

ADEMAR

Les Amis Des Enfants Malades Rénaux

L'année 2010 marque le vingtième anniversaire de la fondation d'Adémar qui naquit en juin 1990. Le chemin parcouru depuis est considérable puisque tous les objectifs définis au départ ont été atteints.

1. Le renforcement de la scolarisation des enfants dialysés et hospitalisés (avec mise à disposition de TV, DVD et jeux développant réflexion et captivant l'intérêt)
2. L'organisation d'une semaine sportive pour tous les enfants malades rénaux
3. L'organisation annuelle de vacances en Bretagne avec un centre spécialisé à proximité pour 35 enfants et adolescents
4. Une prise en charge psychologique et sociale des enfants en difficulté et leur famille
5. La coordination efficace entre l'Hôpital, le patient, la famille, l'école et toutes les institutions privées ou publiques concernées permettant la réinsertion familiale scolaire et socio-professionnelle.
6. Le soutien à la recherche en Néphrologie pédiatrique et sa diffusion et de la formation continue du personnel.

Nous n'aurions pu atteindre ces réalisations sans des apports financiers sans cesse sollicités auprès des institutions publiques ou privées et de généreux mécènes. Nous leur témoignons une fois encore notre plus vive reconnaissance.

Depuis le 1^{er} juillet 2009, grâce à un long travail de dix années avec l'INA-MI, nous avons obtenu une prise en charge de prestations non remboursées pour les enfants malades rénaux notamment dans le domaine psychosocial, diététique et de l'éducation thérapeutique.

Nous célébrons donc les 20 ans d'Adémar dans les meilleures conditions puisque les efforts de ses bénévoles pour financer les objectifs précités ont enfin été couronnés.

Nous sommes reconnaissants envers tous ceux qui nous ont soutenu dans le passé et exprimons notre gratitude envers toutes les personnes qui nous soutiennent dans nos efforts permanents pour améliorer le sort de nos jeunes protégés.

A tous nous souhaitons une année 2011 féconde et heureuse. A tous nos vœux les plus chaleureux.



Echos

Décembre 2010

Comité d'Honneur

Mr Philippe Geluk—*Président du comité*

Mme Lilianne Tackaert, *Deputy Director Press Relations du groupe Fortis*

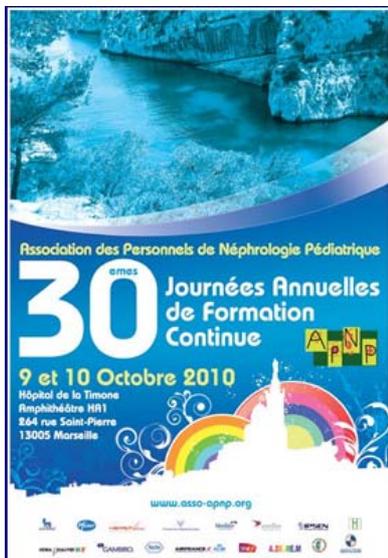
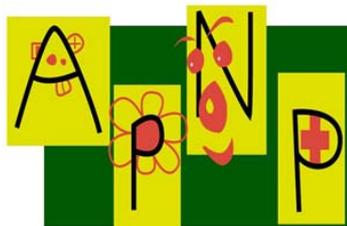
Mr Robert Tollet, *Président Honoraire du Conseil d'Administration de l'U.L.B.*

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*

Agenda 2011

- Soirée Spaghetti :
samedi 26 Février 2011
- Triamed :
samedi 8 mai 2011
- Concert à l'hôtel de ville :
vendredi 20 mai 2011



Congrès Marseille 9 et 10 octobre 2010

Nous tenons à remercier ADEMAR pour sa participation aux journées Annuelles de formation continue à Marseille (4 infirmières, 1 institutrice et 1 éducatrice). Le programme scientifique proposé était très intéressant et principalement basé sur l'hémodialyse pédiatrique. Certains sujets ont attirés plus particulièrement notre attention comme :

La prise en charge de la douleur et de l'anxiété chez l'enfant par hypno-analgésie.

L'éducation thérapeutique par jeu de question-réponses, qui permet à l'enfant de se prendre en charge.

Le transfert des ados en service d'adultes.

Quelques recettes fast-food pour nos petits gourmands...

