

Kersaliou 2009



Coucou,
C'est pour vous dire que j'ai aimé toutes les activités.
Je me suis super bien amusé et l'activité que j'ai préférée est le jeu de piste qui menait au château.
Merci pout tout.
Savez-vous que je pars avec ADEMAR depuis que j'ai 2 ans ?
J'ai même appris à marcher avec eux.

Michaël

Bonjour,
... C'est la première année que je viens ici et maintenant, je regrette de ne pas être venue avant. J'ai 16 ans et je risque de ne plus pouvoir partir dans 2 ans. Je trouve cela bête de ne plus pouvoir profiter de cette expérience inoubliable.
Tout cela pour vous dire merci et vous montrer que ce n'est pas un engagement stupide de donner à des enfants et des adolescents le plaisir de vivre des vacances géniales entre amis, surtout pour ceux qui sinon n'auraient pas l'occasion de partir.
Merci, merci, merci pour tout !

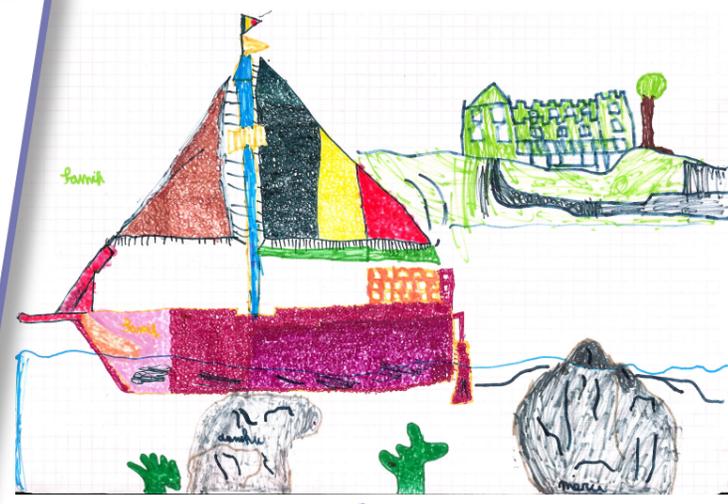
Jennifer

...il est une petite phrase de remerciement, communément utilisée « Merci pour tout » !
Ces trois mots résument en effet très bien tout ce que l'on voudrait dire et l'on ne dit pas toujours, par pudeur ou par paresse, ou tout simplement parce qu'il est difficile de formuler ce que l'on ressent ...

MERCI POUR TOUT CELA...

- Pour le bonheur de le voir partir avec des copains 'comme tout le monde',
- Pour nous permettre, nous parents de souffler un peu,
- Pour l'entendre dire ensuite à table 'j'ai faim !' (alors que l'on doit d'habitude user de ruses pour le faire manger !)
- Pour qu'il raconte la journée de voile en synthétisant : 'trop cool !'
- Pour qu'il nous dise en levant les yeux au ciel 'Toi tu sais pas, c'est moi qui l'ai fait tout seul !'
- Pour tous les secrets échangés entre amis qu'il ne raconte pas,
- Pour les coquillages retrouvés dans le fond de ses poches,
- Rien que pour l'entendre prononcer d'un air sentencieux et rêveur... 'le château de Kersaliou !'
- Et pour le voir au retour des vacances sortir du bus et se jeter dans nos bras en riant!
- ...

Valérie, Maman d'Antoine



Bonjour,
Je tiens particulièrement à vous dire merci... pour tous ces supers moments géniaux que nous avons passés, car c'est grâce à vous que nous avons pu faire : du cerf-volant, du catamaran, de super jeux remplis de l'imagination de nos animateurs...
Vous avez accompli votre mission : « Nous donner le sourire ».

