

ADEMAR

Les Amis Des Enfants Malades Rénaux

Bulletin d'information de l'ASBL n° 47—Décembre 2014



Philippe GELUCK
Président d'honneur de l'ASBL

Vœux de bonne année

A l'aube de l'année 2015 qui consacrera le 25^{ème} anniversaire d'Adémar, on ne peut s'empêcher de rappeler le parcours de notre fondation et d'y puiser les motivations qui confortent son futur.

Il paraît opportun de formuler en quelques mots les raisons qui ont prévalu lorsque les responsables du service de Néphrologie pédiatrique et un groupe de bénévoles ont promu la création d'une association qui puisse financer leurs objectifs.

Ceux-ci découlent de la volonté de mener les jeunes malades rénaux vers l'âge adulte de manière telle qu'ils puissent vivre et s'insérer normalement dans la société.

La néphrologie pédiatrique à caractère humain ainsi formulée implique qu'elle puisse disposer en accompagnement des théra-

pies médicales de soutiens spécifiques.

C'est notamment une prise en charge psychologique et affective systématique de petits patients souvent traumatisés, la prise en compte concrète de situations individuelles et familiales bouleversées par l'intrusion de la maladie de l'enfant ;

C'est aussi le fait de palier la déscolarisation, la perte du contact familial régulier et l'absence d'une vie normale.

C'est enfin une amplification de la communication envers le public pour une meilleure connaissance des maladies rénales, une intensification de la recherche de thérapies nouvelles allégeant les contraintes les plus pénibles comme la dialyse.

Pour financer un programme aussi ambitieux une vaste et opiniâtre campagne d'information s'imposait afin de solliciter un large public, les grandes entreprises et institutions.

Un effort systématique de large communication a progressivement porté ses fruits et suscité les élans de solidarité tant souhaités. Deux décennies ont permis de parfaire la réalisation des objectifs.

Notre reconnaissance s'exprime envers tous ceux qui participent à cette aventure en forme de croisade permanente.

Bonne et Heureuse Année à tous.

Jacques Burniat



Congrès de Néphrologie 2014 à Bordeaux



Les 4 et 5 octobre 2014 derniers, l'APNP (Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique) organisait à la Faculté de Médecine de Bordeaux, le Congrès annuel de néphrologie Pédiatrique.

Le comité organisateur est à féliciter pour la qualité de l'accueil et du programme social de cette 34^{ème} Journée Nationale bien sûr mais aussi et surtout pour la richesse du programme scientifique proposé comme : les troubles mictionnels et l'énurésie, les tests en dialyse péritonéale, l'Art et les soins, l'IRC et les troubles de l'oralité, des ateliers animés sur la diététique, sur les relations avec les ados, les cartes conceptuelles soignant/soigné pour mieux se rencontrer, la néphrologie à l'Île de la Réunion et au Congo, et... à travers le monde, la greffe avec donneur vivant en pédiatrie, la photophorèse et l'organisation du bilan post greffe en une seule journée.

Grâce au soutien financier d'ADEMAR et de la direction de l'HUDERF dans le cadre d'une formation permanente, quatre infirmières et une diététicienne attachées au service de dialyse et de néphrologie ont eu l'opportunité d'assister à ce congrès et d'en revenir plus riches en nouvelles idées et en nouveaux enseignements et techniques.

Ces moments d'échanges internationaux et interdisciplinaires de qualité sont vraiment à promouvoir et à encourager.

Soirée spaghetti

Notre soirée spaghetti du mois de mars a fait peau neuve. Cette année, les convives avaient le choix entre du spaghetti ou du couscous.



Comme d'habitude, la soirée s'est déroulée dans la joie et la bonne humeur.

Merci à tous ceux qui ont partagé ce moment !

Venez fêter le printemps avec nous lors de la prochaine édition, le *samedi 21 mars 2015 dans la salle du Royal Sporting Club d'Anderlecht* que Mr et Mme Vanden Stock ont la gentillesse de mettre à notre disposition.

La recette : 1300 €

XI^e Concert ADEMAR à l'Hôtel de Ville de Bruxelles

Récital de musique Tzigane : le 16 mai 2014.

