RAPPORT D'ACTIVITES 2023



Siège social : 1 avenue Jean Monnet – 1348 Ottignies-Louvain-la-Neuve - Contacts : +32 475 46 17 92 cmarchal@batisseursdetoiles.be
http://www.batisseursdetoiles.be - num de compte : **ING : BE54.3632.1205.7497 –**
faire un don ? cliquez sur le QrCode

La Fondation a son siège social en Brabant wallon MAIS les interventions et les hôpitaux n'ont pas de frontières

Nous intervenons auprès des services sociaux qui en font la demande.
Pour cela la gestionnaire prend contact avec chaque service social des hôpitaux ou cliniques et auprès des organismes pour l'inclusion de tous les enfants.

TABLE DES MATIERES :

ORGANIGRAMME 5

POUR L'ANNEE 2023- année de tous les défis
Marche caritative du « Marcheur au grand cœur » 6 - 10

Tournoi caritatif « Padel Open » 11-13

NOTRE BELLE ETOILE 2023 14-15

L'ANNEE 2023 – avec l'HUDERF, avec les hôpitaux de Bruxelles et de la Région wallonne 16-17

LE FINAL 19

ORGANIGRAMME



Première action :

Marche caritative du « Marcheur au grand cœur » du 11 février 2023 au 14 mars 2023.

1150km du MIC (LLN) à Monaco.

Commençons par cette belle rencontre entre « un marcheur au grand cœur » et de la Fondation.

Fin 2022 : préparation et organisation de cette marche caritative vers Monaco.

Tous les contacts utiles ont été pris avec l'association « Jeune J'écoute » qui est une association pour jeunes en difficulté et maltraités, se situant sur le Rocher Monégasque.

JEUNE J'ÉCOUTE
Association Monégasque - 4 bis Terrasses de Fontvieille 98000 MONACO
tél 00 377 93 50 09 09 jeunejecoute@gmail.com www.jeunejecoute.mc

Son Président, Claude Boisson a été touché par notre action et l'a présenté à son Conseil d'administration.

- ⇨ Un dossier de présentation a été envoyé.
- ⇨ Septembre 2022 : OA de l'association approuve le projet ;
- ⇨ La belle surprise a été que la Princesse Caroline de Monaco est la présidente d'Honneur de l'association et que dès lors elle doit approuver tous projets associés à l'association ;
- ⇨ Octobre 2022, la Princesse marque son grand intérêt pour être partie prenante de cette marche caritative.

Septembre/octobre 2022 - rencontres de divers sponsors, de la Province, de Made in BW, des Bourgmestres de 27 communes du BW, d'artisans, pour avoir des lots de tombola pour le souper de la 1ère étape à Fosse-la-Ville.

In BW a contribué largement à cette réussite en offrant de superbes lots.

Résultat : récolte de 130 lots.



