

DÉCOUVREZ
NOS PODCASTS



Behind
the mask.be

DES FIGURES
EMBLÉMATIQUES
DE SAINT-LUC
SE LIVRENT
À COEUR OUVERT

sommaire

Behind the mask

Les podcasts
de la Fondation Saint-Luc

3

Mécénat d'entreprise

Le soutien de Sofina

6

Rencontre

Maître Sabrina Scarnà

10

Solidarité

Du sport et du fun
en équipe

12

Legs et successions

L'histoire de Bernadette

16

*Meilleurs vœux
pour une nouvelle année
pleine de lumière !*

L'équipe de la Fondation Saint-Luc

éditorial

Quelle belle année pour notre Fondation !

Toujours plus loin, toujours plus haut ! Cette phrase résume parfaitement bien ce que votre incroyable soutien nous permet d'accomplir.

Cette année encore, vous avez répondu présents, rejoints par des partenaires entreprises et des fonds philanthropiques de plus en plus actifs! Vous le découvrirez dans cette édition, **le soutien de la société Sofina a marqué 2021**. Il permettra de booster la recherche en matière de maladies infectieuses à Saint-Luc et à l'UCLouvain. Toute cette confiance nous touche profondément.

La solidarité grandissante qui entoure la Fondation Saint-Luc nous a permis de nous lancer dans de nouveaux projets, parallèlement aux initiatives déjà en place. **2 desseins inédits ont ainsi vu le jour en 2021**.

Le défi **Unlock for Lives** a tout d'abord rassemblé plus de 200 sportifs pour des challenges à relever en équipe. Au total, 241.107 euros ont été récoltés pour soutenir l'activité « maladies rares » des Cliniques universitaires Saint-Luc.

À l'occasion du 35^{ème} anniversaire de la Fondation Saint-Luc, nous avons par ailleurs lancé une série de **podcasts**. 12 figures emblématiques des Cliniques universitaires Saint-Luc s'y livrent à cœur ouvert. Découvrez les premières interviews sur behindthemask.be.

Sans vous, rien ne serait possible ! Nous vous remercions infiniment pour votre présence à nos côtés et nous réjouissons de vous retrouver en 2022 !



De gauche à droite : Pascale Kremer, Fabienne Gérard, Virginie de Woot, Tessa Schmidburg, Sybille Mignot, Astrid Chardome

AVANTAGE FISCAL)))

Lorsque le cumul annuel de vos dons atteint 40 euros ou plus, vous bénéficiez d'une réduction d'impôt de 45% du montant total de vos dons. **Du fond du coeur, un GRAND MERCI !**

La Fondation Saint-Luc est labellisée « Ethique dans la récolte de fonds (EF) » de l'Association pour une Ethique dans les Récoltes de Fonds (AERF). Un véritable gage de confiance pour les donateurs !

))) Plus d'informations :
www.vef-aerf.be



))) Échos

- **Participation au Mécénat Général (PMG)** : depuis le 1^{er} janvier 2018, pour tout don dédié à une thématique ou à un projet spécifique, 7 à 10% sont prélevés pour être affectés principalement au financement, par la Fondation Saint-Luc, de mandats de recherche et de bourses de perfectionnement.
- **Protection des données** : la Fondation Saint-Luc s'engage à respecter la législation en vigueur relative à la protection de vos données personnelles.
- **Contact** : Fondation Saint-Luc - Avenue Hippocrate 10/1590 - 1200 Bruxelles - fondation-saintluc@uclouvain.be - Tél. +32 2 764 15 23
- **Réalisation/Rédaction** : Fabienne Gérard - **Photographies** : Hugues Depasse, shutterstock communication - **Graphisme et mise en page** : Marina Colleoni - **Éditeur responsable** : Tessa Schmidburg.

Behind the mask

Les podcasts de la Fondation Saint-Luc

Chaque jour, un peu plus de 6.000 collaborateurs font battre le cœur des Cliniques universitaires Saint-Luc. Mais qui sont-ils ? À l'occasion de son 35^{ème} anniversaire, la Fondation Saint-Luc a choisi de vous emmener à la rencontre de certaines personnalités de l'hôpital qui, exceptionnellement, ont accepté de « faire tomber le masque ».

Laissez-vous surprendre par les podcasts de la Fondation Saint-Luc...

**Behind
the mask**

Rendez-vous sur behindthemask.be



2021 a été une année particulière pour la Fondation Saint-Luc qui a célébré ses 35 ans. Un anniversaire silencieux malgré une immense envie de le fêter, de rassembler autour de nous nos précieux mécènes. Comme souvent ces derniers mois, le Covid-19 nous a amenés à nous montrer plus créatifs que jamais. Behind the mask est ainsi né, avec l'ambition de vous emmener à la rencontre de certaines voix des Cliniques universitaires Saint-Luc.

Vous le découvrirez, il s'agit de rencontres inhabituelles... Qui sont ces hommes et ces femmes que vous croisez au sein de notre hôpital ? Place aux parcours de vie de certaines personnes qui vous ont peut-être déjà soignés, à leurs passions, aux défis de leur métier, à des anecdotes parfois surprenantes les concernant.

Nous avons pu mener ce projet à bien grâce à la précieuse collaboration bénévole de notre administratrice, Brigitte Ullens de Schooten. Pour vous, aujourd'hui, nous l'avons rencontrée.



6 questions à Brigitte Ullens de Schooten, administratrice à la Fondation Saint-Luc et journaliste bénévole pour *Behind the mask*

Brigitte, c'est très spontanément et avec beaucoup de générosité que vous avez pris en main ce nouveau projet de la Fondation Saint-Luc. Expliquez-nous.

B.U. Je suis administratrice à la Fondation Saint Luc depuis 2011, et journaliste bénévole pour la Radio Chrétienne Francophone (RCF) depuis plusieurs années. Chaque jour, c'est toutefois dans le domaine de l'événementiel que j'évolue. C'est dans ce secteur en particulier que j'apporte bénévolement mon expertise à la Fondation Saint-Luc depuis déjà 10 ans, plus spécifique-

ment dans le cadre de ses soirées de Gala. La pandémie nous a malheureusement obligés à renoncer temporairement à ce rendez-vous important.