Les Amis André, Georges, Michel, Serge et Stéphane ont organisé cette 11^{ème} édition du concert philanthropique en faveur cette année du Projet adolescent 2014 : Tipis en Bretagne.

Les musiciens d'origine hongroise ont interprété des morceaux classiques et folkloriques du répertoire Hongrois et Russe.

Une violoniste virtuose de 23 ans sortie du conservatoire de Bruxelles, un joueur de cymbalum et un contrebassiste ont enthousiasmé le public nombreux ce soir.



L'hospitalité nous a été offerte par Mr Yvan Mayeur, Bourgmestre de Bruxelles. Qu'il en soit remercié.

La recette : 7500 €

« Justine for kids »

Un dimanche inoubliable, ce 20 avril dernier.....



L'équipe de la Fondation « Justine for kids » et Justine Henin, ont invité nos enfants Dialysés et Transplantés pour un après-midi de rêve...

Petits cours de tennis avec un prof et Justine, jeux avec les clowns, chasse aux œufs et pour terminer la journée, un délicieux goûter....

Les enfants s'en sont donné à cœur joie, ils étaient super heureux...

Un tout grand merci pour tout.....



Projet-adolescent 2014 : Tipis en Bretagne

Ce projet visait les adolescents de 16 ans à 19 ans présentant une maladie chronique des reins et/ou des voies urinaires et qui, dans leur contexte médical, psychologique et/ou social, ont des difficultés d'accès à des activités culturelles et sportives.



Un groupe de 10 adolescents accompagnés de Marion Jacquet (Assistante sociale) et du Dr Thierry Schurmans (Pédiatre néphrologue), ont séjourné dans le camp écolo-tipi vacance en Bretagne du 27 juin au 5 juillet 2014. Ce camp se trouvait à quelques kilomètres du Château de Kersaliou où résidaient les 35 jeunes enfants malades .

Organisation :

Les journées ont été organisées collectivement avec les adolescents selon leurs désirs, leurs projets et leurs passions en visant à mettre en avant chacun des jeunes de manière individuelle à travers le groupe et à favoriser leur autonomie.

Le groupe a vécu de manière autonome tant au niveau des activités que de la préparation des repas dans un espace cuisine. Les menus ont été prévus à l'avance avec le groupe de jeunes en collaboration avec notre diététicienne.



Vacances 2014 à Kersaliou

Cette année encore, 35 enfants ont bénéficié, grâce à votre générosité, d'une semaine de vacances en Bretagne au château de Kersaliou. Ils ont pu découvrir les joies du catamaran, du kayak de mer, de la voile. Ils se sont initiés aux techniques du cirque et se sont lancés à l'assaut des grands arbres à l'accrobranches.

Que de merveilleux souvenirs pour ces enfants qui, bien souvent, n'ont pas la possibilité de partir en vacances à cause du lourd traitement imposé par leur maladie!



Excursion avec les enfants de la dialyse

Nous tenons à remercier ADEMAR pour la journée magnifique passée à Païri-Daïza.

Après avoir été décoiffés par le vol des rapaces, nous voici épouvantés par une énorme créature au long bec qui nous taquine. Ouf...le pélican ne mange que du poisson !

Nous traversons le royaume de Ganesha pour arriver en Afrique sous une chaleur tropicale. Palpitant ! On caresse le nez des girafes en grimant dans un arbre, on prend un petit air dégoûté en regardant un éléphant se rouler dans la boue, on cherche les Lémuriens sous les arbres... Ils ont chaud...nous aussi ! Tout comme eux nous traversons la savane pour trouver un point d'eau et un coin d'ombre.

Rafraîchis, nous poursuivons notre voyage vers l'Asie où les pandas font la sieste. Les petites jambes commencent à fatiguer, mais peu importe, c'est tellement gai de courir sur le pont suspendu de la Cité des Immortels !

A la fin du voyage, nos yeux se transforment en kaléidoscope au milieu des oiseaux de toutes les couleurs !! Entre rire et émerveillement, fatigués...nous quittons nos amis à plumes pour rejoindre le car qui nous ramène à l'Hôpital des Enfants.

