

Chers amis fidèles à notre effort constant vis-à-vis des malades, nous sommes heureux, en toute reconnaissance, de venir vous informer de nos actions et projets.

Les aides que nous avons accordées aux patients tout récemment ont été nombreuses. Notre volonté est de continuer ensemble à progresser..

Ce bulletin nous apparaît le meilleur moyen pour rappeler combien votre participation est précieuse pour promouvoir nos actions rendues nécessaires par la détresse dans laquelle se trouvent nombreuses familles.

Vous y trouverez également des précisions sur les activités que nous projetons : notre vœu le plus cher est de vous y rencontrer très nombreux.

D'avance un tout grand merci pour vos réactions suite à cet envoi et bonne lecture.

Philippe Lénelle, président et Christian Chatelain, vice-président.

*http://www.infonie.fr/public_html/fondamn
e-mail : fondamn@infonie.be*

Voici l'adresse de la fondation sur internet !

Un ordinateur muni d'un modem et d'un raccordement à un serveur, quel que soit le pays d'origine, permet d'y obtenir des informations en français sur notre association.

Nous y avons essentiellement repris les textes des différents panneaux de l'exposition organisée lors du concert du 14 décembre dernier. Depuis le 15 juillet, nous avons été contactés par plusieurs personnes intéressées par notre lutte.

Voici quelques exemples de messages envoyés par des visiteurs de notre site. Nous y avons laissé les adresses électroniques de ces quelques correspondants : si vous êtes dans la possibilité de leur laisser un message n'hésitez pas. Nous ne pouvons

leur apporter qu'une aide morale car nous ne pourrions travailler avec eux comme nous le faisons en Belgique : en rencontrant directement chacun des malades.

*Bonjour,
Félicitations pour votre site web que je viens de décou-*

vrir et pour le travail que vous faites.

Je suis président de l'association ACTE Auvergne (Aide aux Enfants en traitement pour le Cancer) a Clermont-Ferrand (France). Vous remarquerez que nous avons des actions communes.

Le but de l'ACTE est d'améliorer les conditions de vie et d'hospitalisation de ces jeunes malades, tant sur le plan humain que matériel et d'apporter un soutien moral à leurs familles. (Il y a environ 40 nouveaux cas par an à Clermont).

fournet@opgc.univ-bpclermont.fr

Bonjour,

Il y a 2 mois, nous apprenions que notre petite fille Laurie, 17 mois, était atteinte de leucémie.

Aujourd'hui, le médecin nous a informés que les chances que la maladie revienne, malgré la chimiothérapie, sont très élevées et qu'elle devra subir une

greffe de moelle dans 2 mois.

Heureusement, le grand frère Olivier, 3 ans, est un donneur compatible

Nous sommes bouleversés et nous avons très peur. C'est en cherchant de l'information sur la greffe de moelle que je suis arrivé ici, sur votre site qui est touchant.

*Michel C. St-Luc (Québec) Canada
mik@acces-cible.net*

Bonjour

Il y a un mois, mon mari et moi apprenions que son jeune frère a un lymphôme. On est toujours sous le choc et désespérés devant cette maladie. Ce jeune homme est actuellement en traitement de chimiothérapie au Maroc. Les associations telles que la vôtre sont inexistantes au Maroc. De plus c'est la première fois qu'on est confronté à cette maladie. J'ai pensé que le meilleur moyen de l'aider était de vous contacter. Est-il possible de lui trouver un correspondant pour

l'aider et le soutenir.

*Merci infiniment.
masta-ri@versailles.inra.fr*

Bonjour,

Je suis bien contente d'être allée sur votre site internet. J'ai eu une greffe de moelle osseuse en 95 et depuis, j'ai créé avec d'autres personnes du Québec, la Fondation de la greffe de moelle osseuse de l'est du Québec.

Nous offrons des services aux personnes greffées et à leurs familles. C'est super de vous avoir trouvé.

*Evelyne, vice-présidente
mcdesro@videotron.ca*

Bonjour de Paris,

Je viens de consulter votre site.

Mon ami est également atteint de leucémie, et attend une greffe.

Je suis inscrite au fichier des donateurs (je donne déjà mes plaquettes), mais j'ai peu d'espoir, les compatibilités sont tellement faibles...