Ces derniers mois, je m'étais d'ailleurs souvent demandé comment je pouvais continuer à contribuer. Quand la Fondation Saint-Luc m'a parlé de ce projet de réaliser une série d'interviews de personnalités marquantes des Cliniques universitaires Saint Luc, à l'occasion de ses 35 ans, j'y ai vu beaucoup de sens et je n'ai pas hésité. Apporter mon aide bénévole était une évidence. Nous sommes partis à la rencontre de médecins, soignants, mais pas seulement... Ces podcasts ont été réalisés dans l'intimité et la chaleur de ma maison par une merveilleuse équipe et sous le regard bienveillant de la Fondation Saint-Luc. Ces moments de partage ont été pour moi uniques et sources d'émotions. Je remercie d'ailleurs toutes celles et ceux qui ont accepté de se confier à moi et de dévoiler un peu de leur personnalité.

L'univers des podcasts ne vous est pas inconnu. Quelle expertise avez-vous pu apporter à la Fondation Saint-Luc dans le cadre de ce projet en particulier ?

B.U. En effet, je mène bénévolement, depuis plusieurs années, des interviews pour la RCF. J'ai la chance de me sentir bien dans ce rôle et d'avoir pu développer une certaine expertise. Je me réjouis aujourd'hui de mettre cette aisance au service de la Fondation Saint-Luc. Il y a eu du travail, de la préparation. Je ne pouvais pas arriver avec une page blanche. J'avais besoin de me nourrir en amont. Je mets un petit bout de mon cœur

dans chacun de mes projets, et ce fut également le cas dans le cadre de ces interviews. Il était important pour moi de mettre à l'aise les différents intervenants, de bien les respecter, qu'ils ne se sentent pas « agressés » dans leur intimité. J'ai adoré nos différents moments de partage, que ce soit pour préparer les podcasts ou lors des interviews.

Vous nous avez confié avoir été marquée par ces rencontres. Racontez-nous.

B.U. J'ai découvert de véritables humanistes derrière tous les interviewés. Ces moments les ont rendus « humains », « accessibles » à mes yeux. Et je suis heureuse de pouvoir offrir cette « vision » au plus grand nombre. Behind the mask, c'est aller à la rencontre de la personne, de l'homme ou de la femme, au-delà de sa profession. J'ai également pu me rendre compte d'un véritable esprit « Saint-Luc », d'une importante solidarité entre les équipes. De la pandémie, toutes et tous retiennent d'ailleurs cette solidarité. J'ai aussi pu remarquer que mes interlocuteurs ne semblaient pas inquiets pour l'avenir, entourés par des collaborateurs solides et engagés. Au contraire, je les ai sentis sereins quant à l'amélioration continue de la qualité de vie de leurs patients. La confiance témoignée, également envers la jeune génération, est impressionnante alors même que de grands défis attendent les équipes hospitalières de Saint-Luc. Je pense ici plus particulièrement aux différents projets de reconstruction et de rénovation de l'hôpital. Plus que jamais, j'ai réalisé qu'il y avait de la vie aux Cliniques universitaires Saint-Luc, et que celle-ci est ponctuée de joie, de tristesse, d'espoir, de désespoir, de réussites, d'échecs, de drames

**Derrière
chaque masque
se cache
un cœur !**

terribles également. Cette vie est palpable dans les différentes interviews. On la sent. Les personnes rencontrées se battent pour cette vie, mais également pour une certaine humanité. La vie... oui mais pas à n'importe quel prix... J'ai été frappée par leur humilité de dire que tout ne se passe pas toujours bien. Il y a bien entendu les limites de la médecine, mais des circonstances également. Même s'ils se disent formés à la mort, à la détresse de leurs patients et de leurs proches, cela reste difficile et demeure toujours une épreuve.

Vous avez également parlé de foi... À quel niveau ?

B.U. Il y a en effet de la foi dans toutes ces rencontres. De la foi profonde en l'être humain et dans un certain optimisme. De la foi dans la beauté de l'être humain

Pour écouter les podcasts de la Fondation Saint-Luc, rendez-vous sur www.behindthemask.be

Vous pourrez également y accéder en scannant ce QR Code





Le Pr Gébrine El Khoury, Chef du Service de chirurgie cardiovasculaire et thoracique des Cliniques universitaires Saint-Luc, a été l'un des premiers à se livrer à Brigitte Ullens pour Behind the mask. Découvrez-le sur behindthemask.be

Ce projet est soutenu par la

**BANQUE TRANSATLANTIQUE
BELGIUM**

également. Le tout au milieu des drames et des facultés d'adaptation dont ces personnes doivent savoir faire preuve.

Après ces rencontres exceptionnelles, que souhaitez-vous à toutes ces Figures des Cliniques universitaires Saint-Luc ?

B.U. Je leur souhaite de trouver un équilibre humain et professionnel solide, et donc une belle qualité de vie. J'espère également que ces personnalités pourront toujours bénéficier de la reconnaissance qu'elles méritent. Il y a chez chacun la volonté d'être véritablement au service des patients de l'hôpital. Travailler dans un hôpital académique est une passion pour eux. Selon leurs fonction et expertise, ils soignent, accompagnent,

cherchent, défendent l'intérêt des malades.

Le nombre de rencontres était limité... Vous auriez souhaité réaliser encore plus d'interviews. Comment s'est opéré le choix des participants ?

B.U. Je sais qu'il a été très difficile pour la Fondation Saint-Luc d'effectuer la sélection des personnes à interviewer. Le nombre d'entretiens a tout d'abord été limité car il s'agit d'un tout nouveau projet de la Fondation. Est-ce que cette initiative allait avoir du succès ? Le public allait-il se montrer intéressé ? Les équipes de Saint-Luc allaient-elles accepter de se livrer ainsi ? Aujourd'hui, je me réjouis que nous puissions répondre positivement à toutes ces questions.