Calendrier de la marche

DU 11 FEVRIER AU 14 MARS 2023

DATE	DÉPART	ARRIVÉE	KM
11.02.2023	LLN -siège social	FOSSES LA VILLE	41 KM
12.02.2023	FOSSES LA VILLE	BEAURAING	45 KM
13.02.2023	BEAURAING	VRESSE S/SEMOIS	34 KM
14.02.2023	VRESSE S/SEMOIS	LE CHESNE	52 KM
15.02.2023	LE CHESNE	VILLE S/TOURBE	42 KM
16.02.2023	VILLE S/ TOURBE	GIVRY EN ARGONNE	31 KM
17.02.2023	GIVRY EN ARGONNE	LISLE EN RIGAULT	29 KM
18.02.2023	LISLE EN RIGAULT	SAINT DIZIER	13 KM
19.02.2023	SAINT DIZIER	DOULEVANT LE CHÂTEAU	35 KM
20.02.2023	DOULEVANT LE CHÂTEAU	COLOMBEY LES 2 EGLISES	21 KM
21.02.2023	COLOMBEY LES 2 EGLISES	ST LOUP SUR AUJON	49 KM
22.02.2023	SAINT LOUP SUR AUJON	SELONGEY	43 KM
23.02.2023	SELONGEY	DIJON	34 KM
24.02.2023	DIJON	VILLERS LA FAYE	30 KM
25.02.2023	VILLERS LA FAYE	GIVRY	42 KM
26.02.2023	GIVRY	MONTBELLET	43 KM
27.02.2023	MONTBELLET	ST DIDIER S/ CHALARONE	37 KM
28.02.2023	ST DIDIER S/ CHALARONE	ST DIDIER DE FORMANS	28 KM
01.03.2023	ST DIDIER DE FORMANS	MEXIMIEUX	35 KM
02.03.2023	MEXIMIEUX	MORESTEL	43 KM
03.03.2023	MORESTEL	MOIRANS	43 KM
04.03.2023	MOIRANS	PONT DE CLAIX	29 KM
05.03.2023	PONT DE CLAIX	CLELLE	42 KM
06.03.2023	CLELLE	ST JULIEN EN BEAUCHENE	33 KM
07.03.2023	STJULIEN EN BEAUCHENE	SERRES	45 KM
08.03.2023	SERRES	SISTERON	27 KM
09.03.2023	SISTERON	DIGNES LES BAINS	38 KM
10.03.2023	DIGNES LES BAINS	CASTELLANE	51 KM
11.03.2023	CASTELLANE	ST VALLIER DE THIEY	50 KM
12.03.2023	ST VALLIER DE THIEY	GRASSE	12 KM
13.03.2023	GRASSE	NICE	36 KM
14.03.2023	NICE	MONACO	16 KM

Novembre 2022 : organisation et rencontres pour le départ du 11 février 2023 à partir du MIC

Le Lions Club Saint-Hubert de Bruxelles, dont le marcheur est membre, a veillé aux logements de Jean-Marie tout au long de son trajet.

Jean-Marie s'est occupé des prises de contacts avec les différentes mairies, pour y être reçu et présenter sa marche caritative pour les 3 associations et récolter des dons.

Trois associations

Fondation Bâtisseurs d'Etoiles

Fondation d'utilité publique dont le siège social est basé :
1 av. Jean Monnet à 1348 Ottignies-Louvain-la-Neuve ayant pour buts :

1. D'aider les familles en difficulté ayant un enfant gravement malade ou porteur d'un handicap.
2. Soutenir la rechercher scientifique pour lutter contre les maladies orphelines, les pathologies lourdes, rares ou délicates.

Vic PHJ

Service d'Aide à la Jeunesse agréé et mandaté par le Tribunal de la Jeunesse et le SAJ pour le Pensionnat Henri Jaspar. Avenue de la Tenderie 78A à 1170 Watermael-Boitsfort

Il accueille 42 enfants de 3 à 18 ans, l'accueil en urgence de 7 enfants de 3 à 18 ans et le suivi et l'accompagnement en famille pour 25 mandats pour des enfants de 0 à 18 ans. Travail d'accompagnement, de soutien à la parentalité, d'aide aux enfants en difficulté.

JEUNE J'ÉCOUTE

« Il n'y a pas de frontière dans le monde pour les jeunes qui rencontrent dans leur vie quotidienne, des difficultés, des souffrances morales et divers troubles. L'association Jeune J'écoute, dont la Présidente d'Honneur est Son Altesse Royale la Princesse de Hanovre, existe depuis plus de 40 ans en Principauté de Monaco, comme lieu d'écoute et de vie, relais à la famille, à l'école et à diverses institutions. Les jeunes de Monaco de moins de 26 ans, sont accueillis quotidiennement et bénéficient d'une aide éducative, pédagogique et thérapeutique. L'équipe éducative qui les encadre est composée d'éducateurs et éducatrices spécialisés, d'une psychologue-psychothérapeute et d'intervenants professionnels, dont l'objectif permanent est de favoriser leur bien-être et leur adaptation sociale. »

Les journalistes et TVCom, souhaitaient être informé ! ce qui fut fait.

Belle presse !!!

