

Chers amis de la Fondation,

Voici déjà plusieurs mois que vous n'aviez pas eu de nouvelles de notre association. Et pourtant, notre action continue : les demandes des malades et de leurs familles sont toujours aussi importantes. Comme nous l'expliquions dans le bulletin précédent, nous sommes forcés de limiter le montant de l'aide financière accordée par dossier afin d'en satisfaire le maximum. Votre générosité s'est, comme chaque fois, révélée importante après l'envoi du périodique. Pourtant, tous, nous sommes sollicités, chaque jour, pour d'autres bonnes causes. A chacun de voir ce qu'il peut faire afin de soulager un peu le malheur qu'il perçoit autour de lui. Merci pour le soutien personnel apporté à la lutte que nous menons ensemble.

Le président, Philippe Lénelle

Les activités passées et futures.

Le 20 décembre à Ramillies s'est déroulé le concert de Noël organisé par le cercle « Action Sociale, sport, culture et loisirs » avec la participation d'artistes locaux. 50 000 francs ont été affectés à l'aide aux malades.

Comme chaque année depuis 1994, la famille de Fabian a organisé à Marcinelle, un concours de belote afin de remercier et aider la Fondation. Il y a là une tradition bien agréable et une équipe formidable qui veut continuer à se battre comme Fabian l'avait demandé. 22 345 francs ont été mis à disposition des malades. Nous ne leur dirons jamais assez merci de leur soutien.

Nera a été pendant 30 ans infirmière à domicile et a donné toute son énergie aux malades, aux malheureux et aux démunis. Elle aime la vie. En 1992 elle apprend qu'elle est atteinte d'une maladie incurable. Elle apprend à se battre pour elle, pour vivre, pour ses enfants. Elle trouve sa thérapie. On y re-

trouve son goût pour les voyages, les fleurs, la beauté, la vie.

En avril elle a organisé une exposition-vente de ses œuvres : 40 000 francs ont été remis à l'association par Nera et elle a incité des amis à nous adresser un don directement. Pour son organisation elle a été aidée par de jeunes indépendants : l'imprimerie offset « Photoplan » (081/227716), l'agence de graphisme et publicité « Créastyl » (081/401828) et la firme « Exposants » (081/402128) qui a prêté les stands d'exposition. Merci pour Nera.

Le « Ladies Circle Belgium » et plus particulièrement la section de Namur a décidé d'aider notre association. Lors d'une réunion, Jean-Marie Nihoul a pu expliquer tout son travail d'aide psychologique. Il lui a été remis un chèque de 60 000 francs. Merci.

Le Lion's Club de Haute Hesbaye veut aider notre œuvre. Un barbecue a été organisé le 5 juin à Meux au profit de la Fondation et aussi de l'Institut Médico-pédagogique

« Le Clair-Val » à Suarlée. Ces clubs sont très sollicités et le fait d'avoir été choisi par eux est, pour nous, une reconnaissance de notre action.

Florence et Benjamin (administrateur de la Fondation) se sont mariés. Lors de la cérémonie religieuse, ils ont souhaité que la collecte se réalise au bénéfice de l'association : 5000 francs ont ainsi été rassemblés.

La 12^e olympiade d'Eghezée va se dérouler le samedi 19 juin dans le cadre de la braderie. Plus de 600 jeunes participeront à des épreuves diverses de sport ou d'adresse. Sur le droit d'inscription, 40 frs par participant aideront les malades.

A l'institut Saint-Berthuin de Malonne, les classes de première réalisent durant l'année un projet commun. Deux classes ont remis à la Fondation le solde de leur compte : 5030 francs pour aider un malade.

Immense Merci à tous.

Une aide très particulière. (Extrait d'une lettre reçue de E.S)

... « Je m'étais jurée de faire quelque chose de concret pour votre association, et quand je dis « concret », je veux dire davantage qu'un petit don sporadique. Lors de ma deuxième grossesse, ma gynécologue m'a appris qu'il était possible de donner le sang du cordon ombilical de son bébé. Ce don équivalait à un don de moelle, mais il est beaucoup plus simple à pratiquer : il suffit de rappeler sa volonté au gynéco en salle d'accouchement.

Malgré le stress du moment (j'ai failli accoucher dans la voiture), je n'ai pas oublié. C'est comme si j'avais donné la vie une deuxième fois et il n'y a pas de plus grand bonheur.

Encore tous mes encouragements dans votre lutte. Amicalement. » Emmanuelle S.

L'aide psychologique aux familles des malades : l'écoute de Jean-Marie.