Marie



Céline dort toujours...
Et je profite de ce moment pour vous dire, ainsi qu'à toute "l'équipe",
MERCI vraiment!!!!
Céline est complètement emballée, elle qui a eu tant de difficultés à partir!!!!
Elle a raconté pendant la première partie du trajet....Elle s'est endormie en parlant!!!!
Arrivée à la maison, elle a recommencé...Enfin, génial!
Elle nous a déjà dit qu'elle repartait avec vous l'an prochain!
Cela nous remplit de joie de la voir...et de savoir qu'elle peut-être bien sans nous, ce qui est si difficile pour elle.
Elle s'est aussi rendue compte au quotidien qu'elle n'était pas seule à être différente et à devoir se sonder.
Nous pensons que cela lui fait énormément de bien dans la construction de son autonomie.
Pour tout cela, pour ce bonheur que l'on voit dans les yeux de Céline quand elle raconte, pour cette magnifique semaine,
pour toute cette gentillesse, pour cet encadrement formidable et pour tout ce que je ne souligne même pas dans ce mail, soyez vraiment remercié!!!
A votre tour, je l'espère, de profiter de vacances un peu plus reposantes....
Bien à vous

Marie-Christine, Maman de Céline C.



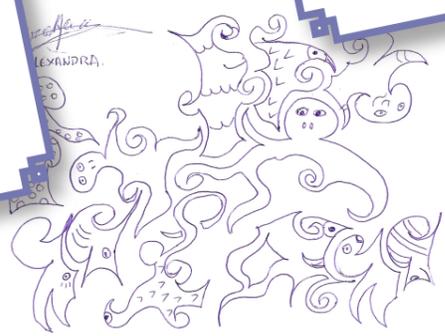
Lettre pour vous
Bonjour,
J'écris cette lettre pour vous parce que je vous aime trop. C'était la première fois que j'étais là et c'était très génial. Et je vais jamais oublier cette semaine parce que on a fait plein de choses par exemple du kayak, du cerf Volant, du char-à-voile, des jeux etc. et je dis encore que vous êtes très gentils avec nous je vous aime trop.

Votre cher GOR



Bonjour,
...Le paysage est magnifique, on a la mer, la plage, du sable, des rochers, des galets, des petits cailloux, de la verdure, des champs, bref, tout ce qu'il y a de plus beau !
Le château est un endroit super chouette. De ma chambre, la vue est superbe : je vois la mer !
Le matin, on entend chanter les oiseaux.
...
Merci pour tout.

Maroussia



cont p1

Ademar a payé à l'hôpital les mandats de psychologue et infirmière sociale pendant plus de 15 ans. Une partie de ces traitements, de la diététicienne, de l'infirmière à l'éducation et de la secrétaire sont repris par l'INAMI. Les parents ne payeront plus l'intervention de ces thérapeutes.

Ademar ne cesse pour autant d'agir et poursuit ses activités pour assurer le confort des enfants malades, les vacances, la semaine sportive, la scolarité et aussi soutenir la recherche, la prévention et la formation continue de toute l'équipe. Nous avons toujours besoin de la sollicitude et de la générosité de nos sympathisants.

Tournoi de tennis 29 août 2009

Grâce à vous, nous avons réitéré la 21ème édition du tournoi de tennis d'Ademar avec quelques vétérans fidèles et enthousiastes ce samedi 29 août au Club Sportif d'Odrimont. Le temps était réellement de la partie : soleil, petit vent frais séchant nos émois de parties minutieusement orchestrées par Chantal, Martine et Gaby. Grâce à nos généreux sponsors habituels, aux dons que nous avons reçus et à la participation de 35 joueurs nous avons récolté 3.200 euros qui paient la semaine sportive d'une trentaine d'enfants malades rénaux.

Nous vous remercions de tout cœur pour cette belle réussite et à l'année prochaine.

Concert à l'hôtel de ville de Bruxelles 15 mai 2009

Les Amis d'ADEMAR (André, Georges, Stéphane, Michel, Serge et Zoltan) ont encore organisé le 6ème concert à l'Hôtel de Ville de Bruxelles avec brio.

La salle Gothique était comble.

L'ensemble « La Roza Enflorese » a interprété des chants Judéo-Espagnols, accompagnés d'instruments anciens.

Magnifique soirée ! Tous les amis d'Ademar ont partagé le verre de l'amitié !

Merci Mr le Bourgmestre de Bruxelles pour l'hospitalité dans ce cadre merveilleux de la salle Gothique de l'Hôtel de Ville.