Grâce à eux, nous pouvons dire que la marche caritative a été une réussite mais aussi avoir donner une vitrine à la Fondation.

DH - LES SPORTS+ 25-26/03/2023 www.dh.be

16 BRABANT WALLON

CHEZ NOUS

Jean-Marie Van Butsele, un marcheur au grand cœur, se dévoile

WAVRE

De retour de Monaco, Jean-Marie Van Butsele nous accueille chez lui. Il nous raconte la préparation de ses périples.

Il vient de relier Louvain-la-Neuve à Monaco… 1250 km en un peu plus d'un mois, 13 à 14 heures de marche par jour, juste à la force de ses jambes. Jean-Marie Van Butsele, un marcheur au grand cœur est à peine revenu de son périple qu'il pense déjà à la suite. En attendant, son voyage a rapporté plus de 20 000 euros pour trois associations dont la Fondation Bâtisseurs d'étoiles qui finance la recherche sur les maladies rares à Louvain-la-Neuve. Pour l'occasion, l'homme de 73 ans, accompagné de son épouse Nicole, nous ouvre les portes de son "grand" cœur dans leur maison à Limal.

Une vie "rangée"

Avant de devenir un marcheur, Jean-Marie a eu une vie bien remplie. En 1968, une année charnière où les jeunes de son âge se rebellent contre l'autorité, lui prend le chemin dans une autre direction et devient gendarme. Il y fera toute sa carrière de la brigade vers la surveillance et la recherche, aujourd'hui police judiciaire, en passant par la route pour terminer à l'antiterrorisme. Il sera également directement intégré au pôle d'identification lors de sa création en Belgique, le premier au monde: "Je n'ai pas encore fait le deuil de ce métier. Quand on aime son métier on n'a pas envie d'arrêter."

Une vie à 100 à l'heure, un travail prenant et passionnant et une envie insatiable de constamment bouger. S'il l'aime, la marche ne s'est pas imposée d'elle-même: "J'ai toujours bougé. Je suis encore dans les 20 km de Bruxelles. Ça remonte quand même à 43 ou 44 ans aujourd'hui. J'en fais toujours partie. Je cours moins mais je marche plus. En vieillissant, les douleurs se déplacent (rires). Je trouve dans la marche quelque chose de sympathique, qui n'abîme pas trop. Cela me permet de continuer à vivre de belles choses." Et de lil en aiguille, Jean-Marie finit par mêler l'utile à l'agréable. En 1996, il lance l'idée de courir 100 km pour le Télévie. Après, il ne s'est jamais arrêté.

"J'ai toujours aimé les actions caritatives. Ça m'a toujours boosté ce truc-là. Déjà tout jeune, à 15-16 ans, j'allais vendre des cartes Unicef, j'allais aussi chez les amis sonner, chercher du charbon pour offrir. Je faisais ça dans les années 60. J'ai toujours eu ça dans le corps. Puis j'ai commencé par le Télévie. Ça fait bien longtemps maintenant. Et j'ai continué pour le Télévie, chaque année je me lançais dans une opération. C'était courir 100 km soit faire 24 h de marche ici dans le village. Et puis ça s'est enchaîné […] Un beau jour, je me suis dit : je vais partir dans les Alpes, en Haute-Savoie, à pied. Ce n'était pas trop loin, ça faisait que 833 km. J'ai ruiné de la farine ou moins de temps possible puisque je travaillais encore à l'époque."

Et puis Jean-Marie s'est posé une question: "Pourquoi toujours le Télévie ?" Alors il a changé: marcher 100 km pour Cap 48, pour les écoles inclusives ou encore pour les Mains Pour Toi à Wavre et le Centre hospitalier William Lennox. La récompense, il peut la constater par lui-même: "Pour William Lennox, on a acheté des vélos, les joelettes (NdlR, un fauteuil roulant handisport). Ça coûte super cher. Alors c'est merveilleux car ils ont acheté les vélos et on a été invités. Et toutes ces personnes étaient aux anges. Concrètement on voit la chose : j'ai fait x km pour acheter ce vélo."

