

LES ECHOS D'ADEMAR

Bulletin d'information de A.S.B.L. « les Amis Des Enfants Malades Rénaux » - n°36 - Décembre 2007



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

Meilleurs vœux pour 2008	1
Résumé des journées nationales de formation continue de l'APNP	1
Le bien-être des enfants hospitalisés en Néphrologie.....	2
Le travail social en néphrologie pédiatrique.....	3
Triamed.....	3
Théâtre.....	4
Tournoi de tennis.....	4
Agenda 2008	4

Meilleurs vœux pour 2008

Voilà dix-sept années déjà qu'Adémar a été fondé en juin 1990. Depuis, grâce à la communication individuelle et à la diffusion des Echos, nos sympathisants n'ont cessé de croître autour d'un solide noyau de membres et de bénévoles.

Au seuil de cette période festive de Noël et Nouvel An, nous désirons souhaiter à tous une année 2008 heureuse et féconde. Nous adressons ces vœux avec d'autant plus de sympathie qu'ils se destinent à toutes les personnes qui participent au confort physique et moral de nos jeunes patients et contribuent ainsi à leur bonheur.

Comme les années précédentes l'année 2007 a connu maintes activités tels le Triamed qui connaît un succès croissant, le Concert traditionnel à l'Hôtel de Ville de Bruxelles, les vacances annuelles et la semaine sportive.

Ces dernières comme d'ailleurs le soutien psychosocial permanent aux petits patients et à leur famille ne pourraient être effectifs sans un financement indispensable.

En même temps que nous leur adressons nos meilleurs souhaits pour l'année

nouvelle, nous exprimons notre extrême gratitude aux mécènes et aux centaines de personnes privées qui ne cessent de nous apporter leur soutien.



Dans le numéro des Echos de juillet 2007 nous avons montré comment les financements récoltés étaient utilisés de manière à certifier à nos généreux donateurs que leurs dons sont tous orientés intégralement en faveur de nos jeunes protégés. Qu'ils soient persuadés qu'il en sera de même à l'avenir.

Résumé des journées nationales de formation continue de l'APNP

Les 20 et 21 octobre derniers, une infirmière et une diététicienne de l'HUDERF ont représenté le service de néphrologie et dialyse pédiatrique aux journées de formations continue de l'APNP à Toulouse. L'Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique (APNP) rassemble chaque année des néphrologues pédiatres, des infirmières, des diététiciennes, des assistantes sociales, des psychologues, des institutrices et des aides-soignantes dans le but d'améliorer notre manière



de prendre en charge les enfants malades rénaux (tant en hospitalisation qu'en consultation).

Au travers d'exposés théoriques, d'ateliers pratiques et de projections de films, les grands thèmes abordés cette année furent :

- le diagnostic anténatal d'une pathologie uro-néphrologique
- le suivi après transplantation rénale (avec projection d'un film d'animation réalisé par des adolescents greffés)
- les troubles mictionnels
- la dialyse (avec projection d'un film sur le camp de vacances à Osseja)
- et des questions de société : le rôle d'internet dans l'information aux familles, le comité d'experts du donneur vivant, les protocoles de bonnes pratiques de branchement et débranchement en hémodialyse

Du point de vue infirmier, Anne Van Durme (infirmière en néphrologie à l'HUDERF) a participé à l'atelier des « troubles mictionnels » (et plus particulièrement des « pipis au lit ») où elle a pu partager l'expérience d'autres centres français et belges. Son projet serait de créer un petit questionnaire adapté à l'enfant et que celui-ci pourrait remplir dans la salle d'attente avant de rencontrer le médecin. Pour ceux qui sont sensibilisés par ce problème, n'hésitez pas à consulter le site : www.pipiaulit.be

En ce qui concerne le volet diététique (auquel a participé Isabelle Harpigny, diététicienne pédiatrique de l'HUDERF), trois thèmes furent l'objet d'interventions en séance plénière. M^{me} Eliane Graff, diététicienne au CHU de Nice, nous a tout d'abord présenté les travaux qu'elle a réalisés sur les équivalences en sel et sur les eaux de boissons. M^{me} Louise Gosselin, diététicienne à l'hôpital Robert Debré à Paris, nous a entretenu du phosphore chez les nourrissons et des adaptations diététiques qui en découlent.