Quant à la sélection effectuée par la Fondation, en concertation avec la Direction médicale de l'hôpital, elle a été dictée par certains questionnements des mécènes.

Le choix du Pr Andrea Penalosa, Chef du Service des urgences, a par exemple été fait car elle est à la tête d'un service qui fascine. Le Pr Frédéric Houssiau a été sollicité en tant que Président du Conseil scientifique de la Fondation Saint-Luc. Le Pr Benoît Lengelé pour sa proximité avec de nombreux mécènes. Le Pr Leïla Belkhir suite à son importante médiatisation dans le cadre de la pandémie. Joëlle Durbecq pour son témoignage du travail des équipes infirmières et de l'immense adaptabilité qui leur est demandée. Je vais m'arrêter là car la liste est longue.

VOUS SOUHAITEZ SOUTENIR LES ÉQUIPES DES CLINIQUES UNIVERSITAIRES SAINT-LUC ?

Pour tout don, un seul numéro de compte !

IBAN : BE41 1910 3677 7110 – BIC : CREGBEBB
Communication : Podcasts



Découvrez également les podcasts de Brigitte Ullens de Schooten pour la Radio Chrétienne Francophone sur www.brigitteullens.com

Le mécénat d'entreprise s'amplifie à la Fondation Saint-Luc !



Face à la pandémie, l'exemple de la société Sofina



Le 31 août 2021, le mécénat de la société Sofina a permis le lancement officiel d'HYGIEIA, un projet novateur destiné à répondre aux énormes défis de la pandémie de COVID-19, mais également à d'autres situations de type pandémique ou maladies complexes non-infectieuses.



La pandémie de SARS-CoV-2 reste plus que jamais d'actualité et continue de causer des ravages dans le monde, notamment suite à l'émergence de variants. Les défis demeurent encore nombreux avant de surmonter cette crise sanitaire sans précédent. C'est dans ce contexte que la société d'investissement Sofina a lancé le « Sofina Covid Solidarity Fund », géré par la Fondation Roi Baudouin. Ce Fonds a été créé afin de soutenir des projets consacrés à la problématique et aux populations plus particulièrement fragilisées par le COVID-19. Parmi les projets soutenus : HYGIEIA, une initiative promue par la Fondation Saint-Luc et portée par une équipe multidisciplinaire des Cliniques universitaires Saint-Luc et de l'UCLouvain, sous la supervision du Pr Jean-Luc Balligand, Président de l'Institut de Recherche Expérimentale et Clinique (IREC), et du Pr Jean-Cyr Yombi, du Service de médecine interne et maladies infectieuses de Saint-Luc. Le projet HYGIEIA vise à accroître rapidement la compréhension profonde de maladies infectieuses telles que le COVID-19, et à ouvrir de nouvelles pistes de prévention et de traitement.

Une indispensable impulsion

À travers le Sofina Covid Solidarity Fund, le mécénat de Sofina fournit l'impulsion nécessaire au démarrage du projet HYGIEIA, soit un montant de 2.700.000 euros. Pour les Cliniques universitaires Saint-Luc, l'UCLouvain et tous les chercheurs associés, ce soutien laisse entrevoir d'incroyables potentialités. HYGIEIA va réellement booster la recherche en matière de maladies infectieuses à Saint-Luc et à l'UCLouvain.

La médecine des systèmes

HYGIEIA s'inscrit dans « la médecine des systèmes », une approche novatrice suivie par de nombreux hôpitaux et universités prestigieuses de par le monde qui sont membres du Network Medicine Institute and Global Alliance, à l'instar des Cliniques universitaires Saint-Luc et de l'UCLouvain. La médecine de système consiste à développer des stratégies holistiques et multidisciplinaires, combinant le développement et l'analyse bio-informatique de bases de données cliniques et multi-omiques.

Précurseur de la médecine de demain

Si HYGIEIA s'inscrit dans le cadre de la pandémie de COVID-19, les perspectives du projet s'avèrent plus vastes. En effet, outre le virus SARS-CoV-2, la logistique déployée sera applicable à d'autres agents infectieux, d'autres situations de type pandémique, mais également à d'autres maladies complexes non-infectieuses.

Par ailleurs, l'approche multidimensionnelle (clinique, épidémiologique, biologique, génétique, etc.) mise en place dans le cadre du projet s'inscrit clairement dans la médecine de demain et prolonge l'actuelle logique de digitalisation de la médecine.

Le financement par le Sofina Covid Solidarity Fund constitue un soutien essentiel à la mise en place d'HYGIEIA et de son pipeline de données. À terme, il permettra au projet d'intégrer d'autres initiatives multicentriques nationales et internationales, et de bénéficier de soutiens qui permettront de pérenniser l'initiative et d'atteindre une puissance statistique plus élevée.

Concrètement, HYGIEIA se découpe en 4 étapes qui constituent autant d'objectifs :

1 - Établir des banques de données complexes. Des cliniciens de première ligne se chargeront de recueillir des données cliniques et épidémiologiques ainsi que des échantillons biologiques issus des patients des Cliniques universitaires Saint-Luc, mais également d'autres centres partenaires à Bruxelles et en Wallonie. À cela s'ajouteront des données de types omiques (génomiques, protéomiques, métabolomiques). L'ensemble sera rassemblé dans une banque de données structurées.

2 - Analyser les données via des techniques sophistiquées de bio-informatique et l'utilisation d'algorithmes d'intelligence artificielle (IA) développés par une équipe spécialisée en biostatistique. Ces analyses seront réalisées dans le strict respect des règles RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données).

3 - Établir de nouvelles hypothèses sur les mécanismes du COVID-19. Les analyses pourraient révéler de nouveaux éléments physiopathologiques de la maladie, ce qui permettrait de mieux comprendre certains de ses aspects (immunité, ré-infection, covid long, facteurs de sévérité, émergence de variants, etc.) et de développer de nouveaux biomarqueurs.