Une préparation minutieuse

Une marche de plusieurs centaines de kilomètres, ça ne se décide pas la veille. Jean-Marie l'a bien compris : "Ça se prépare, à peu près 6 mois à l'avance. En général, c'est sur la table ici, j'ouvre la carte de France, je fais un grand trait, le plus rectiligne possible entre A et B. Et tous les 40-50 km, je mets un petit coup de fluo. Sous le coup de fluo, il y a un village ou une petite ville et là je commence à écrire aux mairies. J'essaye de les retrouver sur Google. Une fois l'adresse, j'envoie un courrier avec un dossier complet avec ce que je souhaite et ce que j'espère d'eux." Il ne reste plus qu'à attendre les réponses. En plus, Jean-Marie obtient des contacts avec les associations locales. Pour cette aventure vers Monaco, il a eu 70% de réponses positives. Il peut aussi compter sur des groupes tel le Lions Club pour s'héberger. Le timing doit être parfait, le marcheur ne peut pas se permettre de louper une étape sinon tout est refaire. Et pour la question de dormir dehors sous tente, il ironise: "Je me vois encore dormir dehors, à mon âge !?"

Il faut aussi accorder à Jean-Marie qu'il parcourt les sentiers en février, à une période de l'année où il est plus tranquille : "C'est la période où j'ai le moins de chaos à faire. J'organise encore des voyages pour l'UCLouvain dans le service des sports pour le personnel universitaire. C'est 4-5 voyages par an'. Décidément, il ne s'arrête jamais.

Des projets plein la tête… et dans les jambes

Des idées, le marcheur en a tout un lot. Déjà au printemps, il reprendra une marche de 100 km pour Oxfam. Et concernant les longs trajets, il a déjà une petite idée: "J'ai une association en vue. Il faut que je prenne les contacts. Pour la destination, ce sera peut-être Palavas (NdlR, une ville espagnole entre Barcelone et Perpignan). Ce sera une autre dimension."

Une chose est sûre, Jean-Marie ne compte pas s'arrêter en si bon chemin. Il peut compter sur un indéfectible soutien de marcheurs amateurs l'accompagnant sur les routes. Sans compter Nicole, son épouse. Elle se charge de le suivre les premiers et derniers jours de marche et partage continuellement ses aventures et anecdotes sur les réseaux sociaux. Avoir un "grand cœur", c'est une affaire de famille, on dirait.

John D'Haeyer



Il aurait rêvé voir Jean-Marie Van Butsele, un Marcheur au grand cœur, aussi. Mais il a qu'été à l'arrivée, le temps de quelques photos.



2 | VLAN MERCREDI 18 JANVIER 2023

LOUVAIN-LA-NEUVE

Jean-Marie Van Butsele marchera jusqu'à Monaco

La ville d'Ottignies-Louvain-la-Neuve l'avait déjà soutenu en 2018, pour son défi en faveur notamment du Centre Hospitalier Neurologique William Lennox (CHNWL).

Jean-Marie Van Butsele remet le couvert. Il marchera de Louvain-la-Neuve à Monaco, du 11 février au 14 mars. Un périple de 1250km, en 32 étapes, pour récolter des fonds au profit de la Fondation Bâtisseurs d'étoiles, qui œuvre pour les enfants gravement malades ou porteurs d'un handicap.

Le Limalois est connu à Ottignies-Louvain-la-Neuve pour guider régulièrement des séjours (Tour du Mont-Blanc, Tenerife…) pour l'association sportive du personnel de l'UCLouvain « ASPU ». Il fait aussi partie du club de marche nordique « Mabolau », dont les membres marchent essentiellement dans le bois de Lauzelle et au Bois des Rêves.

PLUSIEURS DÉFIS DÉJÀ RELEVÉS

Le « Marcheur au grand cœur », tel que qualifié dans les médias, est un habitué des défis. Âgé de 72 ans, il avale des milliers de kilomètres chaque année, pour récolter des dons au profit d'associations caritatives. « En 2022, j'ai marché entre Watermael-Boitsfort et Bilbao, soit 1350 km, pour le pensionnat Henri Jaspar ayant en charge des enfants défavorisés, et parfois victimes des adultes. Nous avons offert avec les dons un peu de soleil par une semaine de vacances sportives, semaine sur le Tour du Mont Blanc que j'ai guidé », explique Jean Marie Van Butsele, dans une lettre ouverte.

