

Chers amis de la Fondation,

En fin d'année 2001, la Fondation Anne-Marie Nihoul passera le cap de la dizaine. Le 21 décembre, cela fera 10 ans que grâce à votre aide nous aidons les malades et leurs familles à surmonter quelques unes des difficultés auxquelles ils et elles sont confrontés.

Beaucoup d'autres associations existent et vous êtes sollicités de toutes parts. Notre souci restera toujours de vous informer le plus souvent possible de nos actions afin que la confiance que vous nous témoignez soit toujours présente et s'accroisse.

Nous restons toujours attentifs à toute proposition d'aide et merci d'avance des réactions que nous recevrons suite à l'envoi de ces nouvelles.

Le président, Philippe Lénelle

Les aides reçues depuis 6 mois. Bravo à tous au nom des malades.

Entre les mois d'août de décembre 2000, des dons privés pour un total de 278 576 francs ont été enregistrés. De plus en plus de personnes ont réalisé un ordre permanent à notre profit. Nous sommes reconnus pour pouvoir accorder les reçus permettant l'immunisation fiscale des dons

Avec l'arrivée de l'Euro, une modification importante est prévue : si pour cette année les dons doivent atteindre la somme de 1000 francs (24,79 €) le ministère nous a prévenu que, à partir de l'année 2002, le minimum sera porté à 30 €

(soit 1210 francs actuels). Une domiciliation mensuelle de 2,50 € (101 francs) sera donc suffisante pour continuer à bénéficier de l'immunisation.

Chaque année se déroule à Saint-Germain un jogging très coté : « La course des châteaux ». Les organisateurs de cette manifestation nous ont fait un don de 25 000 francs.

Le Kiwanis Club de Gembloux a inscrit notre association dans les institutions bénéficiaires de leur aide pour l'année 2000. C'est un chèque de 100.000

francs qui a été remis à notre trésorier.

C'est aussi un don de 100 000 francs que le Lion's club de Namur nous a remis après le spectacle de danse organisé à Namur en novembre

Le souper annuel de la Fondation a permis de récolter une somme nette de 74 144 frs, et les deux activités réalisées par Mr Coniac et son équipe de Ramillies, à savoir le concert de la chorale 'La Marlagne' de Namur (organisé à Hanret) et le concert de Noël (organisé à Ramillies) ont

apportées un montant net de 41 670 francs.

Le 9 mars dernier la famille de Fabian a, comme chaque année à Marcinelle, organisé un concours de Belote : une équipe routinée nous a remis un chèque de 30 320 francs. Nous l'avons dit, écrit et répété mais nous ne remercierons jamais assez cette famille qui a compris l'essentiel de ce que nous voulions avec la Fondation : assurer une entraide entre personnes directement concernées.

Durant l'année 2000, plus d'1 135 000 francs ont permis d'aider 16 malade et leurs familles. Encore une fois un immense merci à tous.

Le combat de Frédéric et le soutien moral de sa famille et de ses amis

Je m'appelle Frédéric et je suis en traitement contre une leucémie myéloblastique aiguë. J'ai découvert votre site sur Internet ainsi que vos témoignages de différentes personnes. J'aimerais vous faire part de mon histoire

DÉCEMBRE 1998 : Nous obtenons un crédit immobilier.

MAI 1999 : Les travaux commencent.

NOVEMBRE 1999 : Je suis fatigué, mais heureux car le 27 nous avons emménagé. Ma bronchite a du mal à guérir. Ce n'est pas grave, j'ai tout le temps de me soigner et de me reposer.