4 - Identifier de nouvelles cibles thérapeutiques. Les analyses visent également à améliorer ou adapter les prises en charge actuelles, tant thérapeutiques (nouveaux médicaments) que préventives (vaccins), en particulier pour les populations à risque.



M. Pierre Gurdjian,
Président du Comité de gestion
du Sofina Covid Solidarity Fund

Pierre Gurdjian est le Président du Comité de gestion du Sofina Covid Solidarity Fund. Il nous parle de la responsabilité sociétale des entreprises, qu'il considère aujourd'hui comme incontournable, et revient sur la grande ambition de Sofina à travers la création du Sofina Covid Solidarity Fund.

Mr Gurdjian, qu'est-ce que la responsabilité sociétale des entreprises ?

P.G. La responsabilité sociétale des entreprises (RSE) est définie par la Commission européenne comme l'intégration volontaire, par les entreprises, de préoccupations sociales et environnementales à leurs activités commerciales et leurs relations avec les parties prenantes. Une entreprise qui pratique la RSE va donc chercher à avoir un impact positif sur la société, tout en étant économiquement viable. Avec le développement des préoccupations environnementales, mais également sociales et économiques, la RSE devient un enjeu de plus en plus important.

Vous dites que la responsabilité sociétale des entreprises est aujourd'hui incontournable. Expliquez-nous.

P.G. En effet. Climat, santé, éducation, inégalités en tous genres... les systèmes en place montrent leurs limites et sont largement remis en question. Et la pandémie a encore exacerbé cette prise de conscience. Parallèlement à cela, il y a des exigences de plus en plus fortes de la part de la société vis-à-vis des entreprises. C'est comme cela que nous observons une plus grande sensibilité des investisseurs par rapport à la RSE, mais également une augmentation des attentes des clients et des collaborateurs des entreprises vis-à-vis de cette responsabilité. Aujourd'hui, pour pouvoir recruter de jeunes talents par exemple, il est vraiment important de leur permettre, au travers d'une carrière, d'un métier au sein d'une société, de contribuer aux enjeux sociétaux.

Parlez-nous de la responsabilité sociétale de Sofina...

P.G. Sofina est véritablement une entreprise engagée socialement. C'est pour lutter contre les conséquences négatives de la pandémie de COVID-19 que Sofina a créé le Sofina Covid Solidarity Fund, en se concentrant sur 2 problématiques clés directement liées à ses secteurs cibles : les systèmes et services de soins de santé et la fracture numérique dans le secteur de l'éducation.

J'aimerais souligner la très forte ambition de Sofina. Le Sofina Covid Solidarity Fund est, de loin, le Fonds de solidarité « COVID-19 » le plus conséquent en Belgique. Le montant distribué – 20 millions d'euros au total – traduit une véritable volonté de contri-

buer et de créer de l'impact. Les dons du Fonds sont orientés vers les zones géographiques dans lesquelles Sofina est présente et active localement, avec un accent sur l'Europe de l'Ouest, l'Inde et Singapour. Vous pourrez découvrir l'ensemble des projets soutenus sur le site sofinagroup.com

Comment a été constitué le Sofina Covid Solidarity Fund ?

P.G. Dès le début, Sofina a fait preuve d'un grand professionnalisme. Premièrement, un partenariat a été créé avec la Fondation Roi Baudouin, particulièrement habituée et outillée par rapport à la constitution d'un tel Fonds. Deuxièmement, un Comité de gestion a été mis en place. J'ai l'honneur de le présider. Il se compose de représentants de Sofina et de la Fondation Roi Baudouin, ainsi que d'experts indépendants dont je fais d'ailleurs partie. Ce Comité a été très actif et a examiné, avec beaucoup d'attention et d'efficacité, l'ensemble des demandes présentées au Fonds. Vu l'importance des sommes mises à disposition, il s'agissait souvent de projets soumis avec une belle ambition.

Comment avez-vous été amené à présider le Comité de gestion du Sofina Covid Solidarity Fund ?

P.G. J'ai une grande activité philanthropique. Je soutiens et j'anime une multitude de projets, entre autres dans le contexte de l'éducation. J'ai également une implication importante dans les soins de santé via l'Université libre de Bruxelles, dont je suis le Président du Conseil d'administration. Je suis toujours attentif à soutenir les initiatives qui permettent aux entreprises de contribuer à des causes socié-

tales. Soucieux de soutenir Sofina dans sa démarche, mon implication dans le Sofina Covid Solidarity Fund m'a paru tout à fait naturelle et évidente.

Sofina a su impliquer ses collaborateurs dans son approche sociétale face au COVID-19. Quelle a été l'originalité de sa démarche ?

P.G. L'analyse des projets a été réalisée en collaboration avec la Fondation Roi Baudouin ainsi qu'avec certains collaborateurs de Sofina. L'implication active des employés est en effet un élément important dans la démarche de RSE. Leur participation a d'ailleurs été d'une grande aide car, habitués à examiner des dossiers et à identifier l'impact de projets, ils ont véritablement pris part au processus de sélection.

Plus d'une centaine de projets ont été soumis au Sofina Covid Solidarity Fund, et seulement une quinzaine ont été sélectionnés. Qu'est-ce qui a retenu l'attention du Comité par rapport au projet HYGIEIA ?

P.G. Le projet HYGIEIA correspond parfaitement à l'esprit et aux objectifs du Sofina Covid Solidarity Fund : il est ambitieux, scientifiquement rigoureux et holistique dans son approche.

Nous avons d'emblée été impressionnés par sa grande ambition de vouloir fournir une compréhension majeure à la prévention des maladies infectieuses, ainsi que par son approche multidisciplinaire. L'équipe d'HYGIEIA a par ailleurs très clairement su démontrer toute la stratégie derrière son dessein. Les différents intervenants ont tout d'abord décrit avec précision la problématique à laquelle ils sou-



📶 La convention de partenariat a été officiellement signée le 31 août 2021 par les différents acteurs impliqués.