EN PRATIQUE

Le départ sera donné à 9h, le 11 février, au Centre Monnet à Louvain-la-Neuve, où se trouve le siège de la Fondation Bâtisseurs d'étoiles. Les candidats marcheurs sont les bienvenus pour la totalité ou une partie de la première étape, jusque Fosses-la-Ville (autrement dit un parcours de 41km). Un petit-déjeuner sera offert aux participants, à partir de 8h.

C.L.



Jean-Marie Van Butsele, le marcheur au grand cœur. © D.R.

Le samedi 11 février 2023 – jour du départ

MONNET INNOVATION CENTER in bw

<u>Programme</u> :

8h Petit-déjeuner avec plus de 100 marcheurs

9h Départ d'une centaine de marcheurs.

Que du bonheur – équipe de choc d'in BW avec les chiens marcheurs :



Participation d'in BW pour ses marcheurs, au bénéfice de la marche caritative : 2.000€

1ère étape Fosse-la-Ville – 41km – repas et soirée dans la salle communale.

- Gratuité pour la salle
- Repas charcuteries – fromages – desserts offerts par commune de Braine l'Alleud et fabrication maison.
- Les achats ont été effectué chez les producteurs locaux.
  - ⇨ Ils ont tous tenu à nous faire une ristourne de 20% min pour soutenir, à leur manière, la marche caritative.
  - ⇨ Repas, installation etc… tout a été fait par une équipe d'in BW et de la Fondation.
  - ⇨ Réussite total : de 5.860.36€ au bénéfice de la marche caritative.

Dernière étape Monaco, le 13 mars 2023.

Il est arrivé, entouré de nombreux marcheurs de différents Lions clubs français et belges, de son épouse et … rejoint dans les derniers kilomètres, par la Princesse Caroline et sa fille.





Remise du maillot de l'équipe de Foot de Monaco.

A son retour et grâce à la Bourgmestre de Wavre, nous avons pu faire une soirée surprise à notre Marcheur au Grand Cœur.



Il a découvert le montant des dons versés pour sa marche, ce jour-là entouré de sa famille, de ses amis, des membres des Lions club, des autorités communales, de Pierre Boucher, Président de la Fondation ainsi qu'Hadelin de Beer, administrateur.



La Ville de Wavre a tenu à prendre tout en charge pour leur « limalois ». Merci à la Ville pour son soutien.



Le montant des dons a été réparti entre les 3 associations pour lesquelles Jean-Marie marchait.

Merci à notre « Marcheur au grand-cœur » !

2ème action : Tournoi caritatif « Padel Open »

Le 17 septembre 2023 au Centre Sportif de Mont-Saint-Guibert.



Pour organiser ce tournoi, la Fondation a rencontré le Directeur de la RCA Guibertine. Il a offert :

- ⇨ Les infrastructures, les raquettes…
- ⇨ Les recettes de toutes les inscriptions
- ⇨ 20% des recettes sur la petite restauration et les consommations de la journée.

Pour les prix :

La Province du BW, le Gouverneur, Made inBW, ainsi que toutes les communes du BW ont été sollicités.

Tous ont répondu positivement en offrant des lots en rapport avec le sport ou des chèques sport ou chèques cadeaux auprès de leurs commerçants.

Exemples de lots :

- ⇨ Des raquettes de Padel et boites de balles ;
- ⇨ Des sacs recyclables ;
- ⇨ Des gourdes, sacs de sport, des protèges cou ;
- ⇨ Des coffrets des produits locaux ;
- ⇨ Champagne ;
- ⇨ Des chèques cadeaux chez les commerçants ;
- ⇨ des entrées dans un centre sportif et piscine communale ;
- ⇨ des chemises ;
- ⇨ des dons ;
- ⇨ et un ami sponsor a offert 200 casquettes.