DÉCEMBRE 1999 : Le 2, j'ai saigné du nez. Le 3, je ressens une douleur au niveau de la rate. Cela ne m'inquiète pas, ça passera. Le soir en me lavant, je constate un gros hématome à la rate, ça me fait très mal. Je décide d'en informer mon médecin de famille. Il m'envoie aux urgences faire un bilan de santé complet. Ma femme et très inquiète. Le lendemain je croise un médecin dans le couloir qui

me dit « ce n'est pas grave, c'est un peu gênant. » Dix minutes plus tard ma vie bascule, le docteur P. m'apprend ma leucémie. Je subis deux chimiothérapies d'induction. Mon aplasie et très longue, elle se compliquera d'une infection pulmonaire. Finalement le 25 janvier mes poumons respirent de l'air frais. Le reste de la convalescence je le passe devant le frigo à rattraper mes douze kilos perdus. Le bon côté de la chose c'est que j'ai arrêté de fumer. J'ai eu l'immense chance d'avoir ma femme à mes côtés, peu après mon hospitalisation au mois de décembre, son contrat de travail se terminait.

MARS 2000 : J'ai rendez-vous à l'hôpital pour un prélèvement de moelle en vue de l'allo-greffe.

AVRIL 2000 : Voilà je me retrouve à l'hôpital pour la dernière étape : un univers stérile, les conditions de visite y sont strictes : douloureux pour le moral. Je n'ai pas eu droit à mon premier Noël dans notre nouvelle maison, ni à Pâques. Je n'ai pas eu la

joie de voir courir mon fils dans le jardin chercher les oeufs de Pâques. Enfin le 26 les portes se sont ouvertes : la victoire.

AVRIL-AOUT 2000 : Je suis suivi en hôpital de jour pendant un mois puis en consultation. Avec joie je reprends le travail le 16 août, en équipe avec mes collègues qui eux aussi m'avaient très bien soutenu. Pour moi cette reprise de travail ce fut la victoire totale sur la maladie.

NOVEMBRE 2000 : Je m'inquiète, les plaquettes et leucocytes chutent. Le docteur ne s'inquiète pas.

DÉCEMBRE 2000 : La chute s'aggrave, le docteur me fait un prélèvement de moelle pour en voir l'état. Le 19 mon monde s'écroule une deuxième fois, j'ai rechuté. Pour moi c'est Noël qui est de nouveau compromis. J'avais invité toute la famille. Nous avions même un Père Noël. Heureusement mon état ne fut pas jugé alarmant. J'ai pu passer tranquillement les fêtes de fin d'année à la maison. Le docteur m'a par-

lé d'un tout nouveau médicament qui remplace la chimiothérapie traditionnelle. Il s'agit d'un anticorps.

JANVIER 2001: Le 11 je me rends à l'hôpital pour l'injection de l'anticorps. L'état de la maladie n'a pas encore évolué depuis décembre. Le 23 je ressors le médicament a très bien marché. Dans tous les cas l'allo-greffe se présente à moi dans les semaines à venir. Je suis anxieux, l'idée d'un corps étranger en moi me fait peur. D'un autre côté quand je vois en hôpital de jour des personnes greffées, certains depuis des années, aucune ne le regrette. Le docteur m'a prévenu que le plus dur allait être la sortie de l'hôpital. Je vais avoir un système immunitaire d'un bébé, sensible à toutes les infections possibles. J'ai aussi pu constater que grâce au soutien de toute ma famille, j'ai pu développer une force morale énorme pour livrer l'ultime combat. Je me sens prêt.

Frédéric

Le site de la Fondation : <http://perso.infonie.fr/fondamn>

Fin janvier, le témoignage de Frédéric est arrivé chez nous par courrier électronique.

Internet nous permet d'élargir notre terrain d'action et ici aussi vous pouvez nous aider.

A l'ouverture du site en juillet 97, nous enregistrons une moyenne de 3 visites journalières.

En février 2001, ce sont 695 visites qui ont été enregistrées soit 25 par jour Pour information, voici les pays d'origine de ces visiteurs.

Pays	Visiteurs
France	207
Origine non connue	135
Canada	96
Belgique	83
Etats-Unis (.com)	82
Réseau d'entreprise	68
Suisse	12
Italie	3
Liban	2
Russie	1
Irlande	1

Monaco	1
Luxembourg	1
Royaume Uni	1
ONG	1
Nlle Calédonie	1

Régulièrement nous recevons des demandes d'aide de malades originaires de pays moins favorisés que le nôtre. Malheureusement nous ne pouvons que leur accorder une aide morale sous la forme d'échange de courrier électronique.