Sont assis, de gauche à droite : M. Renaud Mazy, Pr Jean-Louis Vanoverschelde, M. Harold Boël, M. Pierre Gurdjian.

Sont debout, à l'arrière, de gauche à droite : Mme Tessa Schmidburg, M. Regnier Haegelsteen, Pr Jean-Cyr Yombi, Pr Leïla Belkhir, Pr Jean-Luc Balligand, Pr Frédéric Houssiau, Pr Jean-Christophe Renauld, M. Victor Casier, Mme Pascale Kremer.

haitaient s'attaquer. Ils ont alors détaillé la méthode qu'ils utiliseraient pour y parvenir, pour ensuite identifier des critères d'impact très précis, indispensables à l'évaluation de la réussite de leur approche. Ils ont finalement pu convaincre le Comité de leur capacité à mettre en œuvre un haut niveau de professionnalisme, à la fois crédible et réaliste. Tous ces éléments nous ont permis d'appréhender un projet robuste et « impactant ».

HYGIEIA est un projet à impact systémique. Qu'est-ce que cela signifie ?

P.G. Un projet à impact systémique est un projet qui, au travers de sa réalisation, va générer une série d'effets de rebonds, par ricochets. Le Professeur Jean-Luc Balligand, Président de l'Institut de Recherche Expérimentale et Clinique (IREC) et l'un des prin-

cipaux instigateurs d'HYGIEIA, a parfaitement bien souligné cet effet tremplin. Grâce aux résultats engendrés dans le cadre du projet HYGIEIA, les chercheurs et autres professionnels impliqués pourront en effet accroître leurs acquis scientifiques pour postuler auprès de fonds de recherche et ainsi obtenir d'autres sources de financement. C'est là l'une des grandes richesses du mécénat : permettre d'actionner un levier qui facilitera un effet multiplicateur par l'accès à des fonds complémentaires pour la poursuite du projet à plus grande échelle.

Ces projets se distinguent de ceux qui apportent une aide concrète et immédiate au sein de communautés locales très spécifiques. Le portefeuille de projets sélectionnés par le Sofina Covid Solidarity Fund présente un bel équilibre entre ces projets à impact systémique et ceux à impact direct.

Quels conseils donneriez-vous aux fondations et autres structures qui vivent de la générosité du public ?

P.G. Think BIG! Soyez ambitieux... Think TOGETHER! Il faut se fédérer pour être plus fort.

Et que dire aux entreprises ?

P.G. Développez votre RSE! Notre tissu associatif regorge de projets innovants, brillants, aux multiples impacts sociétaux. Il en va de l'avenir de notre société...

« Je suis heureuse de mettre mon expérience d’avocat fiscaliste au service de la Fondation Saint-Luc »

L'une des forces de la Fondation Saint-Luc est d'être entourée par des personnalités compétentes et bienveillantes, issues de différents horizons et susceptibles de lui apporter un certain réseau et/ou une expertise bien spécifique. C'est le cas de Sabrina Scarnà, avocat spécialisée en droit fiscal et en droit pénal financier. Membre du Conseil d'administration de la Fondation Saint-Luc, Maître Scarnà participe à l'élaboration des directives stratégiques de la Fondation, la validation de son budget et l'établissement de sa gouvernance.



Rencontre avec
une femme passionnée
et engagée !

Maître Scarnà, vous êtes membre du Conseil d'administration de la Fondation Saint-Luc depuis 2019. Parlez-nous de votre implication, de l'enjeu de votre mandat ?

S.S. Si certaines personnes apportent leur réseau à la Fondation Saint-Luc, pour notamment permettre son développement, je suis plutôt de ces administratrices qui amènent leur métier. Mes priorités sont de servir et de protéger la Fondation Saint-Luc. Servir, en aidant plus particulièrement la Fondation dans ses différents projets impliquant certains aspects fiscaux, mais également en la soutenant au niveau des incitants en faveur des dons - que l'on tente également de développer. Le côté protecteur est aussi lié à mon métier d'avocat : protéger, défendre, trouver des solutions. Je souhaite éviter toute mésaventure à la Fondation Saint-Luc qui pourrait porter atteinte à son image, à son intégrité. Je pense ici tout particulièrement à la protection de la Fondation Saint-Luc dans les enjeux fiscaux ou même de droit pénal financier. En tant que 1^{er} mécène privé des Cliniques universitaires Saint-Luc, la Fondation Saint-Luc est en effet amenée à récolter des sommes parfois très importantes, et c'est là que peut se situer le danger quand on connaît la psychose actuelle à ce sujet.

En pratique, quel a été votre apport afin de protéger la Fondation Saint-Luc contre toute infraction liée à l'acceptation de fonds « blanchis » ?

S.S. Le Secrétariat général de la Fondation Saint-Luc a toujours été très prudent quant à l'origine des fonds récoltés. Une infraction ne peut toutefois être commise qu'avec une intention et la volonté de la commettre, ce qui n'est évidemment jamais le cas pour la Fondation. Il n'en demeure pas moins que s'il y a doute, celui-ci fera l'objet de vérifications. Rappelons d'ailleurs que rien n'est exigé par la loi dans ce cadre bien précis ; la Fondation n'étant pas une entité assujettie à un quelconque dispositif. L'apport qui est le mien résulte essentiellement de ma pratique et de pouvoir ainsi attirer l'attention sur les questions qui peuvent se poser.

La solidarité est une valeur essentielle à vos yeux. Expliquez-nous.

S.S. En effet, il faut sortir de l'individualisme. Dans les 20 prochaines années, quel que soit le secteur, la réussite ne sera possible qu'au travers de la solidarité. La Fondation Saint-Luc a déjà bien intégré cette réalité. Elle pense à l'intérêt du mécénat en général, en étant très active dans les différents réseaux du monde associatif.

