



Vendredi 01 novembre 2019

Bonjour à tous,

C'est toujours avec un réel plaisir que nous vous retrouvons, chaque fois, via notre newsletter. Pour information, pour les personnes ayant un profil Facebook, il est dorénavant possible de nous soutenir en incluant Gustave, notre mascotte, sur votre photo profil. N'hésitez pas, inondez la toile web de Gustave. Faîtes le connaitre. Ce petit geste, n'est peut-être pas grand-chose pour vous.

Pour nous, c'est une preuve d'intérêt que vous avez envers notre asbl. Nous remercions les personnes qui l'ont déjà inclus dans leur photo. MERCI

Au programme :

- *Le mot du comité*
- *« Fratrie à tisser »*
- *Esanté / Health*
- *Vos rêves réalisées en 2019*
- *Activités à venir*
- *Le grand projet de l'asbl*



Fratrie à tisser

À QUI S'ADRESSE LES ÉQUIPES DE
«FRATRIES À TISSER» ? *

Vos enfants se posent beaucoup de questions concernant la maladie ou le handicap de leur frère ou de leur sœur ?

Vous avez des difficultés à expliquer la maladie ou le handicap de votre enfant à ses frères et sœurs ? Vous ne savez pas comment vous y prendre ?

Vous ressentez un changement d'attitude de votre enfant depuis l'annonce du handicap ou de la maladie de son frère ou de sa sœur ?

Les vacances scolaires approchent et vous cherchez un lieu de loisirs et de détente pour eux ?

Les équipes de «Fratries à tisser» sont là pour prendre du temps avec les frères et sœurs d'enfants et de jeunes porteurs de handicap

Pour tous renseignements complémentaires, vous pouvez téléphoner au Secrétariat :

Nicolas Dury - Isabelle Hennebert
064 23 33 48

* Informations prises sur leur flyer.



Vos enfants se posent des questions sur la maladie ou le handicap de leur frère ou de leur soeur ?

Vous ressentez un changement d'attitude chez eux ?

Vous avez des difficultés à leur expliquer cette maladie ou ce handicap ?

Les vacances approchent et vous cherchez un lieu de loisirs et de détente pour eux ?

Les équipes de « Fratries à Tisser » sont là pour aider chaque fratrie à trouver sa place, la suivre dans toutes les grandes étapes de la vie et répondre à ses besoins spécifiques.



Infos

PÉDIATRIE
Secrétariat
064 23 37 40

SANTÉ MENTALE
Secrétariat
Nicolas Dury
Isabelle Hennebert
064 23 33 48

ACCUEIL EXTRASCOLAIRE
Coordinatrice
Maud Tasca
0470 66 54 87



www.jolimont.be



Esanté / Health

Au cours de votre vie, vous consultez différents dispensateurs de soins (médecins, pharmaciens, hôpitaux, infirmiers, etc.). En donnant votre «consentement éclairé» au partage électronique de vos données de santé, vous acceptez que les personnes qui vous soignent partagent entre elles des informations qui concernent votre santé. En collaborant et en connaissant vos antécédents de santé, elles pourront vous soigner plus rapidement et vous éviter des examens qui ne sont pas nécessaires.

Le consentement éclairé est l'accord que vous donnez en tant que patient pour le partage électronique et sécurisé de vos données de santé entre les personnes qui vous soignent. Ce partage a lieu dans le cadre exclusif de la continuité des soins et respecte les règles de protection de votre vie privée.

Ce sont vos données et elles sont protégées. Vous pouvez à tout moment décider de les partager ou pas.

Site portail Masanté : consultez vos données de santé en ligne

Grâce à ce portail en ligne, vous pouvez consulter vos données personnelles de santé (médicales et administratives) et d'autres informations sur la santé en général. Vous pouvez entre autres y retrouver vos prescriptions électroniques pour les médicaments (pour ceux que vous n'avez pas encore été chercher à la pharmacie).

Nous vous invitons à consulter le site rédigé par le gouvernement qui vous éclaira sur le sujet :

<https://www.inami.fgov.be/fr/themes/qualite-soins/e-sante/Pages/default.aspx>

Donner accès au partage électronique de vos données peut aussi vous « sauver » en cas d'accident, urgence, etc. Et, plus besoin de vous « balader » avec vos copies de protocoles, de scans, radios et autres... Tout sera réuni électroniquement.



Vos rêves réalisés en 2019

EMILIE

Notre jeune Émilie a, cette année, réalisé son rêve de mannequinat.

Après quelques épreuves et concours non porteurs, elle a ENFIN pu participer à des shootings qui ont mis en avant toute sa beauté et son élégance.

Tu peux être fière de toi !
Tu es superbe...



LINDSAY

Plus de 300 fèves. Lindsay a passé ce cap en 2019 !

A cela, il faut ajouter les séries collector reçues par Christian lors de nos rencontres et échanges asbl.

Génial, il faudra penser à t'octroyer une pièce exclusive pour présenter toutes tes trésors. N'oubliez pas de continuer à lui réserver vos fèves en 2020,



Activités à venir



* **Samedi 14 mars 2020 à 19h30** : Concert organisé par l'« Association enfants, partage, bonheur » à la salle Etincelle, Rue du Roeulx 29 à Mauraage.

Thème : « Les 150 ans de musique de film ». Merci à Gisèle et à Claudine !

Prix en prévente : 20 € . Prix normal : 25€

* **Samedi 17 et Dimanche 18 juillet 2020**, Marche-en-Famenne. Verre offert par l'asbl et promenade à travers les rues de Marche-en-Famenne à la découverte de plus de 300 statues humaines.

D'autres activités seront prévues pour 2020.

Rendez-vous dans la Newsletter de janvier

Le grand projet de l'asbl

Un petit livret est en cours d'écriture, de conception et réalisation graphique.



Il reprendra les grandes thématiques relatives à la neurofibromatose : *l'asbl, le diagnostic, les complications, la confirmation, l'annonce à la fratrie, les visites ONE, définition de maladie rare, chronique, orpheline, définition du mot handicap, ton corps et la NF1, ton suivi via le médecin de famille, l'école, les difficultés d'apprentissage, enseignement normal ou spécialisé ?, la vie amoureuse et son côté génétique, la vie professionnelle, le sport, le suivi psychologique (parents/enfants/frères), les examens (IRM/Radios), le Harcèlement et le suicide, le traitement, L'avicq et autres aides, don d'organes ou du corps et enfin le mot de la fin.*

Celui-ci étant réalisé par nos soins nous vous demanderons un peu de patience... Mais il sortira en 2020 !



Gustave se prépare doucement pour les fêtes !

Le prochain rendez-vous est donné le 01 janvier 2020,
avec de nombreux articles, informations, activités prévues.

A dans deux mois...



Vos vœux sont les bienvenus.

Ils alimenteront, ainsi que les cartes, la newsletter de janvier.

A vos plumes !

Association Neurofibromatose Belgique
Avenue des Magnolias,2
1342 Limelette

<http://www.nfbelgique.be>
N°agrément: 654.993.587

Si vous désirez effectuer un don :
BE56.1030.4344.8388

