

- de traitements médicamenteux très onéreux
- de matériel médical (pompes à gavage, tensiomètre, etc ...)

10. Soutien de la recherche en néphrologie pédiatrique et diffusion de l'information

11. Formation continue de l'équipe médicale et paramédicale (cours, réunion annuelle du personnel de dialyse, congrès, conférences, ...).

12. A ces objectifs s'ajoute notre volonté de promouvoir le don d'organe.

Il est au cœur de chacune de nos familles d'enfant atteint d'insuffisance rénale, il est l'espoir lorsque la maladie a détruit les reins. A chaque fois que nous le pouvons nous devons diffuser l'information sur ce thème et susciter le débat. Grâce à nos membres d'ADEMAR en 2007, donateurs et amis nous avons pu encore réaliser nos objectifs. Pensons déjà à 2008 !

TRIAMED 2007

Après cette 7ème édition du TRIAMED, qui ignore encore parmi vous ce qu'est le TRIAMED ?

TRIA-, pour TROIS parcours sportifs successifs: en VTT, en kayak puis à pieds. Ce dimanche 29 avril 2007, 158 participants ont parcouru, par équipes de 2, les 18 + 8 + 3 km dans les merveilleux alentours de la plus petite ville du monde : Durbuy-en-Ardenne. Chacun à son rythme et dans la bonne humeur. Pour les plus jeunes : une chasse au trésor. Et après, pour se rassasier, un barbecue bien mérité!

-MED pour « médical » : le concept et l'organisation émanent d'une école de techniciens médicaux (La Haute Ecole Lucia de Broukère, rejointe cette année par la Haute Ecole Rennequin Sualem) et les bénéficiaires sont destinés à une ASBL dédiée aux enfants malades. Depuis 6 ans, c'est notre ASBL l'heureuse élue.

Parmi ces 158 sportifs du dimanche, nous tenons à féliciter plus particulièrement les 40 enfants, dont 4 enfants malades rénaux : 2 enfants en insuffisance rénale terminale traités par hémodialyse (rein artificiel, minimum 3x4h par semaine) et 2 enfants transplantés rénaux en pleine forme. Bravo à tous ces jeunes !

Grâce à ces participants et aux 55 bénévoles et enthousiastes organisateurs de cette superbe journée, l'ambiance a été comme la météo : au beau fixe. Grâce à eux, les bénéficiaires du Triamed 2007 se chiffrent à 7800 €, pulvérisant ainsi le précédent record. Le Lions Club d'Ohain y a largement contribué (1500€). Les firmes pharmaceutiques Astra Zeneca et Roche ont généreusement sponsorisé des participants membres

Soirée spaghetti

Le samedi 31 mars 2007, à la veille des vacances de Pâques, se déroulait l'annuelle « Soirée Spaghetti » organisée par un petit comité de parents au profit d'ADEMAR.



Pour la deuxième année consécutive, elle avait lieu en la salle Neerpede à Anderlecht.. Malgré une date défavorable - c'était le weekend des départs en vacances-, nous avons pu compter sur la présence de près de trois cent personnes, adultes et enfants, qui ont fait de cet événement une belle réussite .

Les spaghetti, les pâtisseries, les nombreux lots de tombola et la belle ambiance musicale ont contribué à ce succès qui aura généré la somme 4300 € intégralement versée à l'association.

Soulignons que, une fois de plus, ce résultat est le fruit de toute une équipe enthousiaste qui n'a ménagé ni ses efforts, ni sa bonne humeur pour atteindre ce résultat.

Nous remercions chaleureusement toutes celles et tous ceux qui nous ont soutenu soit par leur présence soit par leurs dons en leur donnant rendez-vous l'année prochaine.

De plus, nous invitons les parents et leurs proches intéressés à (re)joindre notre comité afin de faire de la prochaine soirée un événement plus grandiose et afin de jeter les bases d'autres actions à venir.