Y a-t-il un élément en particulier qui vous a marqué depuis votre « entrée » dans le secteur associatif ? Et quels pourraient être vos souhaits pour la Fondation Saint-Luc ?

S.S. Je suis frappée par le professionnalisme et la réactivité de l'équipe du Secrétariat général de la Fondation Saint-Luc. Les derniers mois ont également montré à quel point elle était capable de sans cesse se réinventer. Je lui souhaite de garder cette longueur d'avance. Pour réussir dans le monde actuel, il faut en effet être visionnaire, à l'avant-garde. En tant qu'administratrice, je me rends bien compte à quel point il est parfois défiant d'allier cet avant-gardisme aux souhaits de soutien des mécènes, aux demandes très concrètes des équipes médicales et soignantes, aux besoins des patients, ainsi qu'aux priorités de la Direction médicale. Et c'est à la Fondation Saint-Luc que revient tout le travail de concilier les exigences de chacun. La Fondation Saint-Luc est par ailleurs particulièrement ouverte au dialogue et aux conseils. J'apprécie par exemple tout spécifiquement que les points d'attention soulignés par les membres du Board soient pris en compte par l'équipe de la Fondation. J'aime à rappeler ce proverbe africain : « *Tout seul, on va plus vite. Ensemble, on va plus loin.* »

Le monde politique ne fait pas toujours le maximum pour aider le monde associatif à aller de l'avant. Que faire ?

S.S. Il est évident que le secteur associatif n'est pas suffisamment valorisé au niveau politique, malgré un professionnalisme en constante progression et l'important « pouvoir » de solidarité des Belges. Le COVID-19, les dramatiques inondations de l'été 2021 l'ont bien démontré, tout comme les différents baromètres de la philanthropie en Belgique réalisés par la Fondation Roi Baudouin.

Il faudrait voir se démultiplier les décisions visant à inciter de potentiels donateurs à soutenir une bonne cause. Récemment, une initiative a par exemple été excellente.

Pour favoriser la solidarité suite à la crise du COVID-19, le gouvernement avait en effet adopté des mesures fiscales visant à stimuler les dons. Pour l'année 2020 exceptionnellement, tout don de 40 euros ou plus permettait de bénéficier d'une réduction d'impôt de 60% du montant total du don (au lieu de 45% habituellement).

Le politique devrait finalement d'avantage inviter l'associatif à la table de certaines discussions. Mettre ensemble des personnes d'horizons différents ne peut être que bénéfique pour dégager des solutions qui tiennent compte d'une certaine globalité.

Dans tous les cas, le monde associatif doit absolument se fédérer pour faire valoir ses intérêts.

Sabrina Scarnà, portrait d'une femme solidaire

Sabrina Scarnà est licenciée en droit de l'UCLouvain et membre du Barreau de Bruxelles depuis 1999. Elle est spécialisée en droit fiscal et en droit pénal financier.

Volontaire, enthousiaste et passionnée, Maître Scarnà est chargée de conférences au Master en gestion fiscale à la Solvay Brussels School of Economics and Management (ULB), ainsi que du cours du droit pénal fiscal dispensé à la formation interuniversitaire en droit pénal des affaires (UCLouvain, ULiège, ULB). Elle est, par ailleurs, rédactrice en chef de la Revue internationale du patrimoine (Legitech) et fait partie du comité de rédaction de la Revue du droit pénal de l'entreprise (Larcier). Experte reconnue en la matière, elle siège dans différentes instances en cette qualité (OBFG, BATL dont elle est la vice-présidente). Elle est souvent appelée comme oratrice ou formatrice, et est l'auteur de nombreuses publications.

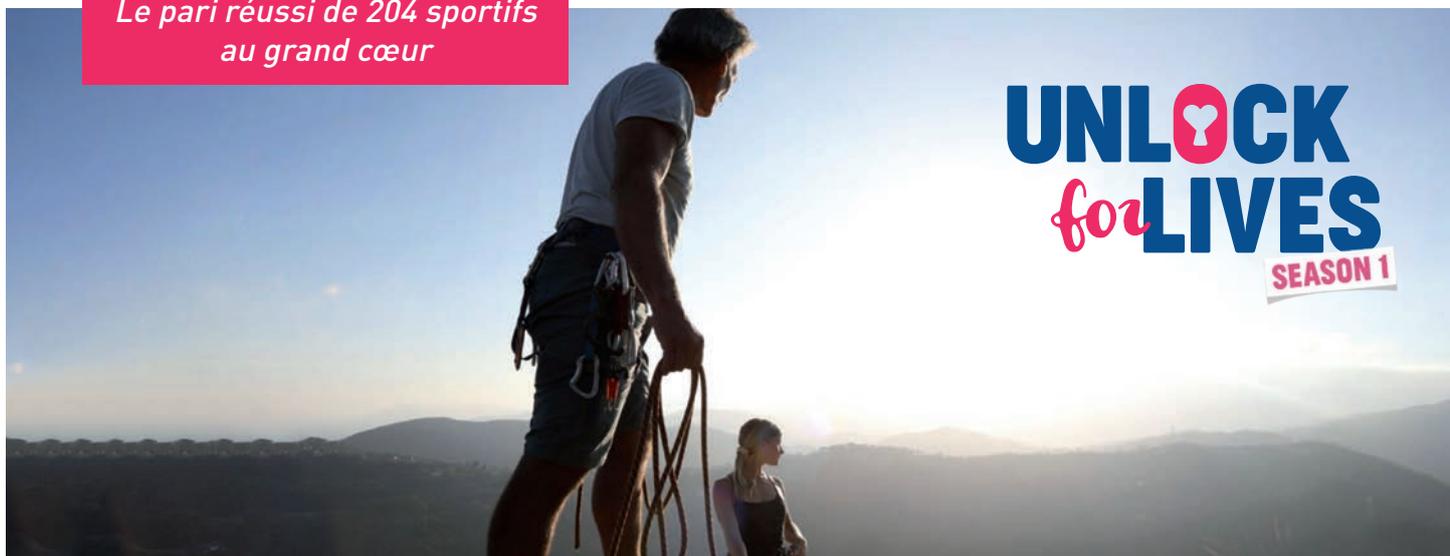
Sur un plan plus personnel, Sabrina Scarnà est très attachée à sa famille et extrêmement reconnaissante envers ses parents, pour lui avoir donné l'opportunité de faire les études qu'elle souhaitait accomplir et d'avoir la carrière qu'elle a aujourd'hui. Fervente défenderesse de l'égalité des genres, elle apprécie la parité homme-femme dans tous les secteurs.

