

Ensemble, pas à pas est une asbl active au sein de l'Unité d'Onco-Hématologie de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola à Bruxelles.

Créée par des parents d'enfants traversant ou ayant traversé l'expérience du cancer, c'est en toute connaissance de cause que l'asbl propose aux autres familles concernées de les accompagner à chaque étape de la maladie.

En partenariat avec



Salle des parents :

Avis important aux parents d'enfants actuellement en traitement en salle 67-onco :

En juin, nous avons investi notre nouvelle unité d'hospitalisation, au 5^{ème} étage de l'HUDE. Non loin des chambres de vos enfants, une pièce a été aménagée à votre intention ; pour des raisons évidentes de sécurité, il n'est aucunement question d'y installer une cuisine à proprement parler, mais l'hôpital ET *Ensemble, pas à pas* ont notamment mis à votre disposition une série d'appareils électroménagers : frigo, machine à café, micro-ondes, grille-pain... Or, la saleté y élit régulièrement domicile, et des vols et des dégradations sont à déplorer !!!

C'est pour vous, parents, que ce local a été aménagé ; pouvons-nous dès lors vous demander de bien vouloir prendre soin de ce lieu et du matériel qui s'y trouve... Un petit règlement de vie commune est affiché au tableau de cette pièce ; merci de bien vouloir le respecter, c'est tout simplement une question de respect mutuel !



Un grand merci pour la collaboration de chacun...

RELAIS POUR LA VIE...

Signes de courage, moments d'émotion, événement festif... La pluie n'a pas découragé les participants à ce premier Relais organisé en Belgique francophone par la Fondation contre le Cancer. Le coup d'envoi a été donné par deux VIP : Eva et Théo, qui, par leurs sourires craquants et leur pêche, en ont ému plus d'un... Ils ont en effet mené les Battants tout au long du premier tour de piste, et il faut bien dire que ces 2 petits loulous et leurs familles méritaient largement les applaudissements !



Théo est probablement le plus jeune Battant à accomplir le parcours ; ciseaux à la main, Eva attend de pouvoir couper le ruban...



Un clin d'oeil tout particulier à Cécile et à toute l'équipe de la Fondation contre le Cancer : encore bravo et merci pour ce week-end hors du commun !

« Ensemble, pas à pas »... L'association n'a jamais aussi bien porté son nom...



De nombreuses photos ont été prises tout au long de ces journées : 2 « albums » à consulter :

<http://www.hools.be/photos/relais/> et

<https://picasaweb.google.com/104442373088733224263/RelaisPourLaVie?authuser=0&authkey=Gv1sRqCMzyhqSep460HQ&feat=directlink#>

Voile : une régates sous le soleil...

Les stages d'été ont été humides et venteux ; par contre, c'est sous un soleil éclatant que se déroulent les « 4 heures de la Darse », régates organisées par Force Douce à la Darse de Vilvorde. C'est, pour petits et grands, une occasion de s'essayer à la voile « en douceur » (manque de vent !), de se retrouver autour du barbecue, ou de lézarder au soleil...



Initiation à la voile à Vilvorde, stages d'été et balades en mer au départ de Nieuport, régates... Nous pensons déjà à la saison de voile 2012 ; que les amateurs n'hésitent pas à se faire connaître !



Les recettes de Fred :

Ces derniers temps, les parents nous ont souvent fait part de leur « souci alimentaire » : comment concilier contraintes liées à la maladie et au traitement, goûts et dégoûts de leurs enfants et alimentation ???

Des produits de qualité, une bonne dose de bon sens, un zeste d'imagination... une cuisine saine et savoureuse est à la portée de tous. Dans cette nouvelle rubrique, nous vous proposerons quelques idées de « camouflage ». Même les estomacs les plus réticents peuvent un jour devenir de fins gourmets (les parents de Fred en savent quelque chose !). Associez vos enfants à la préparation de vos petits plats... ils n'en seront que meilleurs !

Les bonbons aux carottes.

Recette facile et pas chère.

Pour 4 pers. :

600 g de carottes

feuilles de brick

1 cc de miel ou de cassonade

1 cc de cumin

persil haché

un peu de beurre ou d'huile d'olive

pour la sauce : 20 cl de crème & un bouquet de cerfeuil

sel & poivre

1. Peler et laver soigneusement les carottes. Les couper en julienne (càd. en petits bâtonnets réguliers). Les faire revenir à la poêle, dans un peu de beurre ou d'huile, jusqu'à ce qu'elles soient *al dente*. Ajouter du persil haché.
2. Couper les feuilles de brick en carrés d'une quinzaine de cm de côté ; les beurrer légèrement. Au milieu de chaque carré, déposer une cuillerée de julienne de carottes ; rouler et fermer chaque extrémité avec de la ficelle de cuisine pour former des bonbons.
3. Faire dorer une dizaine de minutes à four chaud.
4. Faire réduire la crème avec 1 cc de cumin, du sel, du poivre ; ajouter du cerfeuil et mixer le tout.
5. Servir les bonbons à la sortie du four, accompagnés de leur petite crème parfumée mmmhhh...

Ces bonbons peuvent être servis en entrée. Le cerfeuil peut être remplacé par de la ciboulette. Pour les cuisiniers pressés, y compris pour les enfants sous chimio, pensez aux produits surgelés. Cette petite recette sympa remportera certainement du succès auprès de vos petits lapins de vos enfants, même les plus « difficiles ». Bon appétit !



