



fondation planètes enfants malades

**Rapport annuel
2006**

**Cher amis de la Fondation, donateurs, sponsors et mécènes,
Madame, Monsieur,**

Au nom des enfants qui bénéficient de votre soutien, merci de l'intérêt que vous portez à notre activité, merci de votre confiance et de votre générosité.

Ce rapport annuel vous informera plus en détail de l'utilisation de vos dons dans les différents programmes que nous finançons pour une meilleure prise en charge des enfants malades. Cette année fut exceptionnelle puisque le montant total investi directement pour eux s'est élevé à près de Fr. 530'000.-.

Afin de réunir cette somme, il a fallu compter sur le soutien de donateurs toujours plus nombreux. L'abondance des événements organisés cette année au profit de notre fondation est à souligner. Plusieurs groupes, associations, entreprises ont activement soutenu nos programmes durant l'année sous revue.

Toutefois, nous ne pourrions pas nous reposer sur nos lauriers; les nombreux programmes mis sur pied – certains déjà depuis plusieurs années – doivent se poursuivre pour le mieux-être des enfants hospitalisés et nous avons la responsabilité d'assurer leur pérennité. Notre objectif de faire de l'hôpital un lieu de vie pour les enfants et leurs parents demeure une préoccupation constante. Les pistes d'amélioration de la prise en charge sont nombreuses, mais elles nécessitent des moyens financiers parfois importants que ni les institutions, ni les assureurs, ni l'Etat ne souhaitent assumer. Pourtant, les enfants qui sont confiés au CHUV et à l'Hôpital de l'Enfance (HEL) n'ont pas choisi leur maladie ou leur handicap. Touchés bien injustement dans leur santé, ils sont contraints de supporter leur souffrance avec courage. C'est pourquoi nous avons choisi de les aider à traverser cette douloureuse période et à mettre tout en œuvre pour qu'eux et leur famille puissent vivre cette épreuve avec le soutien et le réconfort dont ils ont besoin dans ces circonstances.

Parmi les événements de l'année, nous avons eu la grande joie d'inaugurer les nouveaux espaces pédiatriques du CHUV, au 11^e étage du bâtiment hospitalier, le 23 novembre 2006, en présence de nombreux sponsors et amis.

Soulignons également une conférence intitulée : « Activités physiques : outil d'aide à la guérison ? » qui a eu lieu le 14 juin. Plusieurs intervenants, médecins, sportifs et représentants de l'UNIL, Faculté des Sciences du Sport et de l'Education physique, sont venus témoigner de l'utilité de la pratique sportive chez l'enfant, en particulier chez l'enfant hospitalisé. L'organisation de cette conférence était assurée par un groupe d'élèves de la Haute Ecole d'Ingénierie et de Gestion du Canton de Vaud que nous remercions.

L'année 2006 a également été riche en nouveaux projets financés ou en développement de programmes existants. Bien évidemment, qui dit nouveaux financements dit également qu'il faut trouver des fonds pour les réaliser. C'est ainsi que la Fondation a entrepris, en décembre, une vaste campagne de recherche de fonds auprès du public, puisque 70'000 ménages du canton ont reçu un courrier de notre part. C'est l'occasion de remercier ici toutes celles et ceux qui ont répondu généreusement à cet appel.

L'année 2007 s'annonce sous les meilleurs auspices, mais les enfants ont encore besoin de vos dons. En leur nom, nous vous exprimons notre plus sincère gratitude pour votre soutien et votre grande générosité.

Prof. Sergio Fanconi
Président

Elisabeth Blanc
Secrétaire générale

Programmes

Activités physiques adaptées (APA)

Les APA ont repris en février 2006 après 7 mois d'arrêt et l'arrivée de 2 nouvelles intervenantes diplômées de l'Institut des Sports et de l'Education physique, à raison de 4 demi-journées par semaine. Partenaire du programme au cours des premiers mois, l'Université de Lausanne s'est retirée financièrement de ce projet. Elle continue toutefois d'envoyer des stagiaires en APA.

La Conférence sur les APA organisée le 14 juin nous a donné l'occasion de médiatiser plus largement ce programme. Une émission à Radio Chablais et un reportage sur TVRL ont permis aux différents intervenants concernés de présenter leur activité et d'en expliquer les bienfaits.

