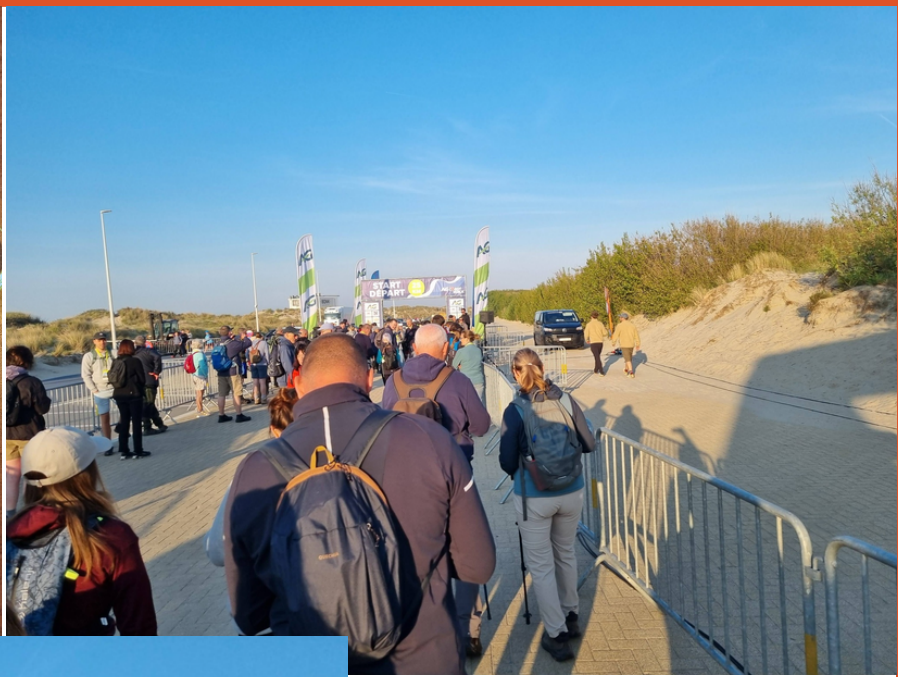
Merci d'avoir marché à mes côtés.

Merci de m'avoir aidé à repousser mes limites.

Et merci d'avoir trouvé les mots, dans les derniers mètres, quand le corps et l'esprit faisaient couler des larmes...

Cette journée restera gravée longtemps

Affaire à suivre pour l'an prochain...



Les 100 km de Binche

Après avoir participé plusieurs au 80km de la cote, cette année Christophe se lance le défis de marcher les 100km de Binche. Cela se passera le 10 juillet.

Cette année, il fait de nouveau cela au profit de l'ASBL. Pour les personnes qui désirent le soutenir, vous pouvez faire un don sur le compte BE56 1030 4344 8388 .

En communication : soutien à Christophe.
N'oublier pas d'indiquer votre numéro de registre national pour les dons de plus de 40€.
Nous reviendrons sur cet évènement dans une prochain newsletter.

Prochaine activité

PRÊTS POUR UNE SOIRÉE HAUTE EN COULEURS ?

Strass, paillettes, glamour et bonne humeur... tout sera réuni pour une soirée inoubliable

Rejoignez-nous pour un souper avec spectacle transformiste au profit de l'association Neurofibromatose Belgique

Samedi 26 septembre
À partir de 18h30

Au programme :
Un délicieux souper
Des performances époustouflantes
Une ambiance festive et pleine de surprises

Toutes les informations pratiques se trouvent sur l'affiche.

Réservation confirmée après paiement via : carla.favero@nfbelgique.be -
BE56.1030.4344.8388.

COMMUNICATION : Nom, prénom, nombre de personne - souper transformiste 26 septembre 2026.

Sortez vos plus belles tenues (ou venez comme vous êtes), mais surtout... venez nombreux soutenir cette belle cause !

Partagez, invitez, et préparez-vous à en prendre plein les yeux



The **FOREVER** *Show*

Souper au profit de l'Association
Neurofibromatose Belgique

Samedi 26 septembre 2026 à partir de 18h30.

The Forever Show

Apéritif: Bulles. (Chardonnay) jus d'orange et pommes bio, coca, eau plate et pétillante

Entrée: Feuilleté de chèvre sur frisée croquante au bacon

Plat : Pépites de dinde fine champagne, légumes du jardin et pommes Duchesse

Dessert: Profiteroles chocolat, café

Vins et soft seront servis (à discrétion) lors du repas.

Prix: 65€ par personnes, boissons comprises

Réservation via : carla.favero@nfbelgique.be jusqu'au 11 septembre 2026

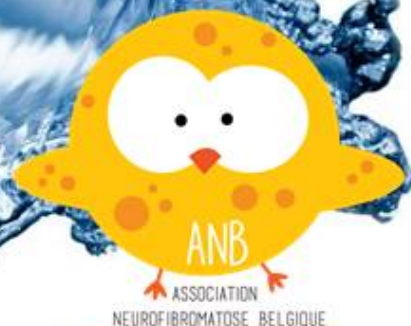
Paiement sur le compte : BE56.1030.4344.8388 - COMMUNICATION: Nom, prénom,
nombre de personne - souper transformiste 26 septembre 2026

Salle Jules Ginion , 1340 Ottignies

**L'association Neurofibromatose Belgique
remercie le Service Club 41 de Binche
pour leur généreux chèque, reçu ce lundi
16 mars**

**13/03/2026 : Remise d'un
chèque du service club 41
de Binche,**





ATTENTION EN CAS DE FORTES CHALEURS :

- La neurofibromatose (tâches café au lait et neurofibromes) et le soleil ne font pas bon ménage. **Préservez-vous**
- Buvez régulièrement sans attendre d'avoir nécessairement soif et ce afin d'éviter la déshydratation (il est recommandé de boire 1l5 par jour);
- Restez à l'intérieur et préservez votre maison de la chaleur en fermant par exemple toutes vos fenêtres et volets durant la journée (il est recommandé de rester à l'intérieur entre 11h et 16h);
- Rafraîchissez-vous régulièrement le visage et les bras.;
- Évitez de sortir aux heures les plus chaudes et surtout ne faites aucune activité physique intense (après 20h vous pouvez entreprendre vos activités sportives);
- Prenez régulièrement des nouvelles de vos proches et surtout n'hésitez pas à demander de l'aide en cas de besoin;
- Évitez l'alcool et les boissons chaudes;
- N'abandonnez jamais une personne ou un animal dans votre voiture en stationnement.

EN CAS DE MALAISE : prévenez le médecin traitant ou de garde. Si la personne est confuse et présente anormalement une température élevée, appelez immédiatement le 100 ou le 112



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

**Neurofibromatose Belgique
Avenue des Magnolias 2
1343 Limelette**