J'espère sincèrement que vous

continuerez à informer le public. Je n'osais parfois pas poser des questions auxquelles vous m'avez donné des réponses.

"Ne jamais baisser les bras", telle est ma devise..

*Avec tous mes encouragements, **martin@cincom.com***

Monsieur,

C'est avec stupeur et joie que j'ai découvert votre site internet

En effet, je trouve très louable cet effort de sensibilisation de l'opinion que vous faites à travers ce réseau d'information.

Je me sens d'autant plus concerné par le sujet du fait que mon grand frère, âgé de 21 ans, est atteint d'une leucémie myéloblastique aigüe. Les premiers symptômes sont apparus au mois de décembre dernier et depuis il suit un traitement à l'hôpital de Caen.

Cependant, nous sommes originaires du BURUNDI et les revenus modestes

de la famille nous | *posent problème...*
cirema@hotmail.com

Les aides accordées aux malades.

Depuis le début de la Fondation, nous avons comme principe de permettre, par nos aides, que la vie des malades et de leurs familles soit la moins perturbée possible. Malheureusement ce n'est pas toujours simple car les situations que nous rencontrons sont parfois délicates.

Depuis 6 mois nous avons accordé des aides pour plus de neuf cent mille francs (dont 200 621 francs de factures aux cliniques) : voici trois exemples parmi d'autres.

Georges hésite encore à se faire soigner car les cliniques demandent des garanties financières avant d'entamer les traitements. Le budget familial est tellement déséquilibré qu'il n'est pas aisé d'échapper à des saisies ou à des coupures d'eau ou d'électricité. Nous sommes intervenus pour permettre à la famille de retrouver des conditions de vie décentes et surtout pour per-

mettre une reprise des soins. Malheureusement nous ne pouvons couvrir toutes les dettes.

Patrice est photographe indépendant. En plus d'être malade il a subi un accident de voiture : la voiture et une bonne partie de son matériel professionnel ont été détruits : nous sommes intervenus pour permettre de compenser, en partie, les montants que l'assurance ne couvraient pas.

Muriel devait assumer la rentrée scolaire de ses trois enfants : matériel indispensable, abonnement de bus, une partie des vêtements à renouveler ... en plus des factures de clinique qui tombent régulièrement. Nous avons accordé une aide qui permet aux enfants d'avoir une rentrée scolaire normale.

Ils ont aidés l'association - Merci à toutes et tous.

Jean-Pol a été un des premiers malades que nous avons aidés en 1992 pour lui permettre de financer les recherches de donneurs compatibles dans les registres étrangers (à l'époque ce n'était pas pris en charge par la mutuelle). Il est décédé courant 1996 et son épouse a tenu à restituer la somme de 100 000 francs que nous avons versé en 1992 pour leur permettre d'assumer ces recherches. La famille veut ainsi que d'autres malades, plus dans le besoin, soient aidés.

Le 20 janvier 1997, nous organisons une marche aux flambeaux sur les flancs de la citadelle de Namur. Comme nous n'avions que très tardivement obtenu l'autorisation de la police, nous n'avons pu faire une grosse publicité : 60 personnes se sont retrouvées et ont permis de récolter 7440 francs. Nous recommençons cette activité fin janvier et nous espérons une participation plus nombreuse.

Le comité Eghezée-Vie qui avait été créé suite aux campagnes menées par Anne-

Marie lors de ses conférences en vue de sensibiliser les gens au don de moelle tient aussi à nous aider : pour la troisième fois, ce comité a versé 50 000 francs sur le compte de notre association. Grand merci.

Chaque année en juin se déroulent les Olympiades d'Eghezée dans le cadre de la braderie. Lors des premières éditions Anne-Marie y assurait l'infirmerie et aidait son mari à l'encodage des résultats. Depuis 1992 les organisateurs tiennent à aider notre association : chaque jeune paie 100

frs d'inscription et 40 francs re-viennent à la fondation. Les organisateurs prennent aussi une part sur la participation des animateurs bénévoles : cette année pour les 10^o olympiades, c'est une somme de 40 000 francs qui nous a été remise grâce aux 700 jeunes et à la centaine de bénévoles.