En atelier pratique, les diététiciennes ont ensuite découvert le CD-Rom interactif qu'Eliane Graff a réalisé à destination des insuffisants rénaux. Ce CD-Rom présente, de manière ludique et imagée, les équivalences en sel et en potassium, quelques informations sur les eaux et boissons, le phosphore, les protéines. Des idées de recettes et de menus y sont également collectées. Bonne nouvelle : ce CD-Rom est désormais disponible pour les enfants et les adolescents insuffisants rénaux suivis à l'HUDERF. L'atelier pratique donna la possibilité aux diététiciennes d'échanger leurs expériences du terrain.

Enfin, nous remercions chaleureusement l'association ADEMAR (et particulièrement les Professeurs Hall et Janssen) de nous avoir donné la possibilité d'assister à ces conférences. Les formations auxquelles nous avons

la chance d'assister nous permettent d'améliorer nos connaissances et de faire évoluer notre pratique professionnelle pour le bien-être des enfants.

Anne Van Durme et Isabelle Harpigny



Les vacances d'été à Kersaliou...

Le bien-être des enfants hospitalisés en Néphrologie

Le massage « Bien-être » est un massage doux qui favorise la détente et la relaxation du corps et de l'esprit. Pratiqué dans un endroit calme et bien chauffé, discrètement éclairé, au son d'une musique de fond apaisante, qui permet d'oublier le stress et les soucis du moment. Il n'est pas nécessaire de masser le corps en entier : un simple massage de mains, de pieds ou du visage procure déjà beaucoup de bien.

Ce massage est donc une approche complémentaire pour assurer le bien-être de nos jeunes patients, qui vivent souvent des moments difficiles.

Ademar a subsidié la formation d'une infirmière de la salle de Néphrologie pédiatrique. Merci Nathalie pour ton implication.



Le travail social en néphrologie pédiatrique.

La loi sur le fonctionnement des hôpitaux prévoit un financement pour le personnel médical, infirmier et administratif tenant compte du nombre de lits ouverts. Aucune disposition n'a été prise par le législateur sur l'engagement de travailleurs sociaux et le contenu de leurs missions. Cette absence de réglementation a conduit les gestionnaires des établissements hospitaliers à fixer eux-mêmes l'effectif et le rôle des travailleurs sociaux hospitaliers.

Si, initialement, le travail social visait à offrir une aide aux patients et à leur famille, ce mandant a évolué depuis une dizaine d'années. En effet, la plupart des intervenants sociaux constatent, que le temps consacré au travail social diminue au profit de celui dévolu à la récupération d'argent pour le compte de l'hôpital. Pour être viable, un établissement hospitalier doit veiller à maintenir l'équilibre financier, mais faut-il pour autant que cette tâche relève principalement du travail social ? Actuellement, bon nombre d'intervenants sociaux dénoncent la pression managériale qu'ils subissent de la part des responsables financiers.

L'hôpital des enfants Reine Fabiola n'échappe pas à ce phénomène et son statut d'établissement public et universitaire complique davantage les prises en charge sociales et médicales. Les trois-quarts des patients qui consultent, cumulent un ensemble de problèmes sociaux et financiers qui entravent l'accessibilité aux soins de santé. Selon une enquête réalisée par l'institut scientifique de santé publique de 2001, 23% des ménages avec enfants, quelque soit leur revenu, reportent les soins de santé. Ce pourcentage, déjà interpellant à lui seul, devient dramatique pour les enfants malades chroniques comme les insuffisants rénaux. Pour rappel ou information, la prise en charge médicale de ces enfants est d'abord curative mais aussi préventive afin de prévenir les complications. Ceci implique un suivi régulier par une équipe multidisciplinaire en consultation et en hospitalisation.

Si, pour l'ASBL Ademar, l'accès aux soins fait partie de la mission sociale, celle-ci s'inscrit dans un engagement plus global basé sur la continuité et la cohérence des soins.

