



J'ai été conçu à Binche le
vendredi 18 mars 2016,
j'y ferai donc, un jour, le
gilles...

Newsletter n° 33 février 2024



TABLE DES MATIÈRES :

Trois petits mots et puis s'en vont...

Comptes 2023 et budget 2024

Mise à l'honneur

Handicap et passion (édition 1) : Maxence aux doigts de fée

Activités 2024

Mot de la fin

TROIS PETITS MOTS ET PUIS S' EN VONT...



Carla

Jérôme

Kathleen



Carla : Brabant
Wallon, Bruxelles
Capitale et Namur

Jérôme : Liège et
Luxembourg

Kathleen : Le Hainaut
et Namur

Bonjour à vous,

Que ce mois de février vous soit chaleureux, gourmand et pétillant de couleurs. Nous vous réservons de nombreuses & divers rendez-vous, dans toute la Wallonie. Comme vous avez pu le constater ci-dessus, nous sommes trois à nous partager la partie francophone du pays. Différents types de rencontres, parfois à trois, parfois à deux ou à un, nous allons, en 2024, sillonner les routes de la Wallonie, et nous espérons vous y rencontrer en pleine forme même si la maladie est bien présente.

Prenez soin de vous et à très bientôt.
Carla, présidente.

Bonjour à tous et à toutes,

Nous voulions vous rappeler que nous sommes-là si vous vous posez des questions ou si vous avez besoin de parler. Dans les prochaines semaines nous allons mettre en place un questionnaire afin de connaître vos attentes et vos envies.

Nous sommes actuellement à la recherche de familles qui seraient prêtes à prendre la parole face à des journalistes.

En effet, nous sommes, de temps en temps, sollicités pour participer à des articles. N'hésitez pas à nous contacter si cela vous intéresse.

Jérôme, secrétaire.

Hello tout le monde,

Rendez-vous page suivante pour mon exposé sur les comptes 2023 et le budget 2024 ! Comme chaque début d'année, il est de mon devoir, en tant que trésorière, de vous présenter les comptes de l'association, comptes qui doivent être envoyés au tribunal du commerce.



Les attestations fiscales pour les déductibilités partiront avant la fin février.

Kathleen, trésorière.

COMPTES 2023 ET BUDGET 2024

compta_2023

ASBL Neurofibromatose Belgique
Avenue des Magnolias 2 - 1342 LIMELETTE
BE0654993587
ASBL
EXERCICE 2024 - REVENUS 2023

DEPENSES		RECETTES	
FOURNITURES	0,00	VENTES	2,50
BIENS ET SERVICES DIVERS	4.438,57	COTISATIONS	0,00
SALAIRES	0,00	DONS	325,00
INVESTISSEMENTS	0,00	SUBSIDES	0,00
AUTRES DEPENSES	0,00	SPONSOR/COLLECTE FONDS	1.608,45
		AUTRES RECETTES	3.300,00
TOTAL DES DEPENSES	4.438,57	TOTAL DES RECETTES	5.235,95
SOLDE	797,38	BONI DE L'EXERCICE	

Dans les dépenses :

- 4438,57€

- Frais bancaires : 66€
- Assurance : 163,19€
- Site Internet : 94,22€
- Remboursement déplacement : 15€
- Cotisation Maison Association+ Conseils Juriste : 60€
- Enregistrement des nouveaux statuts/Moniteur: 157,42€
- Frais papeterie + photocopies + poste : 82,74€
- Paiement facture Cul de Poule : 3800€

Dans les recettes :

+ 5235,95€

- Suite vente du livre « Souvenirs de Coccinelle » : 2€50
- Don de particuliers : 325€
- Souper Cul de Poule, Récolte cagnotte anniversaire Facebook, Don service Club : 4908,45€

Comme vous pouvez le constater, les recettes engendrées en 2023 nous ont permis de payer la totalité des dépenses.

Nous avons, de plus, réalisé un boni de **797,38€**

Nous remercions les généreux donateurs, les services Clubs, les personnes qui via Facebook ont activé les cagnottes anniversaires, et également les personnes qui ont participé aux « soupers à l'aveugle ».

Les comptes et budget ont été validé en AG en janvier dernier. Carla et Kathleen iront les déposer, en mai prochain, au tribunal du commerce de Nivelles.

MISE À L'HONNEUR



Nous avons voulu remercier et mettre à l'honneur Philippe, président du Club 41 ainsi que tous les membres.