Pour nous contacter: Ruth Harland: 0475 479 408, email: ruthh@harlandco.com



de leur personnel ou du personnel de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola.

Merci à tous et en particulier à Alain Milet et ses amis.

Vive le TRIAMED et vivement l'édition 2008 !

Pour en savoir plus et pour voir les photos de cette journée, visitez le site www.triamed.org

Fonctions De La Psychologue Dans Le Service De Néphrologie Pédiatrique :

La psychologue engagée par ADEMAR travaille en néphrologie à l'HUDERF dans 3 services :

- l'hémodialyse,
- la salle d'hospitalisation de néphrologie
- la consultation de néphrologie

Les enfants ou jeunes atteints de maladie chronique passent généralement d'un service à l'autre en n'échappant pas à des allers-retours. Ainsi, la possibilité pour la psychologue de suivre ces familles et de travailler dans ces différents services apporte une certaine continuité dans l'accompagnement psychologique qu'elle offre aux enfants et à leur famille.

La psychologue réalise des entretiens individuels ou familiaux et intervient, à la demande de la famille ou de l'équipe soignante, à des moments de crises tels que : l'annonce du diagnostic, le passage en dialyse, l'appel pour une transplantation rénale, le rejet du greffon, la rechute du syndrome néphrotique, une hospitalisation en urgence...

En dehors des moments de crise, ce travail de soutien se fait également au quotidien car la chronicité entraîne des moments de déprime, de doute, d'angoisse que ce soit face à une longue hospitalisation, à des hospitalisations répétées, à une attente d'un appel pour une transplantation, à la gestion à domicile de la pathologie, à des difficultés à se projeter dans l'avenir, à poursuivre la scolarité, à maintenir des relations sociales, à gérer l'angoisse, à envisager une nouvelle grossesse,...

Il s'agit aussi d'un travail de préparation psychologique de l'enfant et de sa famille aux diverses interventions chirurgicales ou soins médicaux afin de leur permettre de verbaliser et d'anticiper une situation (pex : retrait d'un rein, sondage urinaire, dialyse, anesthésie, cicatrice, effets secondaires des médicaments...) qui peut être traumatisante sur le plan physique et psychique

Un soutien, une écoute empathique, un espace de parole sont offerts au patient et à chaque membre de la famille au moment de l'annonce du diagnostic et tout au long de l'évolution de la maladie (rechute, rejets, passage en dialyse, placement de cathéter, création de fistules, attente d'une greffe, annonce d'un cross-match positif, projet de don vivant d'un rein, biopsies, enlèvement d'un rein, apprentissage de sondages urinaires, retour à domicile avec des médicaments et des soins médicaux à assumer,....)

Permettre à ces personnes de verbaliser leur vécu et leurs angoisses mais aussi leurs espoirs c'est leur donner une place de sujet, leur permettre d'être acteurs dans la prise en charge de la maladie.

En collaboration avec l'infirmière sociale, la psychologue veille à la scolarisation de l'enfant ou de l'adolescent. Des réunions peuvent être organisées avec la famille, le centre PMS, le centre PSE et l'école afin de sensibiliser mais aussi rassurer les différents intervenants et mettre en place un projet scolaire adapté au patient.

Enfin, la psychologue travaille beaucoup avec le réseau psychosocial dans le cadre d'une orientation vers un centre de guidance, des services d'aide précoce, d'aide à la jeunesse, d'aide lors de troubles des relations précoces parents-enfants,...

Congrès à Tours

Le week-end du 25 et 26 novembre 2006, 3 infirmières, 1 secrétaire et une diététicienne du service d'hémodialyse pédiatrique ont eu l'occasion de se rendre à Tours pour assister aux journées annuelles de formation continue organisées par l'APNP (Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique).

Durant ce week-end, nous avons eu l'occasion d'échanger nos idées, notre pratique et expérience professionnelle avec nos confrères français.