La famille de Fabian a organisé son traditionnel (déjà le 4^o) concours de belote en mars : 57 100 francs (dont 5000 francs du club de pétanque « les gueules noires ») sont venus grossir nos comptes. Cette famille est depuis le

début en parfaite harmonie avec notre association.

Rendez-vous fin mars - début avril 1998 pour le 5^o concours de belote en mémoire de Fabian à Marcinelle.

Fabienne, une malade que nous aidions est décédée en début d'année. Sa belle famille s'occupe du club canin « Flair, Utilité, Défense » de Bouge (Namur). Fabienne avait souhaité une activité au bénéfice de notre association. Le 8 juin dernier, une marche (il était proposé aux marcheurs de venir ac-compagné de leur

chien) a été organisée par ce club canin, ainsi que des promenades à cheval et un barbecue : 38 400 francs nous ont été remis.

Chaque fois que nous entrons en contact avec des malades, ils veulent participer à nos actions. Ainsi, Joseph et Paulette veillent à faire connaître notre association et chaque fois qu'ils le peuvent ils vendent nos bics et porte-clés, car eux aussi tiennent à ce que notre association soit la plus connue possible. Courage à eux et merci !

✓ otre argent : que devient-il ?

Depuis le début de l'association (en décembre 91) 5 461 048 francs ont été récoltés (dont 2 116 666 francs de dons strictement privés) ; 3 873 419 francs ont été versés aux malades et 644 113 sont encore disponibles. Le reste des dépenses se décomposent en 345 526 (soit 6 %) de frais administratifs et 597 990 francs de frais de fabrication de gadget et/ou d'organisation d'activités. Ce sont des investissements car ces deux postes (vente des gadgets et les activités) ont rapporté 2 789 374 frs.

Nous rappelons que tout don de minimum 1000 frs sur l'année (même en plusieurs fois) bénéficie de la possibilité d'immunisation fiscale. La reconnaissance du ministère est valable jusqu'au 31 décembre 1997, mais nous avons introduit une demande de renouvellement pour les années 98 à 2000. Tous les contrôles ont été faits : nous attendons la décision officielle du Ministre des finances, mais normalement notre agrégation devrait être reconduite.

Nous tenons absolument à le faire savoir : le moindre franc qu'un particulier nous verse, soit de sa propre bourse, soit d'une activité qu'il a organisée, va directement à la famille d'un malade.

Au nom des malades que nous aiderons soyez remerciés pour les gestes de sympathie que vous montrerez suite à la lecture de ce bulletin. Retrouvez nos prochaines activités sur la feuille annexe. A bientôt.

A vos agendas. Au plaisir de vous rencontrer :

Le 8 novembre 1997 dès 19 h.
salle St Rémy d'Hanret (à côté de l'église)
**SOUPER ANNUEL DE LA FONDATION
ANNE-MARIE NIHOUL**

Menu unique : Spaghettis

précédé d'une conférence sur la leucémie et les nouveaux traitements par le
Docteur Chatelain, vice-président de la Fondation
Les enfants seront pris en charge par une équipe de jeunes compétents.

après le repas : spectacle par le magicien CHRIS

PAF (pour le repas et le spectacle) 250 fr adulte et 150 fr enfant.

Réservations avant le 1 novembre : En contactant après 18h : Jeanne-Marie D'Ans
(081/81.13.44) Nicolle Lemaire (081/30.86.97) ou Joseph Nihoul (081/51.21.09).

Fin janvier nous vous fixons rendez-vous pour la deuxième marche au flambeau à la Citadelle de
Namur, la date exacte sera précisée par l'intermédiaire de la presse locale (probablement le
samedi 31 janvier à partir de 18 h).

Début mars (le 7 ?), à l'Institut St Berthuin de Malonne, re-
présentation théâtrale (Le bal des voleurs de Anouilh) par la
troupe du Gribouill'art de Hemptinne (dont font partie
Philippe Lénelle et sa fille Sophie)

Le 14 mars 1998, la famille et les amis de Christian Paris, décédé le 1 septembre
1995, organiseront un concours de couyon (Prix : TV couleur, Four à micro-onde,
machine à pain ...) à Saint-Denis -La Bruyère (salle la Ruche) à partir de 16 h 00.