



# ADEMAR

*Les Amis Des Enfants Malades Rénaux*



Bulletin d'information de A.S.B.L. « les Amis Des Enfants Malades Rénaux » - n°45—Décembre 2012

A tous les Amis d'Adémar,

Le 27 juin 2012 est une date importante dans l'histoire de la Néphrologie pédiatrique et de sa pleine complicité avec Adémar.

C'est le jour choisi par le 1<sup>er</sup> Ministre Elio Di Rupo et la vice 1<sup>ère</sup> Ministre de la santé Laurette Onkelinx pour se rendre au sein du service de néphrologie pédiatrique. Il s'agissait par leur présence à travers une visite des lieux et une conférence de presse de souligner des faits importants.



PHOTO : Bernadette MERGAERTS / Cabinet du 1<sup>er</sup> Ministre

D'une part il était capital de mettre en exergue la modification de la loi sur les dons d'organes selon les normes européennes en faveur des enfants, des donneurs vivants et d'une meilleure conservation de l'organe prélevé. Ces mesures entraînent une prise en charge financière et un suivi des donneurs vivants grâce à un registre national.

D'autres part les ministres voulaient par leur présence et devant les représentants médicaux et les journalistes souligner l'excellence du service de Néphrologie pédiatrique qui a la plus longue expérience dans les domaines de la dialyse et de la transplantation;

Après la visite des divers locaux du service où les enfants en dialyse ont offert de petits cadeaux aux visiteurs pour attester de leur volonté d'activité, l'auditoire Vis a ensuite accueilli la conférence de presse permettant aux professeurs Casimir et Hall de décrire la vie de leurs services et de l'Hôpital des enfants.

Cet évènement nous fait mesurer le chemin parcouru depuis la création en 1979 à l'Hôpital Brugmann du 1<sup>er</sup> service pédiatrique

et puis de son transfert en 1986 au sein de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola.

Quatre ans plus tard en 1990 à l'initiative des responsables du service naissent la fondation d'Adémar pour promouvoir des objectifs ambitieux dont notamment la prise en charge psychologique et sociale des enfants en difficulté et de leur famille. Grâce au soutien financier de généreux donateurs tant privés que publics il a été possible de mettre progressivement les structures nécessaires en place.

Durant ces vingt dernières années ces efforts ont été poursuivis avec opiniâtreté jusqu'à ce 1<sup>er</sup> juillet 2009 où ce qui avait été mis en place a été approuvé par une décision de l'INAMI acceptant le remboursement des prestations effectuées dans les domaines psychosocial, diététique et de l'éducation thérapeutique. Ensuite l'année 2011 a connu l'occupation de locaux spacieux propices à une meilleure prise en charge des enfants et des familles.

Au moment où les ministres viennent saluer les résultats atteints il y a lieu d'adresser l'expression d'une vive reconnaissance à tous ceux qui ont soutenu le service de néphrologie pédiatrique à travers Adémar.

A l'aube d'une nouvelle année toutes les équipes et les bénévoles adressent à tous les amis de notre association leurs meilleurs vœux d'une existence paisible, heureuse et féconde.

## 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.*

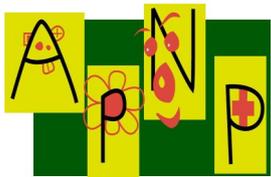
Mr le Vicomte Etienne Davignon, *Ministre d'Etat, Vice-président de Tractebel-Suez*

## Agenda 2013

- Triamed à la Roche-en-Ardennes : le dimanche 5 mai 2013
- Concert à l'hôtel de ville : le vendredi 31 mai 2013



## Congrès de Néphrologie à Lille



Les 6 et 7 octobre derniers, l'APNP ou Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique organisait au

CHRU de Lille, le Congrès annuel de néphrologie.

Le Comité organisateur est à féliciter pour la qualité de l'accueil et du programme social de cette 32ème Journée Nationale

bien sûr mais aussi et surtout pour la richesse du programme scientifique proposé comme : l'éducation thérapeutique du patient transplanté ou non, le transfert en secteur adulte, formation de « patient-expert », le secret professionnel et les réseaux sociaux, la coordination entre les enseignants/personnels soignants auprès des patients en insuffisance rénale chronique, l'atelier diététique, la dialyse péritonéale adaptée en pédiatrie, les voies d'abord en dialyse et le livret d'éducation sur la fistule artério-veineuse, l'immuno-absorption et...la Vie après la greffe...

Grâce au soutien financier d'ADEMAR et de la direction de l'HUDERF dans le cadre d'une formation permanente, 4 infirmières, une psychologue et une infirmière sociale attachées aux services de dialyse et de néphrologie ont eu l'opportunité d'assister à ce congrès et d'en tirer de nouvelles idées, de nouveaux enseignements fort intéressants.

Ces moments d'échange de qualité sont à encourager.....

## Tournoi de Tennis 2012



Nous approchons déjà de la fin de

l'année, et les malheureux qui absents du tournoi de tennis 2012 ne savent toujours pas ce qu'ils ont manqué !

Avec toutes mes excuses pour ce délai, je voudrais vous dire que le succès traditionnel n'a pas fait défaut. La joie et le plaisir de jouer entre amis d'ADEMAR étaient

comme toujours au rendez-vous. Comme chaque année, les parties ont été un peu inégales, les qualités de jeu de certains participants étant légèrement supérieures à celles d'autres, mais là n'était pas l'important.

Tous étaient là pour s'amuser au profit d'ADEMAR, et tous ont réussi.

Les uns retrouvaient avec plaisir des partenaires perdus de vue depuis le tournoi 2011, d'autres se tordaient de rire devant leurs propres maladresses, mais tous dans

une atmosphère de plaisir et de grande générosité. Générosité, en effet puisque inscriptions, tombola et petits bénéfices sur les repas, ajoutés aux dons de ceux qui n'ont pu participer physiquement, ensemble ont permis à ADEMAR de recevoir près de 3.400 euros, bilan triomphal, il faut le dire.

En remerciant tous les participants, je vous invite tous, lecteurs de ce bulletin, à nous aider à faire mieux encore l'an prochain.

Mario

## Donateur Fidèle et généreux,

Cette année encore et pour la 3ème fois Les ladies du Golf de la Tournette ont fait un don de 1.500 euros accompagné d'un message qui a beaucoup touché les

équipes de la Néphrologie et les bénévoles d'Adémar ...

Voici ce message : « *Nous souhaitons à tous les enfants dont vous avez la charge qu'ils retrouvent la santé et la joie de vivre* »

*et que vous ayez encore les moyens de mener à bien tous les projets à venir ».*



## 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.

- ◆ 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](mailto:burniatvanloo@skynet.be)

Editeur responsable:

M. Hall, 30 Drève des Lignages,  
B - 1083 Bruxelles