Lancement des inscriptions, début juin 2023.

Au départ on avait prévu : 4 poules.

Tout a été complet fin août et pour faire face aux demandes en attente :

- ⇨ nous avons prévu de faire 5 poules au lieu des 4 prévues ;
- ⇨ Particularité de ce tournoi : mixité entre personnalités politiques, citoyens et administrateurs.

Que du beau monde
Ils ont tous mouillé leur maillot !





Des personnalités et amis … les reconnaissez-vous ?















Province – Commune bien représentées







Nous avions pensé aux enfants. Il y avait des activités pour eux.

⇨ **L'atelier « grimage » d'Anju !**



⇨ **Un château gonflable**



Réussite totale et grâce à l'homme de l'ombre, notre ami Collin, on y est arrivé !

Il a veillé à ce que les équipes n'attendent pas entre les matchs ; il calculait les points ; distribuait les nouvelles balles, rassurait Christiane.

Merci Collin.

Journée extraordinaire et « à refaire » !!!!, à l'unanimité des joueurs !

La convivialité, la bonne humeur, l'amitié ! qualités bien présentes pour ce tournoi caritatif « Padel Open »

Le temps était avec nous !

Pour organiser cet événement de manière optimale et pour rencontrer vos souhaits (plus de terrains …) ;

Le Tournoi caritatif «Padel Open » se tiendra tous les 2 ans !!

Prévoyez déjà septembre 2025 pour la biennale du Tournoi caritatif « PADEL OPEN ».

Notre belle ETOILE 2023 :
La Bourse « Bâtisseurs d'Etoiles » brille de tous ses feux !

Souvenez-vous : lors de l'OA du 10 mars 2023, le Comité scientifique avait proposé à l'OA de concrétiser l'aide à la recherche en créant une Bourse.

Une rencontre a été faite avec le Pr Jacques Brotchi et le Pr Georges Casimir – de l'Huderf et de BKF.

BKF correspond le mieux à nos attentes :

- ⇨ Le souhait de connaitre le(la) chercheur(se) qui bénéficierait de notre Bourse ;
- ⇨ Pouvoir suivre ses recherches annuellement ;
- ⇨ Communiquer à nos partenaires, nos généreux donateurs, que l'argent versé à la Fondation sert bien pour la recherche scientifique sur les maladies rares, orphelines, les pathologies lourdes ou délicates !

Une Bourse a été créée.

Notre jeune chercheuse s'appelle

Alexandra RUSSAROLLO



Le montant de la Bourse s'élève à 25.000€. Ce qui représente un salaire 1/2t pour Alexandra, afin qu'elle puisse consacrer un temps essentiel à son travail de recherche pendant 1 an.

C'est pourquoi, cette bourse sera récurrente tout au long de sa thèse (entre 3 à 4 ans).

Petit mail de notre jeune chercheuse :

« Un immense merci pour votre mail empreint de chaleur et de générosité. Recevoir votre soutien sous la forme de bourse pour mes recherches représente bien plus qu'un simple support financier, il est une véritable source de motivation et d'inspiration pour moi.

Votre reconnaissance pour mon travail me touche profondément et renforce ma détermination à contribuer au mieux à l'amélioration de la qualité de vie des enfants malades. Savoir que mon travail est reconnu et soutenu par des personnes aussi bienveillantes que vous donne un sens encore plus profond à mes recherches.

Merci encore, du fond du cœur, pour votre générosité et votre précieux soutien.