En effet en 2022 et 2023, grâce à leurs diverses activités, ils nous ont remis des chèques pour un montant total de 930€ (sur les deux années).

Ce montant nous avait permis de vous offrir le restaurant à Nivelles et nous a aidé à payer nos frais de fonctionnement (assurance, site internet, timbres et envois divers).

Un tout grand merci à eux !



Handicap et passion (édition 1) : Maxence aux doigts de fée



Nous n'avons rien à envier à Tim Burton et son Edward aux mains d'argent, car nous, nous avons Maxence aux doigts de fée, et nous ne l'échangerions pour rien au monde !

Et si l'on prenait le temps de découvrir l'histoire de ce héros âgé de 10 ans ?

Maxence dit Max est un petit loulou, né le 27 juin 2013, il est la mascotte de l'association. En effet, c'est grâce à un article où l'on interviewait sa maman, notre ancienne présidente, Valérie, toujours membre de l'ASBL, que cette dernière a vu le jour.

Max a commencé son parcours scolaire dans une école d'enseignement spécial. Pas vraiment appropriée pour lui.

La distance «domicile-école» était assez contraignante, et ses «potes de village» lui manquaient énormément.

Son sourire avait pris ses valises. Vraiment pas épanoui, il semblait tristounet. Ses parents ont décidé de le changer d'établissement. Il a donc intégré une école dite «normale» avec un système adapté.

Malheureusement, ses résultats scolaires n'étaient pas au top comparés aux autres élèves. De plus, tous les points étaient affichés sur un tableau à la vue de tous.



Max avait l'impression d'être le loser de la classe. Par exemple, lors d'un contrôle assez simple, alors que tous les élèves avaient 23 sur 25, Max, obtenait seulement un 4 sur 25. Sentiment de faiblesse.

Par la suite, Maxence a eu un ordinateur, ce qui l'a aidé grandement.

D'autre part, il était également suivi par une logopède et par un kinésithérapeute.

En juin dernier, Valérie a été conviée à rencontrer les professeurs et la direction. Il a été convenu que sa place n'était pas dans cet établissement à caractère élitiste. Il fallait trouver une institution qui le prendrait en charge à travers toutes ses complexités.

C'est chose faite ! Max a intégré une école dite différenciée où il se retrouve avec des enfants réfugiés ou connaissant eux aussi certaines difficultés dans l'apprentissage. Max va mieux, il se sent enfin compris.

Il lui arrive parfois, de revêtir sa cape de super héros, quand un de ses camarades de classe éprouve des problèmes pour réaliser une tâche, Max l'aide très gentiment un peu à l'image d'un professeur.



Ce qui lui permet de se sentir utile. Son institutrice est patiente et empathique. Elle a adapté ses cours en fonction de la difficulté de chacun. Par exemple, pour Max, elle a organisé ses cours avec une série d'astuces visuelles hyper fun, qui permettent à Max d'évoluer.



On a enfin trouvé la solution pour lui !

Le mercredi après-midi, Max s'amuse en faisant de la poterie pendant deux heures. Les personnes qui partagent l'activité de poterie sont très sympathiques et l'ont intégré à part entière.

Jouer avec la terre, lui offre la possibilité de s'épanouir, et à travers ses créations il retrouve confiance en lui. Souhaitons-lui qu'elles se vendent à des prix de folie ! Un peu à l'image d'une Camille Claudel en version masculin.

Max est un guerrier, un super héros des temps modernes qui est sur la voie du succès, malgré toutes les galères qu'il a traversées. On est tous fiers de lui et de son parcours en dépit de la maladie.

L'art donne aux enfants différents la possibilité de se sentir valorisés et compétents. En participant à des activités artistiques, ils acquièrent de la confiance en eux et découvrent la satisfaction de créer quelque chose de beau, ce qui renforce leur estime de soi et favorise leur épanouissement personnel.

Reste comme tu es Maxence, n'oublie pas une chose :

Tu es formidable malgré tes faiblesses dans certains domaines, tu excelles dans d'autres!

Gros bisous.

NOS ACTIVITÉS 2024



Journée des maladies rares

le 29 février

Carla ira présenter l'association Neurofibromatose Belgique au CHU de Liège. Divers groupes relatifs aux maladies rares occuperont un stand.

Carla aura l'occasion de promouvoir l'ASBL et faire connaître la neurofibromatose. Divers flyers seront distribués. Elle rencontrera également les membres du Centre de Référence et aura l'opportunité de retrouver l'équipe (para) médicale.