Bref, plein de bonnes choses à se mettre dans la tête et à mettre en application !

L'échange avec le personnel (médecins, infirmières, auxiliaires de puériculture, équipes éducatives, diététiciens, psychologues ainsi qu'une équipe du « rire Médecin ») d'autres centres de néphrologie et la visite de service d'hémodialyse de la Timone nous a enrichi et nous redonne l'enthousiasme et l'élan nécessaire pour optimiser les désirs et les besoins de nos enfants !

Ces 2 journées de formation nous laissent tout d'abord le souvenir d'un accueil chaleureux par le Professeur M. Tsimaratos et son équipe. Lors des interventions de professionnels de l'enseignement nous avons pu nous rendre compte de l'opportunité que nous avons de pouvoir offrir aux enfants dialysés et souffrant de pathologies chroniques, une structure et un suivi scolaire assez exceptionnels.

Chez nous on ne dit pas "A votre bon Coeur" mais on dit "A votre bon rein"

Séjour à Paris de nos 2 psychologues

Joy Assenmaker et Sylvie Vankerckhove

Ces 7, 8 et 9 octobre 2010 nous avons réalisé un séjour à Paris

Le 7 octobre, nous avons pu visiter le service de néphrologie et de dialyse de l'Hôpital des Enfants Robert Debré. Mme Véronique Monier, psychologue dans ce service nous a reçues et nous a fait part de son expérience auprès des enfants et de leur famille dans le cadre de l'annonce du diagnostic, de la prise en charge en dialyse, de la préparation à la transplantation et des suivis lors des hospitalisations et consultations.

Nous avons pu partager nos idées et nos pratiques, découvrir les points communs et les différences.

Nous avons eu également la possibilité de visiter l'espace ados et l'espace enfants. Ce sont deux espaces distincts, au sein de l'hôpital, financés par l'hôpital (personnels) et par des fonds privés (matériel, décoration).

L'espace ados offre aux jeunes un lieu de détente où ils peuvent venir même en dehors d'une hospitalisation. Ils ont une petite cuisine, des fauteuils, des télévisions et une PlayStation à leur disposition. Ce sont les jeunes qui modulent la décoration eux-mêmes. Cet espace est ouvert tous les jours en après-midi et soirée et est encadré par deux éducateurs.

L'espace enfants est composé d'une grande salle de jeux avec un bureau pour le temps scolaire, des tables pour les activités, un espace bébé, un jardin et un potager !

Les 8 et 9 octobre nous avons assisté au congrès de l'association bb-ados « du bébé à l'adolescent, Winnicott et la création humaine ». De grands noms ont pris la parole : Alain Braconnier, Bernard Golse, Sylvain Missionnier, Pierre Delion, etc ...

Ce voyage fut très enrichissant pour notre pratique professionnelle.

Nous tenons à remercier l'asbl ADEMAR pour sa participation financière à ce voyage.

L'année 2010 : un bon cru pour ADEMAR

Merci à toutes celles et ceux qui se sont mobilisés et ont donnés leur temps pour améliorer la qualité de vie des enfants malades rénaux.

Voici le bilan des activités réalisé cette année :