Jean-Marie Nihoul est, au sein de l'association la personne qui rencontre les familles des malades. Il ne compte pas le temps qu'il investit dans ses contacts très importants : l'écoute attentive et le temps passé dans les familles lui permet de réaliser à lui seul un des objectifs essentiels de notre association : le soutien psychologique. Les malades en sont très reconnaissants : voici des extraits de deux lettres adressées à l'association.

« Monsieur Jean-Marie et tous ses amis,

Je veux vous exprimer tous mes sentiments respectueux et ma profonde gratitude vis-à-vis de vous tous. Vous qui m'avez épaulé pendant toutes ces années de souffrance et de désarroi. Grâce à vous nous avons gardé le courage de combattre la maladie et toutes les incertitudes qui en ont découlé. Alors encore un très grand merci. Hélas ma plume ne saurait traduire tout ce que mon cœur veut dire.

Eric »

L'épouse d'Eric, Muriel, a été vaincue par la maladie et elle le laisse avec ses trois enfants et toutes leurs questions. Lors de la cérémonie d'adieu à Muriel, la collecte a été organisée au bénéfice des autres malades : 7000 francs qui aideront une autre famille à supporter des moments difficiles.

La seconde lettre a été écrite par l'épouse d'un des derniers malades aidés par l'association.

« Messieurs,

Nous avons eu bonne réception de votre participation à nos frais médicaux, ce montant de 5 chiffres nous a fait changer notre vie, nous en retour nous vous envoyons non pas des chiffres mais cinq lettres qui forment le mot « M E R C I ». Ce mot renferme beaucoup et veut dire notre remerciement et notre reconnaissance. Notre moral est un peu remonté, nous étions au bas de l'échelle, vous nous avez permis de remonter quelques marches. Car nous coulions .. ce poids des factures c'est terrible, c'est la

frayeur d'ouvrir la boîte aux lettres. Nous avons pu clôturer les factures jusque fin décembre 98. Cela fait du bien, nous avons aussi fait rentrer un peu de mazout, car depuis le début de sa maladie, mon mari a maigri très fort. Toutes les séances de chimiothérapie sont terribles : il est sans cesse malade, vomissement, douleurs, perte d'appétit et il a toujours froid. Ses douleurs sont très répétées, il se tord quand ça commence. J'ai pleuré de le voir car je suis impuissante devant sa douleur. Je donnerais 10 ans de ma vie pour pouvoir le sauver et ne plus le voir souffrir, il n'a que 50 ans. Le mésothéliome est le cancer le plus douloureux qui puisse exister d'après les médecins. Par suite de prise de médicaments, son équilibre est touché, alors il est tombé sur la baignoire, s'est froissé des côtes et en plus du côté de son cancer : ce sont des nuits d'horreur, le

fait de respirer lui fait mal en plus des douleurs liées au cancer : imaginez-vous ce qu'il peut souffrir.

La semaine dernière nous avons dû revenir de l'hôpital : ses plaquettes étaient trop basses. La séance de chimio a été annulée, car en plus il a attrapé une angine et est sous antibiotiques. On dirait que cela descend sur ses bronches : nous devons

retourner demain à l'hôpital pour un nouvel examen auprès du pneumologue.

J'aimerais finir en lançant un grand coup de chapeau à Jean-Marie Nihoul, surtout pour son amabilité, sa gentillesse, sa délicatesse, son écoute envers nos problèmes. C'est quelqu'un de très humain. A sa visite, notre maison a été envahie de beaucoup de chaleur, pourtant il faisait froid dehors

et il a été un rayon de soleil. Nous avons eu en lui plus de soutien que de notre propre famille. Encore merci pour la bouée qu'il nous a lancée. Nous avons pu, grâce à lui souffler un peu et en plus il a tenu parole. Merci à tous les membres de la Fondation pour votre aide à nos frais médicaux.

Mme et Mr M, Montigny-le-tilleul. »

L'assemblée générale de la Fondation Anne-Marie Nihoul.

Le 8 mai dernier a eu lieu l'assemblée générale annuelle de l'association. Le conseil d'administration actuel a été réélu et les comptes de l'année 1998 ont été approuvés. En voici la synthèse. Comme à chaque fois nous pouvons dire avec fierté que le moindre franc que vous nous donnez à titre de don privé est destiné à l'aide aux malades. Les activités sont largement bénéficiaires et les frais administratifs sont fortement limités.