Merci de nous avoir fait rêver !

Ikram, Rabia, Rania, Myriam, Bilal, Adam, Safia, Adil, Hafsa et toute l'équipe de dialyse.



Marathon de Bruxelles

Une fois n'est pas coutume, merci à tous, patients, familles, parents, personnel soignant, amis, pour la participation au Marathon de Bruxelles du 5 Octobre passé! Avec une équipe de plus de 70 coureurs, les maillots verts d'ADEMAR sont chaque année un peu plus nombreux mais beaucoup plus représentés. Ceux qui ont courus les 5 Km formaient le groupe le plus imposant de toute la course, mais notre présence a également doublé parmi les participants au 21km par rapport à 2013!



Nous sommes très fiers de ce succès! Félicitations à tous et continuons les entraînements pour être en forme et toujours plus nombreux en 2015.



La recette : 950 €

A vos Agendas 2015



Samedi 21 mars 2015
Soirée Spaghetti

Vendredi 29 mai 2015
à 20h
Concert à l'hôtel de ville

Dimanche 4 octobre 2015
Marathon de Bruxelles

Tournoi de tennis 2014

Un petit indiscret qui aurait laissé pendre ses oreilles près des organisateurs du tournoi ce samedi 30 août, vers 20 heures, aurait pu entendre

« - Ouf, on est au bout. Un de plus. Allons donc manger »

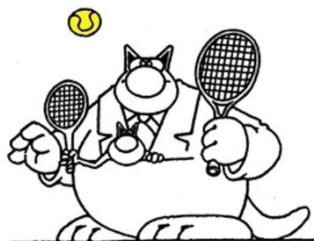
« - Oui, mais, crois-tu qu'ils sont contents ? »

Comme les autres années, au cours du repas les commentaires vont bon train. Et, finalement, ils sont plutôt positifs... re-ouf

Sur le plan du tennis et de la journée de fête, en quelques chiffres, nous avons réunis 61 joueurs de tous niveaux, presque à parité

hommes-femmes.

On a vu du beau, un peu de très beau tennis, et surtout beaucoup de bonne humeur et d'éclats de



rire (une rate dilatée) mais n'avons eu à déplorer aucun décès, même de rire. Et cette bonne humeur malgré la nécessité de jouer la majorité des parties à l'intérieur. Merci à l'Odrimont de nous avoir ainsi sauvé la mise

alors que le ciel nous était défavorable. Merci aussi à tous ceux qui nous ont donné des lots et des subsides.

L'habituel BBQ a rassemblé 56 convives, tous décidés à faire de cette soirée un événement mémorable, et ils ont réussi.

Sur le plan philanthropique, le bilan est satisfaisant, même si j'en espérais plus :

Entre les inscriptions, la tombola, les repas, la vente de vin et les dons en espèces.

Nous avons rassemblé **un bénéfice de 3.200 €**.

Mario GOVAERTS

Remerciements

GÉNÉROSITÉ ET CONFIANCE

Nous voudrions remercier certains sympathisants d'ADEMAR:

Quatre personnes ,décédées à ce jour, ont pris leurs dispositions pour remplacer fleurs et couronnes par des dons à ADEMAR

Nous pensons à eux et remercions leurs familles qui ont géré les démarches.

Deux jeunes mariés ont remplacé la traditionnelle liste de mariage par la proposition de dons à ADEMAR. Nous les remercions et leur souhaitons tout le bonheur possible.

Nous remercions tous les généreux donateurs qui ont fait un versement à ADEMAR en 2014.

Cotisations et dons ...

Compte Bancaire : IBAN :BE65 2100 3296 5096 – BIC : GEBABEBB

Cotisation 10€ /an.

Pour les dons annuels de 40€ et plus, attestation fiscale disponible.

Pour toute information, n'hésitez pas à nous contacter :

ADEMAR : Avenue de l'Hermine, 29 – 1170 BRUXELLES ou ademarinfo@gmail.com

Venez visiter notre site : www.ademar.be

Si vous désirez dans l'avenir recevoir l'écho par mail, merci de vous inscrire via le site.