- Lors du week-end de la Saint-Nicolas 2009, à l'initiative de Mme Violette Audiffret, Marie-France Van Keuken, Mr et Mme Vanden stock, Mr et Mme Pavan, au Stade C. Vanden stock à Anderlecht, de nombreux artistes avaient mis leurs œuvres en vente au profit des vacances des enfants malades rénaux. Bilan : + ou -9.200 €
- Le concert à l'hôtel de ville de Bruxelles le 30 avril 2010 (organisé depuis 2003 par nos amis André coquelle, Georges Geyskens, Stéphane Mahieu, Michel Provost, Serge Jamsin et Zoltan Horanyi a fait salle comble. Le groupe « Soledad » a impressionné par une technique parfaite et une fougue éblouissante. Le bilan : 5.000 €
- Le stage sportif du 17 au 20 août 2010 organisé par Bénédicte Hoorens et Odette Janssens a réuni 12 enfants au stage du Mayfair à Anderlecht et a été entièrement offert par Mr Devresse et son équipe du Mayfair. Bilan : 1.200 €
- Le théâtre « La valette à Ittre » a organisé une soirée grâce à Jean Boremans et Leonid Mac Cornil. Très belle soirée. Bilan : 500 €
- Le Triamed organisé par Thierry Schurmans et Alain Millet à Durbuy à rapporté 2000€
- Soirée Spaghetti des parents et bénévoles : Bilan 3.200 €
- Nous adressons nos plus vifs remerciements à Mr Verdoot, Président du Golf de La Tournette à Nivelles ainsi qu'à son épouse et aux sections "Ladies" et "Séniors". Par leurs dons sur le compte de notre association, ils ont tenu à participer aux prochaines vacances de nos petits malades.
- Cette année encore pour la 3ème année consécutive, la direction du Radisson SAS Hôtel a organisé une vente de soupe à l'oignon dans un des chalets du marché de Noël « plaisirs d'hiver » à Bruxelles le week-end du 26-27-28 novembre 2010 au profit d'Adémar.
- Nos vifs remerciements vont aussi à tous ceux qui ont transformé une fête de famille en fête de solidarité : Mme Solange Colette : 2.398,02 €
Mme Martine Tulkens : 1.096,66 €
Mme Anne Moreels : 800 €
Olivier et Reginald : 605 €
Mais aussi touchant : Mme Claire Parisel lors du décès de sa maman : 470 €
Mr et Mme Anciaux ont offert une superbe télévision et DVD aux enfants de la dialyse
Mme Patsy R.J. KLEMM de Godiva et son équipe ont fait un don de fin d'année : 670 €
Mme Ildiko Bertolon de la communauté Européenne a organisé un goûter afin de mobiliser les membres de son service à nos objectifs. Bilan 800 €
Mesdames Julie et Claire Vandensstock ont fait chacune don de 2.000 €
Mr et Mme Clark nous ont fait l'honneur de verser chaque année 1.500 €
Dr Mario Govaerts qui a fréquenté nos enfants malades comme anesthésiste référant a versé 300€.
Philippe Geluck, notre président a enregistré une émission avec des participants d'Adémar qui sera diffusé prochainement sur la RTBF « La Chaîne » et nous prépare un évènement pour les 20 ans d'Adémar. CHUT.....

Rappel



Pour aider notre association, vous pouvez faire un don.

Ce don, s'il dépasse ou atteint 40,00 €uros, est **déductible fiscalement**.

Cependant, afin de contrôler cette déduction, le législateur a prévu des règles strictes quant à la possibilité de déduction fiscale de ces dons.

Vous devez donc verser **directement** de votre compte au compte **BE65 2100 3296 5096** de l'ASBL.

Nous devons prouver le lien direct du versement à la personne qui bénéficie de la déduction.

Versez donc directement sur notre compte et dans le courant du 1^{er} trimestre qui suit l'année du don (1^{er} trimestre 2011 pour 2010) vous recevrez une attestation fiscale.





Les objectifs de 2011

- Garantir l'accès aux soins et réduire les inégalités de santé (crise oblige...)
- Aider les familles et les enfants à être acteurs de leur santé : c'est l'éducation thérapeutique pratiquée par les professionnels de la santé mais ADEMAR a un rôle à jouer dans l'accompagnement
- Améliorer la qualité de la prise en charge des enfants
- Soutenir la recherche médicale
- Les vacances, les excursions et le matériel pédagogiques, ludiques, le confort pour les enfants malades et leurs parents.
- Promouvoir la qualité des formations continues des médecins, infirmières, psychologues, assistants sociaux, enseignants-éducateurs

Que pouvez-vous faire pour ADEMAR ?



Faites-nous connaître de votre entourage

Faites-vous membre : **10 euros par an**

Compte bancaire : **iban : BE65 2100 3296 5096 BIC : GEBABEBB**
(communication : *cotisation {année}*)

Vos dons de 40 euros et plus sont déductibles ; nous sommes autorisés à vous délivrer une attestation fiscale et votre argent va intégralement à l'ASBL, tous les administrateurs étant bénévoles.

Compte bancaire : **iban : BE65 2100 3296 5096 BIC : GEBABEBB**
(communication : *don*)

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>

Contactez-nous :

ADEMAR A.S.B.L

30, drève des Lignages - 1083 Bruxelles

Numéro National : 44 3291582

E-mail du siège de l'a.s.b.l:

burniatvanloo@skynet.be



Editeur responsable:

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