Visiteurs d'un jour

Fin septembre, deux visiteurs inhabituels ont parcouru les différentes unités d'hospitalisation de l'HUDE et se sont glissés jusqu'aux recoins les plus reculés de l'unité stérile... pour le plus grand bonheur des enfants ! Un merci tout particulier à Dina qui les a guidés dans les couloirs de l'hôpital !

Pour revivre ces quelques moments : <http://www.rtl.be/videos/video/363279.aspx> .



Dynasty :

En octobre, quelques enfants de notre unité et leurs familles ont eu l'occasion d'assister au nouveau spectacle du Cirque Bouglione, qui, une fois de plus, a ravi petits et grands.

Merci Axel 😊

Une date importante à retenir :



Le samedi 17 décembre, le Père Noël vous invite, comme chaque année, à proximité du Lac de Genval : des jeux, de la magie, des maquillages, de la relaxation, un buffet gourmand, et des cadeaux pour tous les enfants sages... Toutes les infos utiles vous parviendront bientôt dans vos mail-box et autres boîtes postales. Le Père Noël est assisté dans son travail par les équipes de

INFOS UTILES...

Homéopathie, phytothérapie, suppléments alimentaires, relaxation, massages... De nombreux patients ont recours à ces méthodes non conventionnelles pour compléter leurs traitements classiques. Quelles sont les précautions à prendre avant d'y avoir recours ? quels en sont les bénéfices ? quelle peut être leur place dans le parcours de traitement ? Le vendredi 16 décembre prochain (de 9 à 15h30 - au Palais des Beaux-Arts de Bruxelles), la **Fondation contre le Cancer** organise, en collaboration avec l'association **Reliable Cancer Therapies**, une journée d'information sur le thème « Médecines non conventionnelles et cancers ». Informations et renseignements : www.cancer.be .



Également sur le site de la *Fondation contre le Cancer* :

La maladie de votre enfant n'est pas sans conséquence sur sa scolarité et celle de ses frères/sœurs. Pour les enseignants, tout comme pour les copains de classe, il n'est pas facile non plus d'être confronté à la maladie d'un élève. N'hésitez pas à transmettre aux instits de votre enfant le guide intitulé « **À deux mains** », éditée par la Fondation contre le Cancer, en collaboration avec les Mutualités Libres : brochure téléchargeable à partir de cette page Internet : <http://www.cancer.be/index.php/a-deux-mains/a-deux-mains/id-menu-5568.html> .



EPILEPSIES, PARLONS-EN

Votre enfant est épileptique, vous souhaitez vous informer, rencontrer d'autres familles concernées, partager votre vécu et vos préoccupations ? La **Ligue Francophone Belge contre l'Epilepsie** vous propose diverses rencontres :

- le 7 février 2012 : les médecines alternatives : leurs apports, vos expériences...
- le 7 mai 2012 : stimulateur du nerf vague : votre expérience, vos témoignages, vos questions...

⇒ de 20 à 21h30, Avenue Albert 49 à 1190 Bruxelles.

- le 9 février 2012 et le 14 juin 2012 : témoignages et échanges,

⇒ de 19 à 20h30, au Centre William Lennox, Allée de Clerlande 6 à 1340 Ottignies.

Renseignements et inscriptions (au plus tard 2 jours avant) auprès de Gisèle

Motheu (giselemotheu@ligueepilepsie.be) - 02/344.32.63 - D'autres activités et de nombreuses infos utiles sur le site de la Ligue : www.ligueepilepsie.be .



En octobre, *Ensemble, pas à pas* participe à la journée d'information « Cancer et famille » organisée par le *Cancer Support Group* de la Commission Européenne... un moment d'information et d'échanges... encore merci aux organisateurs pour l'accueil qui nous a été réservé !



Le 3 décembre prochain sera la Journée Mondiale de la Personne Handicapée ; dans ce cadre, du 2 au 4 décembre 2011, à Namur (à la Maison de la Culture), aura lieu la **première édition du festival du film « EOP ! » : « Extra & Ordinary People »**.



Durant ces 3 jours, des films exceptionnels seront projetés, répartis en 12 séances ; généralement peu présents dans le paysage audiovisuel belge, ces documentaires, fictions ou docu-fictions permettent d'avoir un regard neuf sur la réalité de la personne déficiente et sa famille, d'appréhender la différence en termes de capacités, et non en termes de limitations... La programmation est articulée en séances thématiques... à vous de faire votre choix... Venez-y... nombreux ! Info à divulguer sans modération !..

Venez-y... nombreux ! Info à divulguer sans modération !..

Infos et réservations : www.eopfestival.be .



Dès que le diagnostic d'une pathologie oncologique est posé, vous pouvez, selon certains critères administratifs et médicaux, bénéficier d'**allocations familiales majorées**, c'est-à-dire bénéficier d'une aide financière complémentaire aux allocations familiales ordinaires ; ce supplément est évidemment à **consacrer au traitement de votre enfant !**

Même si les assistantes sociales et votre mutuelle restent vos interlocuteurs privilégiés, plusieurs sites font le tour de la question ; n'hésitez pas à aller y pêcher les renseignements utiles à votre situation ; notamment :

http://www.belgium.be/fr/sante/handicap/allocations_familiales_majorees/

et

<http://www.handicap.fgov.be/>



Pour toute information, remarque, idée, suggestion... n'hésitez pas à nous contacter :

En Semble, pas à pas
Samen, stap voor stap

Rue des Augustines 74 - 1090 Jette - tél. : 02.425.60.54

site : www.epap.be

e-mail : info@ensemble-pasapas.be

Compte bancaire : 001-4184509-05 IBAN : BE96 0014 1845 0905 SWIFT : GEBABEBB

Attestation fiscale pour les dons annuels de 40,- € et plus.