Bien cordialement,
Alexandra Russarollo »

Oui car n'oublions jamais que :

« Une maladie est dite ***«orpheline»*** *quand il n'existe pas de traitement pour la soigner, et quand peu de recherche y est consacrée. Une très grande majorité de maladies rares sont des maladies orphelines et inversement.*

Quelques chiffres :

- *Entre 6000 à 8000 maladies rares sont identifiées*
- *Les maladies rares concernent 6 à 8% de la population, soit environ 700 000 Belges et plus de 30 millions de personnes en Europe*
- *70-80% des maladies rares sont d'origine génétique.*

Problématiques des maladies rares :

- *Il s'agit souvent d'affections graves qui peuvent survenir à tous les âges de la vie, et qui peuvent toucher de nombreux organes*

- *Le diagnostic peut être difficile à poser, après plusieurs mois ou années d'évolution*
- *Elles nécessitent un suivi médical dans un service expert et une prise en charge sociale et un accompagnement dans la vie quotidienne liés à la présence potentielle d'un handicap*
- *Suite à leur rareté, peu d'informations sont disponibles*
- *Il existe peu de moyens pour financer la recherche*
- *Le développement et la diffusion de médicaments spécifiques à une maladie rare : les maladies dites « orphelines » restent un véritable challenge. »*

cfr site « les maladies rares – UCL St Luc »

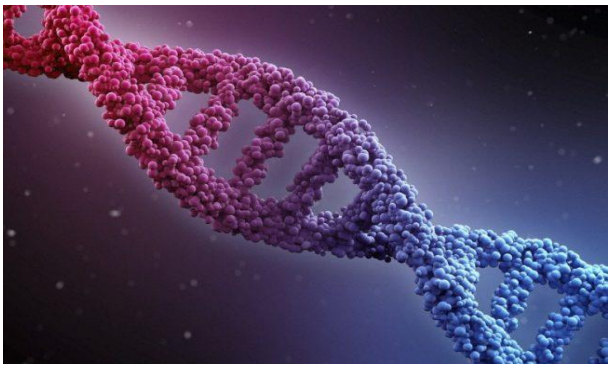
C'est pourquoi, lors de l'OA du 8 décembre 2023, les administrateurs ont souhaité que l'on examine la possibilité de créer une seconde Bourse équivalente à la 1ère.

Une rencontre avec Pr Georges Casimir a permis de lui soumettre la demande des administrateurs. La proposition serait d'attribuer une seconde bourse à un€ deuxième chercheur(se).

Nous espérons ainsi pouvoir apporter notre petite pierre à ce bel édifice qu'est la recherche scientifique sur les maladies rares. Ce qui est un véritable challenge.

Les enfants ont le droit d'être tous égaux face à la maladie.

Il y a entre 6.000 et 8.000 maladies rares identifiées.



Ce qui signifie, que pour chacune, le traitement adéquat doit être trouvé.

L'année 2023 – avec l'Huderf – (Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola)

Via le service social de l'Huderf, des dossiers nous sont parvenus. Notre Comité scientifique a remis ses avis et l'Organe d'administration a accordé les aides à trois familles en difficulté.

La Fondation a payé sur factures de l'Huderf.

- ⇨ Interventions pour des compléments de traitements hors remboursement. C'est-à-dire à charge des familles
- ⇨ Achat d'une sonde gastrique pour un nourrisson.

Le service social examine toutes les possibilités de remboursement : INAMI – Mutuelle – Fonds de solidarité (FSS) de l'INAMI.

Si en plus, les parents n'arrivent pas à prendre en charge les suppléments pour le traitement ou appareils indispensables à la clinique, alors une demande est introduite auprès de la Fondation.

Si accord, la Fondation paie la facture à l'hôpital.

On sait que l'aide que nous apportons est indispensable pour la survie de l'enfant, du jeune.

L'année 2023 avec les hôpitaux de Bruxelles et de la Région wallonne.

Lors du dernier OA du 8 décembre 2023, le souhait des administrateurs était d'avoir de nouveaux contacts avec les services sociaux des hôpitaux et des cliniques.

L'objectif : aider plus de familles en difficulté.

<u>Octobre 2023</u> l' Hôpital de La Louvière site Jolimont a pris contact avec la Fondation.

- ⇨ Présentation de la Fondation devant médecins pédiatres et service social ;
- ⇨ Remise du dossier de demande d'intervention ;

<u>Fin décembre 2023</u> : visite à MontLégia – rencontre avec le service social de l'hôpital de Liège.