37.036 km

pour lutter contre les maladies rares

Le pari réussi de 204 sportifs
au grand cœur

UNLOCK
for **LIVES**
SEASON 1



Des défis sportifs en équipe, du fun et des parrainages. Nous vous présentons « Unlock for Lives », un tout nouveau projet de la Fondation Saint-Luc destiné à lutter contre les maladies rares aux Cliniques universitaires Saint-Luc. Grâce à l'incroyable mobilisation des nombreux participants, le succès a été au rendez-vous de cette 1^{ère} saison, qui s'est déroulée du 1^{er} septembre au 17 octobre 2021, avec une récolte de fonds de 241.107 euros.

Ils l'ont fait !

- 👉 Débloquer 241.107 euros pour lutter contre les maladies rares
- 👉 Parcourir plus de 37.000 kilomètres, presque 1 fois le tour de la terre !
- 👉 Relever d'incroyables défis sportifs en équipe !

Voici le challenge réussi par plus de 200 sportifs solidaires, réunis au sein de *Unlock for Lives*, une nouvelle initiative de la Fondation Saint-Luc. Répartis au sein de 16 équipes, tous ensemble, ils ont récolté la somme de 241.107 euros pour aider les équipes médicales et soignantes des Cliniques universitaires Saint-Luc à améliorer le diagnostic et le traitement des maladies rares. Marche, course, vélo, hockey, tennis, golf et même du paddle ou de la natation... Toutes et tous ont rivalisé de sportivité pour venir à bout de ce challenge et collecter un maximum de fonds, via l'application atlasGO. Ils peuvent être fiers car ils offrent l'espoir d'un avenir meilleur aux si nombreux patients concernés par une maladie rare : plus de 30 millions en Europe, 500.000 en Belgique.

UNE ACTION SOUTENUE PAR

Dylan Borlée, Athlète

Steve Darcis, Joueur de tennis professionnel, ancien 38^{ème} mondial

Nicolas Lhoist, Fondateur People First Management SPRL & Administrateur à la Fondation Saint-Luc

Martin van der Meerschen, Joueur de tennis

La société atlasGO

Et réalisée avec le concours de EMAKINA

Objectif

« Bourses de formation »

Les sportifs du challenge *Unlock for Lives* se sont véritablement dépassés ! Les nombreux parrainages vont permettre le financement de plusieurs bourses de formation pour des médecins et autres professionnels de Saint-Luc (kinésithérapeutes, personnel infirmier, nutritionnistes, psychologues, généticiens, etc.), déjà actifs dans le domaine des maladies rares. Les formations se dérouleront à l'international, dans des centres d'excellence bénéficiant d'une expertise reconnue dans la prise en charge de certains aspects liés aux maladies rares.



Un impact direct sur les soins aux patients

Les formations dont pourront bénéficier les professionnels des Cliniques universitaires Saint-Luc auront un réel impact direct sur les patients. L'objectif sera d'acquérir un savoir très pointu et précis, et de le «ramener» à Saint-Luc pour en faire immédiatement profiter les patients. Les experts de notre hôpital académique pourront, par exemple, bénéficier de l'apprentissage d'une nouvelle technique de soins, de nouveaux tests de dépistage, de régimes alimentaires très spécifiques avec un impact sur les traitements, d'un logiciel pour améliorer la gestion des données des patients, etc. Ces bourses de formation feront véritablement la différence car elles seront orientées vers du concret, de l'immédiat. Elles permettront d'améliorer les prises en charge autour de 3 axes principaux: le diagnostic, la technologie (génétique et biochimie) et le dépistage prénatal.

Face aux maladies rares, le soutien des sportifs «Unlock for Lives» permettra aux équipes médicales et soignantes de Saint-Luc de bénéficier de bourses de formation pour se perfectionner dans les meilleurs centres du monde.

LES MALADIES RARES EN BREF

Les maladies rares constituent un fléau qui frappe toutes les populations, dans toutes les régions du monde. En Europe, **une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'1 personne sur 2.000**. 3 malades sur 4 sont des enfants. Parmi les jeunes patients atteints de maladies rares, 1 sur 3 décède avant l'âge de 5 ans. Dans environ 80% des cas, l'origine des maladies rares est génétique. **En Belgique, on estime que plus de 500.000 personnes sont atteintes d'une maladie rare. Ce chiffre monte à 30 millions à l'échelle européenne.** Ces maladies sont habituellement graves et invalidantes. Aujourd'hui, il faut en moyenne 5 ans pour diagnostiquer une maladie rare. Que d'angoisses et d'incertitudes pour les patients. Si environ 7.000 maladies rares ont été identifiées dans le monde, seules 500 ont un traitement spécifique et sont soignées de manière efficace.

Plus d'info sur fondationsaintluc.be/les-echos
(Echos 44 – Mai 2021 – Pages 9-11)

UN IMMENSE MERCI À NOS GÉNÉREUX SPONSORS !



Les sportifs « Unlock for Lives » se sont démenés pour aider les équipes des Cliniques universitaires Saint-Luc à lutter contre les maladies rares !



Le saviez-vous ?