Une façon concrète d'aider notre association serait de faire 'gonfler' le poste « Vente de gadgets ». Nous avons des bics, des porte-clés, des épinglettes (la mode est passée mais il nous reste du stock ..) et des autocollants. Prenez contact avec notre secrétariat si vous souhaitez constituer une équipe de vendeurs

Recettes		Dépenses	
Report 1997	472 769		
Dons privés	540 494	Frais administratifs	64 254
Activités	464 382	Organisation activités	186 109
Vente gadgets	1 500	Frais Gadgets	0
Sponsors	90 513		
Intérêts	15 469	Aide aux malades	1 045 352
Non justifié	2 482	Solde reporté en 1998	291 894
Total	1 587 609		1 587 609

Durant l'année 1998, nous avons aidé 18 malades dont 7 atteints de leucémie et 11 d'un autre cancer. Parmi les malades : 1 enfant, 1 adolescent, 5 adultes de moins de 40 ans, 5 ayant entre 40 et 50 ans et 6 plus âgés. Géographiquement, les familles sont originaires des régions de Namur (6), Charleroi (6), Liège (1), Marche (1), Libramont (1), Virton (1) et Ostende (1). Notre objectif essentiel reste d'assurer la continuité des soins pour chacun des malades faisant appel à notre association et dans la mesure du possible nous leur permettons de faire face à d'autres frais du ménage (rentrée scolaire, classes vertes pour les enfants, loisirs pour la famille...). Grâce à votre aide, nous continuerons dans cette voie. Merci d'avance.

La Sécurité Sociale existe-t-elle en Belgique.

(C. Chatelain, vice-président)

Cette année, nos efforts ont été particulièrement sollicités par une situation psychologiquement difficile à assumer par les patients : de plus en plus, nous parvenons des factures de soins non pris en charge par la Sécurité Sociale. Pire encore, nous avons constaté récemment qu'un tiers payant était demandé pour de la morphine administrée à des patients dans les souffrances de leur fin de vie.

Que faire ? Le but de notre association est-il de pallier les carences d'un Etat qui devrait rendre les citoyens égaux devant la maladie ?

En toute justice sociale, plus la maladie est grave et moins le patient devrait en supporter les frais médicaux. Le but du tiers payant était de limiter les abus. Comment ce but peut-il être justifié dans des maladies aussi graves

que le cancer et la leucémie ?

Anne-Marie souhaitait que des traitements originaux, non encore pris en charge par la Sécurité Sociale, puissent être administrés aux patients de façon à les rendre au moins égaux aux patients des pays les plus développés ? Serons-nous contraints, dans un avenir plus ou moins proche, à limiter notre action à les rendre au moins égaux à ceux des pays en voie de développement ?

Cette situation indigne d'un pays dont l'histoire est illustrée par son ingéniosité, son humanisme, son labeur, son esprit de pionnier dans l'art de guérir nous afflige et nous force à interpeller les pouvoirs publics afin que nous ne puissions redire dans quelque temps : "plus jamais cela".

Car nous progressons de jour en jour. Nous avons adminis-

tré dernièrement des substances nouvelles qui préviennent la résistance des leucémies à la chimiothérapie ; nous avons utilisé des mini-greffes de moelle allogénique avec succès ; nous avons domestiqué la terrible réaction du greffon contre l'hôte en l'utilisant au profit des patients, contre la leucémie par la transfusion mieux contrôlée de cellules du donneur au patient ; nous pouvons de plus en plus nous passer de la moelle pour les greffes en employant les facteurs de croissance pour faire sortir les cellules de la moelle et les capturer dans le sang par une procédure beaucoup plus simple et plus confortable pour le donneur.

Mais, pour les chercheurs, le présent est déjà le passé : nous vivons dans le futur ! Les recherches sur la vaccination et la thérapie génique pro-

gressent. Lorsqu'elles seront disponibles, serons-nous capables d'en faire bénéficier nos patients ? Nos médecins seront-ils formés à temps ? Nos structures hospitalières pourront-elles être modifiées en conséquence ? En d'autres termes, pourrions-nous offrir à tous nos patients les meilleurs traitements du moment en juste observance du serment d'Hippocrate ? Devrions-nous faire de plus en plus appel à la générosité des citoyens pour une cause qui, en fait, les concerne tous personnellement au plus haut point ? N'est-ce pas là un véritable besoin public qu'en toute logique, les représentants du peuple devraient prendre en charge sans compter ?

Pour l'heure, force nous est de mobiliser de plus en plus nos forces, afin de mériter la Médecine de l'an 2000.

Merci de votre lecture. Merci de votre soutien.

Nous restons attentifs à toute forme d'aide que vous voudrez bien nous proposer.

Nous vous rappelons que tout don de plus de 1000 francs sur l'année bénéficie de l'immunisation fiscale.

Notre site Web : <http://perso.infonie.fr/fondamn> – email : fondamn@infonie.be