Différents séminaires pluridisciplinaires, nous ont permis d'approfondir nos connaissances et nous ont permis de découvrir des pratiques, parfois différentes des nôtres au travers de sujets tels que :

- Les abords vasculaires ;
- Le syndrome néphrotique idiopathique ;
- Le passage des adolescents du milieu pédiatrique vers le secteur adulte.

Et bien d'autres sujets tous aussi intéressants...

Nous tenions à remercier l'asbl ADEMAR (Amis Des Enfants Malades Rénaux) de nous avoir permis d'assister à ce week-end des plus enrichissants.

Note: le site web a été mis à jour. N'hésitez pas à nous contacter avec vos commentaires, messages et nouvelles, ainsi que votre adresse email:

www.ademar.be



Tournoi de tennis

Notre très fidèle et sympathique Chantal Simon Prottin organise pour la 15ème année consécutive un grand tournoi de tennis au club sportif d'Odrimont, 29 Chemin d'Odrimont à Ohain le 25 août de 12h à 18h. Cette manifestation sportive, soutenue financièrement par nos habituels sponsors Maurice Will, Swift, Glaxo Smith Kline et autres amis fidèles du Village d'Ohain) est destinée à offrir une semaine d'initiation multisports à une vingtaine d'enfants en insuffisance rénale au mois d'août.

Cette initiative a permis à plusieurs de nos patients d'atteindre un bon niveau de compétition en tennis, basketball, équitation et natation.

Dans une ambiance de franche convivialité tous les joueurs de 7 à 77 ans qui savent manipuler une raquette sont les bienvenus moyennant une participation au tournoi de 25 € (petite restauration comprise). Nous avons également invité Justine Henin.

Après remise des prix et verre de l'amitié un repas sera servi à 19h30 au club d'Odrimont (20 € pour les adultes et 10 € pour les enfants). Rendez-vous avec vos raquettes le 25 août !!!!

Concert de musique classique

Le vendredi 4 mai 2007 a eu lieu le concert annuel dans la salle Gothique de l'Hôtel de ville de Bruxelles à la Grande Place.

Le virtuose Eugène Galand et la jeune Sophie Quiriny ont interprété de manière éblouissante la Sonate de Poulenc et la rapsodie espagnole de Ravel à 4 mains au piano. Ensuite Pierre Quiriny et Sophie Quiriny (frère et sœur) ont joué avec bonheur au vibrapone et au piano des pièces du duo fantasy et de Keith Jarrett et Gary Berton. Pierre Quiriny nous a enchanté avec son concert pour vibrapone de Séjourné.

La salle gothique était comble, merci chers amis d'être venus si nombreux à cette soirée qui s'est terminée dans la salle des mariages avec le verre de l'amitié.

Monsieur le Bourgmestre de Bruxelles, Freddy Thielemans nous a salué. Messieurs André Coquelle, George Geyskens, Soltan Horanyi, Serge Jamsin et Stéphane Mahieu.

Votre organisation était comme toujours superbe. A l'année prochaine !



Bonjour à tous !

Nous sommes l'équipe infirmière du service d'hémodialyse de l'Hôpital des Enfants Reine Fabiola.

Depuis quelques temps, nous nous réunissons pour réfléchir aux moyens pouvant être mis en place, afin d'accueillir les enfants et leurs parents dans les meilleures conditions possibles.

En effet, nos locaux sont étroits et peu propices à un accueil agréable.

Nous disposons d'un petit local faisant office de « cuisine » et qui permet également aux parents de pouvoir s'y détendre lors de la séance de dialyse de leur enfant.

Cependant, ce local n'était que très peu convivial et nous étions plutôt démunis face au matériel dont nous disposions pour faire de cette pièce un endroit accueillant et agréable qui donnerait à tous l'envie de s'y installer.

Mais grâce à l'action des cartes « Community Week » dans les magasins Delhaize, dont vous avez été nombreux à participer, nous avons pu récolter 345 euros ! Avec cette somme, nous avons donc pu compléter nos aménagements et redonner une nouvelle vie à cette cuisine mais aussi acheter des jouets, matériel de dessins...aux enfants de la Dialyse !