Lors de l'annonce d'un diagnostic d'une maladie rénale, c'est l'ensemble de l'équipe médico-psycho-sociale qui se mobilise pour apporter aux patients et leur famille ses savoir faire et savoir être. Régulièrement, médecins, psychologue et intervenant social se réunissent pour réfléchir aux stratégies mises en œuvre pour soutenir et aider les parents et les petits malades. Si l'équipe médico-psycho-sociale ne respecte pas leurs rythmes, les parents et les patients peuvent s'estimer incompris voire incompetents.

Il est aisé de comprendre que cette approche individualisée des familles d'enfants malades rénaux exige du temps et de l'argent.

Or, la plupart des établissements hospitaliers ne disposent pas ou plus de moyens pour appliquer cette démarche sauf peut-être à l'hôpital des enfants Reine Fabiola en néphrologie. En effet, au cours de l'année 2006, plus de 130 familles ont pu bénéficier d'un suivi social personnalisé grâce à la générosité de donateurs. Ceci permet d'allier les services d'une médecine de pointe et le respect de valeurs humaines indispensables, structurantes et soutenantes pour les proches.



Triamed

Triamed 2007: 7850 euros de bénéfices donnés à notre ASBL!! Magnifique! Merci aux organisateurs bénévoles (Alain Milet & Co), aux 180 participants, au Lions Club d'Ohain et à Atos Worldline!

RV pour le **Triamed 2008 le dimanche 27 avril à Durbuy**, avec une nouveauté: un trajet vélo alternatif facile et court pour les plus jeunes et les pas sportifs du tout. Qu'on se le dise, se l'écrive, se le SMS, se le chatte, se l'emaile, se le webcam...



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



Le 25 Novembre 2007, Adémar a invité les adolescents et le personnel d'Uro-néphrologie au théâtre de l'Atelier de Louvain-La-Neuve pour voir une pièce « Monsieur Ibrahim et les fleurs du Coran », pièce d'Eric Emmanuel Schmitt. Ibrahim (interprété par Michel Kacenenbogen).

Tout le monde a été reçu dans le foyer du théâtre par Arnaud Delcampe et Michel Kacenenbogen autour d'une merveilleuse table de goûter pour permettre un échange de commentaires entre les enfants et les artistes.

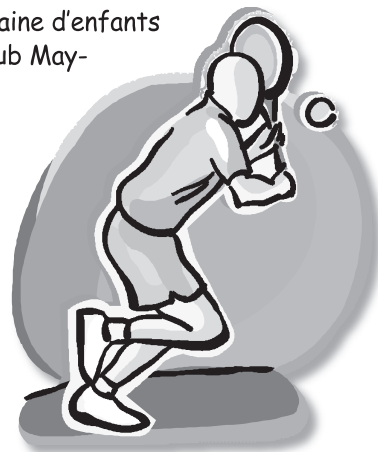


Tournoi de tennis

Fidèle à ses habitudes (19 années consécutives), notre amie Chantal a encore réuni ce 25 août 2007 une soixantaine de joueurs de tennis âgés de 7 à 77 ans sur les courts du club sportif d'Odrimont. Christian et Jacqueline Adam ont aidés Chantal a organisé avec brio les parties « surprises » qui ont ravi les joueurs. De nombreux prix ont été distribués aux meilleurs et moins bons joueurs grâce à la générosité de Francine Palmans, Jean-Marie Van Leeuw, Philippe Geluck et Philippe Joachim. Une restauration généreuse a été offerte par Vincent et Carole de la pâtisserie Michel Johan Detienne de la Boucherie d'Ohain.

Nous devons aux habitués généreux donateurs qui ont soutenus cette journée et aux participants un don de 2850 €, somme qui nous a permis de financer le stage multisports d'une vingtaine d'enfants, pendant le mois d'août au club Mayfair d'Anderlecht.

La convivialité des échanges lors de ce tournoi a séduit le couple Adam qui se propose de fêter dignement les 20 ans de ce tournoi de tennis Adémar en août 2008 !



Agenda 2008

A noter dans vos agendas :

Soirée Spaghetti : samedi 12 Avril

Soirée musicale à l'Hôtel de Ville de Bruxelles :
 Concert de Jazz par
 « Thomas Champagne Quartet » :
 Vendredi 16 mai 2008

Triamed : dimanche 27 avril à Durbuy

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 2008 : 10 €
 Immunisation 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