Si vous voulez être tenu au courant de ces témoignages et

demandes ainsi que des modifications apportées au site ou si vous préféreriez recevoir les périodiques par courrier électronique ou si vous souhaitez faire partie d'une liste de diffusion dans laquelle chacun pourrait participer à une chaîne de solidarité, ou pour tout autre idée sur l'extension possible du site (par exemple une version Néerlandaise ou Anglaise) faites-le nous savoir par l'envoi d'un mail à fondamn@infonie.be

Le Télévie et la Recherche

Le 28 avril prochain, le Télévie proposera la soirée de clôture de l'opération 2001. Pendant plus d'un mois nous aurons eu connaissance de certaines d'activités réalisées à son profit. Les montants récoltés sont plus que nécessaires pour financer la recherche fondamentale.

En quoi consiste une bonne recherche ? Voici copie de la page que vous pouvez trouver sur le site du Vice-Président de l'association, le Professeur Chatelain (<http://gallery.uunet.be/chatelain>)

Quelles sont les étapes d'une recherche scientifique?

1. POSER LA QUESTION

ADEQUATE : Cette étape est la plus importante. La question doit être bien posée. Elle doit avoir une réponse. Paul Valéry disait qu'une question sans réponse n'est pas une véritable question.

2. CHOISIR L'OUTIL ADEQUAT POUR Y REpondre :

Le matériel choisi et le type d'expériences doivent être décidés au mieux. Ce ne doit pas être nécessairement la machine la plus moderne ou la plus chère. Parfois une vieille méthode suffit largement à donner des résultats excellents. Les expériences sont écrites en détail et on doit respecter le cahier de charges scrupuleusement. Pas question de changer quoi que ce soit au protocole opératoire en cours d'expérience.

3. COMPARER: Pour répondre à la question, il faut trouver deux groupes comparables qui seront soumis à la même méthodologie. Idéalement, les deux groupes ne doivent différer que par un seul point: celui qu'on étudie! Par exemple, si l'on veut étudier le rôle du lithium sur la production plaquettaire -ce que nous avons fait- on prend une seule préparation de cellules de moelle osseuse que l'on met en culture dans le même milieu distribué dans plusieurs boîtes qui sont incubées dans le même appareil. Le lithium est dissous dans du liquide physiologique. On ajoute à certaines boîtes le lithium dissous et dans d'autres boîtes, la même quantité de liquide physiologique. La seule différence entre les deux groupes de boîtes, c'est le lithium. Ce n'est pas toujours aussi facile. On ne peut pas comparer des pommes à des

poires! De plus, si plusieurs points diffèrent entre deux groupes, on ne pourra être sûr qu'un élément n'influence pas l'autre et la réponse ne sera pas certaine!

4. VERIFIER LA COMPARAISON: Les résultats sont alors analysés par méthode mathématique, c'est-à-dire grâce à un test statistique. Ce test doit être choisi en fonction du type d'expérience. Le test répondra d'une façon chiffrée: la réponse à la question est OUI avec x.% de risque de se tromper. Le pourcentage de risque de se tromper peut être de 5% ou idéalement moins, par exemple 1%. Parfois, on est surpris de constater que ce risque est vraiment négligeable.

A vos agendas - Nous serons heureux de vous y rencontrer

Les modalités pratiques de ces trois activités vous seront communiquées dans notre prochain périodique qui fera le bilan de 10 ans d'activités.



**En octobre, le souper-spaghetti annuel
et la conférence sur les progrès
médicaux organisé à Hanret**

**Le dimanche 2 décembre à 15 h, Le
cercle « Action sociale - Sport,
Culture, Loisirs » de Ramillies Nous in-
vite au concert de Noël de la localité**



**Le dimanche 16 décembre 2001 à 16 h
Pour les 10 ans de la Fondation Anne-Marie Nihoul**



Le « Piercing : Marie traverse Chris »

**Salle de l'Institut
Saint-Berthuin de
Malonne (Namur)**

**Spectacle de Magie
(Grandes Illusions)
pour petits et grands**

Par CHRIS et MARIE