Merci à tous pour votre mobilisation !
L'équipe de la Dialyse

Vous désirez nous soutenir,
nous faire connaître,
Contactez-nous :
ADEMAR A.S.B.L.
30, drève des Lignages - 1083 Bruxelles
Banque : 210-0329650-96
Cotisation 2006 : 10 €
Immatisation fiscale des dons
à partir de 30 €
Numéro National : 443291582



Nous tenons à votre
disposition différents dossiers
de présentation de notre
a.s.b.l. et de ses actions
sur le site WEB
Site internet: <http://www.ademar.be>
E-mail du siège de l'a.s.b.l. :
burniatvanloo@skynet.be

Editeur responsable:

J Burniat, 30 Drève des Lignages, B - 1083 Bruxelles

Les objectifs d'ADEMAR réalisés en 2007 - où va l'argent versé à ADEMAR ?

1. Vacances à Kersaliou

10 jours de vacances en Bretagne en juillet pour les 25 enfants malades rénaux dialysés ou transplantés emmenés par 2 pédiatres néphrologues, 3 infirmières, 1 diététicienne et 8 animateurs.

Initier les enfants aux activités sportives, les responsabiliser sous surveillance aux contraintes thérapeutiques et diététiques et vivre ensemble une expérience en dehors du monde hospitalier.

Merci à tous ceux qui s'engagent dans cette aventure peu reposante !

2. Stage Multisport

1 semaine (20 au 24 août) de stage à Bruxelles (au Mayfair à Anderlecht) pour 20 enfants. Ceux qui sont en dialyse, le seront en nocturne par nos infirmières dévouées.

3. Excursions :

Ludiques et instructives, organisées par Bénédicte et Odette.

4. Matériel ludique

De nombreux jeux, DVD et matériel de bricolage ont pu être achetés pour les enfants en dialyse et hospitalisés.

5. Matériel informatique

Une adaptation régulière doit être faite tant à l'hôpital qu'à domicile.

6. Activités ludiques à l'hôpital.

Psychomotricité pour les tous petits, compteuses, musiciens, etc ...

7. Scolarité

La réussite scolaire des enfants traités dans notre service est une de nos préoccupations.

De nombreux ados bénéficient de semaines de cours grâce à « Echec à l'échec » organisées par les Jeunesses scientifiques en août (préparation des examens de passage) payées par ADEMAR.

Un tout grand merci à Martine Coquelle qui donne gracieusement des cours de mathématiques à nos ados en difficulté.

Si d'autres professeurs ont quelques heures disponibles qu'ils se fassent connaître à ADEMAR.

8. Le soutien psychologique et l'accompagnement dans les démarches sociales

sont assurées avec professionnalisme par la psychologue Sylvie Van Kerckhove et l'infirmière sociale Annick Hautem sponsorisées par une mécène généreuse et discrète.

9. Prise en charge financière par ADEMAR

- d'analyses génétiques et métaboliques très onéreuses non remboursées par l'INAMI néanmoins indispensables pour établir un diagnostic précis de la maladie



Comité d'Honneur

Mr Philippe Geluck, Président du Comité

Mme Liliane Tackaert, Deputy Director Press Relations du groupe Fortis

Mr Robert Tollet, Président Honoraire du Conseil d'Administration de l'U.L.B.

Pr Jean-Louis Vanherweghem, Président du Conseil d'Administration de l'U.L.B.

Mr le Vicomte Etienne Davignon, Ministre d'Etat, Vice-président de Tractebel - Suez

Sommaire

Les objectifs d'ADEMAR réalisés en 2007 - où va l'argent versé à ADEMAR ?	1
TRIAMED 2007	2
Soirée spaghetti	2
Fonctions De La Psychologue Dans Le Service De Néphrologie Pédiatrique :	3
Congrès à Tours	3
Tournoi de tennis	4
Concert classique	4
Bonjour à tous !	4