Tout a commencé par un reportage télévisé sur MontLegia. Un hôpital pas comme les autres, mettant en place différentes aides et services pour les enfants gravement malades.

Prise de contact par le biais de leur service social.

Un rendez-vous a été pris très rapidement.

Rencontre très positive. Notre spécificité d'aide aux familles en difficulté et permettre grâce à cela, de poursuivre le traitement de leur enfant, est pour l'Hôpital, un réel PLUS.

<u>Le 28 décembre 2023</u>, grâce à l'aide du Pr Jacques Brotchi, la Fondation a rencontré le Pr Philippe DEVOS de l'UNESSA

UNESSA

Leurs secteurs principaux :

- Aide à la jeunesse
- Enfance et santé
- Personnes en situation de handicap
- Prévention et première ligne
- Santé mentale.

La Fédération représente 542 affiliés, avec 1.130 antennes régionales. Elle regroupe notamment des pédiatres de tous les hôpitaux de Wallonie.

C'est devant des médecins des hôpitaux ayant un service pour les maladies rares, que le Pr. Devos a présenté notre Fondation. Ils examineront avec leurs services sociaux, si des cas de familles en difficulté pour soigner les enfants gravement malades sont connus.

- ⇨ Le dossier qu'il faut rentrer à la Fondation a été envoyé également.
- ⇨ Il a bien été rappelé que la Fondation n'intervenait qu'en bout de course, quand tous les systèmes de remboursements ont été épuisées.
- ⇨ L'accent a été mis sur la composition du Comité scientifique où il n'y a que des médecins. Très important pour les médecins des hôpitaux.

FINAL

Durant l'année 2023, l'organe d'administration s'est réuni 4 fois au MIC.

Le 10 mars
- Le 16 juin
- Le 25 août
- Le 8 décembre.

Des contacts réguliers sont pris avec les administrateurs durant toute l'année.

Avec le Comité scientifique, nous avons des contacts à intervalle régulier.

Remerciements

Depuis la création de la Fondation par in BW en 2020 et sa reconnaissance, comme Fondation d'utilité publique, par l'Arrêté Royal du 4 décembre 2020, in BW a toujours été à ses côtés.

Grâce à la décision des instances d'in BW, la Fondation a un socle de financement sur lequel elle peut construire et rayonner en réalisant ses buts :

- ⇨ Aider les familles en difficulté, ayant un enfant gravement malade ou porteur d'un handicap
- ⇨ Soutenir la recherche scientifique pour lutter contre les maladies rares, graves, orphelines et les pathologies lourdes.

Ces enfants sont de véritables héros.

Des Héros, car ils n'ont pas eu le choix et, courageusement, ils font face à ce handicap ou cette maladie en espérant tout simplement « vivre normalement » !

Ils méritent notre respect et notre admiration. Ils nous montrent qu'il ne faut jamais baisser les bras !

Alors, à notre tour de leur faire la promesse que nous serons là pour aider leur famille à améliorer leur quotidien !

A nous de soutenir la recherche scientifique pour avoir l'espoir de trouver le bon traitement !

Toute cette énergie que vous mettez en cette Fondation n'est pas veine.

Merci à vous tous et aux personnes de l'ombre !

Christiane Marchal
Gestionnaire

« Un Homme n'est jamais si grand que lorsqu'il est à genoux pour aider un enfant ». **Pythagore.**


in bw
Fondation
Bâtisseurs d'Etoiles
www.batisseursdetoiles.be
ENSEMBLE,
rêvons d'étoiles !
Nos enfants ont le droit
d'être tous égaux
face à la maladie
et au handicap !
Aidez la Fondation à
soutenir la recherche
scientifique
pour lutter contre les maladies
orphelines, les pathologies
lourdes, rares ou délicates.
Grâce à VOUS, "impossible" n'existera plus !
SOUTENEZ la Fondation et PARTICIPEZ à nos actions !
Suivez-nous
www.batisseursdetoiles.be
Contactez-nous
0032 (0)475 46 17 92
info@batisseursdetoiles.be