La recette de cette soirée a contribué aux vacances des Enfants Malades Rénaux à Roscoff.

Merci et à l'année prochaine.



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 2009 : 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 ECHOS D'ADEMAR

Bulletin d'information de A.S.B.L. « les Amis Des Enfants Malades Rénaux » - n°39 - Septembre 2009



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

Enfin.....La convention INAMI

L'Asbl « Les Amis des Enfants Malades Rénaux » en abrégé Ademar atteindra en 2010, vingt années toutes consacrées à atteindre les objectifs essentiels que ses fondateurs avaient proposés dans la recherche, la prévention, le confort des malades, leur soutien psychosocial et celui de leurs familles.

La création d'Ademar et les soutiens financiers publics et privés sans cesse sollicités ont permis d'atteindre les objectifs suivants :

1. Le renforcement de la scolarisation des enfants dialysés et hospitalisés (avec mise à disposition de Tv, vidéo, caméra vidéo et de jeux développant la réflexion et captivant l'intérêt).
2. L'organisation d'une semaine d'activités sportives pour tous les enfants malades rénaux
3. L'organisation annuelle de vacances en bord de mer, en Bretagne dans un centre spécialisé pour environ 35 enfants et adolescents.
4. Une prise en charge psychologique systématique des enfants en difficultés et de leur famille.
5. Une prise en charge par l'infirmière sociale des nombreuses démarches administratives et une coordination efficace entre le patient, la famille, les écoles et toutes les institutions privées ou publiques concernées dont les objectifs sont la réinsertion familiale, scolaire et socioprofessionnelle.

L'ensemble des réalisations acquises n'a pu se concrétiser sans l'apport de moyens financiers indispensables. Nous remercions une fois encore les institutions publiques et les généreux mécènes qui ont permis jusqu'à présent d'en assurer le financement.

Sommaire

Enfin.....La convention INAMI.....	1
Tournoi de tennis 29 août 2009	4
Concert à l'hôtel de ville de Bruxelles 15 mai 2009 ..	4

Nous avons travaillé plus de 10 ans avec l'INAMI pour obtenir une prise en charge de prestations non remboursées pour les enfants malades rénaux.

1er juillet 2009 : L'INAMI reconnaît notre service à l'HUDERF comme centre de référence en Néphrologie pédiatrique, l'équipe multidisciplinaire qui a une expertise en hémodialyse, dialyse péritonéale, transplantation rénale pédiatrique mais aussi en rééducation néphrologique et en prévention.

Les objectifs de cette convention INAMI.

=> Ils visent à donner aux bénéficiaires et à leurs proches toutes les connaissances utiles sur les maladies rénales, leurs traitements et les régimes diététiques qu'elles imposent, afin de leur permettre de gérer eux-mêmes ces traitements et régimes. Il s'agit de minimiser les conséquences néfastes des maladies rénales sur les autres fonctions de l'organisme, en ce compris les fonctions mentales, et sur l'ensemble de la vie affective et sociale des bénéficiaires.

L'objectif final est de permettre aux bénéficiaires de mener la vie la plus normale possible, dans le meilleur état de santé possible, compte tenu de leur situation pathologique.

La cadre du personnel thérapeutique du centre comprend au minimum les fonctions suivantes :

1. Deux pédiatres ayant une grande expérience en néphrologie pédiatrique.
2. Médecin spécialiste en médecine interne, ayant une grande expérience en maladies rénales chez les patients adultes.
3. Psychologue.
4. Infirmier/ère.
5. Diététicien/ne.
6. Assistant/e et/ou infirmier/ère social/e.
7. Secrétaire



Agenda 2009/2010

A noter dans vos agendas :

Les 4, 5 et 6 décembre 2009 : vernissage au stade d'Anderlecht organisé au profit d'Ademar.

Saint-Nicolas sera présent le dimanche entre 14 et 16h pour les enfants sages.

Pour tous renseignements sur le lieu exact et les heures : benedictehoorens@huderf.be

Soirée Spaghetti : samedi 20 mars 2010

Triamed : dimanche 25 avril 2010 à Durbuy

Soirée musicale à l'Hôtel de Ville

de Bruxelles : date à annoncer