Saint-Luc est l'une des principales institutions de soins pour les maladies rares en Europe. L'Institut des maladies rares des Cliniques universitaires Saint-Luc compte :

- 1 centre de génétique humaine
- 5 centres conventionnés INAMI spécifiques aux maladies rares
- 4 autres centres conventionnés INAMI
- 12 centres experts
- 14 consultations multidisciplinaires

Chaque centre est spécialisé dans un groupe de maladies rares ou dans une maladie rare. Ces centres sont composés des spécialistes de différentes disciplines, experts dans l'établissement du diagnostic et dans le choix et l'application des traitements.

Le dossier de chaque patient est discuté de manière individuelle et spécifique lors de réunions multidisciplinaires, ce qui garantit un diagnostic précis incluant les derniers progrès technologiques, une prise en charge optimale et un traitement personnalisé basé sur l'expérience du groupe multidisciplinaire et les avancées les plus récentes de la médecine.

Le Centre de Génétique intervient dans tous les centres et consultations multidisciplinaires.

L'équipe de la Pharmacie est impliquée étroitement dans l'Institut en assurant la délivrance de médicaments orphelins.

La recherche et l'enseignement sont indispensables afin d'améliorer le diagnostic et le traitement des patients.

www.institutdesmaladiesrares.be

L'équipe de la Fondation Saint-Luc vous remercie !



**Vous aussi, soutenez l'activité
« maladies rares »
de notre hôpital universitaire !**

Faites un don sur le compte

**IBAN : BE41 1910 3677 7110 - BIC : CREGBEBB
Communication : Echos 45 – Maladies rares**

Les 20 km de Bruxelles aux côtés des Projets d'Éléonore

Le dimanche 12 septembre 2021, près de 80 sportifs au grand cœur ont pris le départ des 20 km de Bruxelles aux côtés des Projets d'Éléonore, fonds nominatif hébergé au sein de la Fondation Saint-Luc. **Tous ensemble et grâce aux parrainages de leurs proches, ils sont parvenus à récolter 18.000 euros pour soutenir les enfants soignés aux Cliniques universitaires Saint-Luc.** Ce montant permettra plus spécifiquement l'acquisition de 2 lits-cabanes pour les enfants soignés à Saint-Luc ainsi que la rénovation de l'accueil en pédiatrie.

Plus d'info sur

www.facebook.com/lesprojetsdEleonore



Un immense merci à Gwenaëlle Ansieau, fondatrice des Projets d'Éléonore, pour l'énergie et le dynamisme déployés au seul bénéfice des petits patients de Saint-Luc.

Les Projets
d'Éléonore |  **FONDATION SAINT-LUC**
Centre universitaire de soins pédiatriques

La Bruxelloise contre le cancer du sein

Sous un magnifique soleil, 733 coureurs et marcheurs ont pris le départ de la Bruxelloise le 31 octobre 2021, au profit de la Fondation Saint-Luc. L'ambiance était au rendez-vous de cet événement sportif destiné, cette année encore, à soutenir la lutte contre le cancer du sein menée aux Cliniques universitaires Saint-Luc. **Cette édition 2021 a permis de collecter près de 10.216 euros... un record !** Ce soutien permettra de mieux comprendre pourquoi des traitements médicamenteux fonctionnent bien chez certaines patientes atteintes d'un cancer du sein, alors qu'ils sont moins efficaces chez d'autres. Pour y parvenir, au départ de biopsies, les chercheurs créent des organoïdes, sortes de reproductions miniatures d'un cancer du sein, et les analysent pour mieux en déchiffrer la complexité. L'objectif est ainsi d'obtenir un grand nombre de cancers du sein miniatures, tous différents les uns des autres, à analyser au laboratoire.



Bernadette a fait un legs à la Fondation Saint-Luc pour soutenir la lutte contre les maladies rénales aux Cliniques universitaires Saint-Luc. C'est son histoire personnelle qui l'a amenée à s'engager aux côtés du Pr Jadoul, Chef du Service de néphrologie de Saint-Luc, et son équipe. Son mari a en effet été pris en charge dans ce service, qui est le plus important (en termes de nombre de patients pris en charge) au niveau de la Région de Bruxelles-Capitale et de la Wallonie. Bernadette souhaite avant tout aider les équipes médicales et soignantes à améliorer le dépistage et la prise en charge précoce, experts, qui sont essentiels. Il faut dire que personne n'est à l'abri des maladies rénales. Dans notre pays, elles concernent plus d'1 million de personnes. Plus d'1 personne sur 10 en sont atteintes, souvent sans le savoir.

BON À SAVOIR

Via un legs, une donation ou une assurance-vie en faveur de la Fondation Saint-Luc, vous pourrez choisir de soutenir la thématique médicale de votre choix.

Quelles sont les différences entre un legs, une donation et une assurance-vie ?

- **Un legs** est une disposition testamentaire vous permettant de désigner les bénéficiaires de votre patrimoine. Il se réalisera à votre décès dans le respect des règles que vous aurez édictées dans votre testament. Vous pouvez effectuer différents types de legs au profit de la Fondation Saint-Luc, tout en préservant le droit du conjoint survivant et celui des enfants. Votre testament peut être modifié ou annulé par vos soins à tout moment.
- **Une donation** est un acte par lequel vous donnez, de façon irrévocable, un bien mobilier ou immobilier de votre vivant.
- **L'assurance-vie** est une solution simple pour transmettre un capital dans un cadre fiscal avantageux. À tout moment, une personne ayant souscrit un contrat d'assurance-vie peut décider d'inscrire la Fondation Saint-Luc comme bénéficiaire ou co-bénéficiaire de cette épargne à son terme ou en cas de décès.

📶 Bernadette, entourée, de gauche à droite, par le Pr Johann Morelle, le Pr Michel Jadoul, le Pr Eric Goffin et le Pr Laura Labriola, du Service de néphrologie des Cliniques universitaires Saint-Luc.

POUR TOUTE INFORMATION

Astrid Chardome,
Juriste responsable
de planification
et successions



Par téléphone : 02 764 17 39
ou par e-mail :
astrid.chardome@uclouvain.be