Soirées « Tapas in the dark »

les ~~12~~ et 19 mars
SOLD OUT LE 12 MARS



Gustave et son amie la poule remettent le couvert.

Les premières éditions de 2024 « *souper à l'aveugle* »

Auront lieu les mardis 12 et 19 mars 2024 dès 19h au

Cul de poule

44, Avenue Wanderpepen à Binche.

Le concept du « souper à l'aveugle », organisé par Neurofibromatose Belgique asbl en collaboration avec Arnaud du Cul de Poule, à Binche, a connu un vif succès en 2018, 2019 et 2022 et a explosé en 2023 ! Merci à vous,

50€/pp

**Concept qui met vos papilles en ébullition...
Fous rires et surprises garantis !**

Aucune information sur le repas ne sortira avant la fin de celui-ci. Toutefois si vous êtes sujet à une intolérance alimentaire, merci d'en avvertir Kathleen lors de votre réservation.

Le but du jeu? Découvrir les divers mets, la cuisson, les épices, le vin.

Comment ? Au départ, le comité de l'asbl, Arnaud et son équipe vous accompagneront autour d'un verre de l'amitié. Puis on vous apposera un masque et c'est les yeux bandés que vous regagnerez la table, avec notre aide, bien évidemment. C'est dans un noir complet qu'on échangera, critiquera le menu dégusté « à l'aveugle ».

Pourquoi ? Car la neurofibromatose est une maladie qui génère des tumeurs sur tout le circuit neurologique de la personne atteinte, notamment le nerf optique, ce qui peut amener à la cécité. Se mettre le temps d'un repas à la place des personnes malvoyantes.

Réservation et Paiement à effectuer
au 0476/99.62.99 (Kathleen) et paiement à effectuer
sur le compte de Neurofibromatose Belgique asbl
BE56.1030.4344.8388.

Papotes autour d'un café

le lundi 06 mai à 10h



Comme annoncé ci-dessus (voir les comptes et budget), Carla (présidente) et Kathleen (trésorière) iront déposer les comptes et budget 2023 au greffe du tribunal du commerce de Nivelles.

Nous vous proposons de nous rencontrer autour d'un café, thé ou autres, juste avant. Cela sera l'occasion de se retrouver, de papoter et de répondre à vos questions.

Le rendez-vous est donc fixé à 10h à « La vie Parisienne » au Shopping de Nivelles. Un vaste parking, notamment avec de nombreuses place de parking PMR est situé juste en face de l'entrée de la Brasserie. Le café vous sera offert par l'association.

MERCI de confirmer votre présence via :
info@nfbelgique.be





Le samedi **11 mai 2024** sera un jour splendide, car c'est à cette date – pour la 5^e fois déjà ! – qu'est organisé l'AG Belgian Coast Walk. De nombreux marcheurs partiront de Knokke-Heist pour rejoindre La Panne. Ils réaliseront 80kms à travers les dunes, les plages et rues de la Côte Belge.

À Ostende, les participants du 42 km rejoindront le parcours, à Westende les participants du 25 km. Toutes les distances se terminent à La Panne.

Christophe Carion, ami de Kathleen, a décidé de montrer son soutien à toutes les personnes atteintes par la maladie. Sportif, il s'est lancé un sacré challenge. Celui d'effectuer les 80 kilomètres aux couleurs de Gustave !

Un tout grand merci à lui. Nous serons, bien évidemment, sur la ligne d'arrivée pour l'accueillir !

Il partira à 04heure du matin et devra rejoindre La Panne avant minuit.

Quelques sponsors & particuliers lui ont déjà marqué leur soutien, en effectuant un don. Si vous aussi, vous désirez le soutenir :

BE56.1030.4344.8388 (compte de l'association Neurofibromatose Belgique)
Communication : Don pour soutenir Christophe et Gustave + votre numéro de registre national (ou numéro d'entreprise)

Une attestation de déductibilité fiscale vous sera envoyée (en février 2025) pour tous les dons de + de 40€

Association Neurofibromatose Belgique
Avenue des Magnolias, 2
1342 Limelette

Diverses autres rencontres seront programmées...
Notamment à :

Bruxelles (Auderghem), Gembloux, Genval, Les lacs
de l'Eau d'Heure, Marche-en-Famenne, Mons,
Nivelles, Ressaix, etc.

Nous vous tiendrons informés très prochainement
À suivre

Le comité vous dit :



Rendez-vous le mois prochain pour la newsletter de mars