En 11 mois d'interventions, 569 séances d'APA ont été faites avec 234 enfants hospitalisés au Département médico-chirurgical de pédiatrie. La moyenne était de 2,4 séances par enfant d'une durée de 48 minutes. Tous les enfants hospitalisés au CHUV ou à l'HEL peuvent bénéficier de ces activités, même ceux admis aux soins continus ou aux soins intensifs. Pour ces enfants, l'activité physique est possible malgré une grande limitation de mouvement et, souvent, un alitement prolongé. Selon les statistiques, les enfants choisissent 1,85 activités par séance, les préférées étant dans l'ordre : les jeux de ballons, de fléchettes, le ping-pong, le football, les jeux de raquettes, de quilles, le baby-foot, les activités de motricité, le basket, le tir et la trottinette, sur plus d'une trentaine d'activités proposées.

Les enfants hospitalisés profitent des APA, mais les parents en retirent parfois aussi des bénéfices ; il n'est en effet pas rare de les voir s'absenter et aller prendre une pause pendant que l'intervenante est auprès de l'enfant. Il arrive également souvent qu'ils prennent part à l'activité, partageant ainsi un moment de complicité nouveau avec leur enfant.

« Vous êtes les rayons de soleil de la journée » Parole d'une maman à l'entrée de la chambre de son fils en isolement

« Aujourd'hui, ça va mieux grâce au sport » Julien 6 ans

« A l'école, mes amis vont me dire que j'ai tout raté à la gym. Eh bien pour une fois, je pourrai leur dire que c'est eux qui ont tout raté ! » Sophie 8 ans

Espace musique

Les quatre éducatrices musicales du programme ont poursuivi leur travail auprès des enfants hospitalisés à raison de 6 ou 7 demi-journées par semaine.

Nombre d'heures consacrées au programme en 2006:	922
Nombre d'enfants concernés:	526 (HEL), 969 (CHUV)
Age moyen des enfants:	5,6 ans
Nombre d'interventions individuelles:	1073
Nombre d'interventions en groupe:	475
Temps moyen passé auprès de chaque enfant:	31 minutes

Le plaisir qu'éprouvent les enfants au contact de la musique, des sons et des rythmes n'est plus à démontrer : les sourires apparaissent, le regard s'illumine et les douleurs semblent s'apaiser. Bien plus explicites que de longs descriptifs, ce témoignage des musiciennes parle de lui-même :

L'accompagnement musical et amical est un temps précieux pour :

Thierry, petit garçonnet très tyrannique, dont les parents sont très angoissés par l'annonce d'un lourd diagnostic, se met petit à petit à se détendre puis à jouer avec tous les instruments qui lui plaisent beaucoup !

Fouad, petit bonhomme de 4 ans venu grâce à Terre des Hommes, joue sans se lasser du djembé et nous enseigne même, de façon très rigoureuse, les rythmes de son pays.

Enfin, nous pensons à Anais, secouée par de puissantes convulsions, qui écoute, sourit et réagit à la voix douce et joyeuse d'une musicienne qui lui chante ses chansons préférées sous le regard soulagé et attendri des parents.

L'arrivée d'une mélodie auprès d'un lit d'enfant entraîne parfois les larmes ou les confidences d'un parent, lui permettant de laisser sortir, exprimer sa douleur, ses tensions trop lourdes. Nous accueillons ces réactions avec beaucoup d'empathie.

Les quatre musiciennes d'Espace Musique gardent au fond du cœur tous ces moments bienfaisants vécus à l'hôpital, se souviendront toujours des sourires et des beaux moments de vie des enfants partis trop tôt, et se réjouissent de poursuivre leur activité en 2007. »

Nous sommes privilégiés d'avoir une équipe de musiciennes compétentes, motivées et dynamiques qui s'est très bien intégrée à l'équipe soignante. Nous remercions ici la Fondation BNP Paribas qui nous a permis de poursuivre le programme « Espace musique » que nous cofinançons avec l'ARFEC.



Assistance respiratoire à domicile

Ce programme existe depuis bientôt 4 ans. 301 interventions ont été réalisées pour 26 patients souffrant principalement de myopathies, d'atteintes neurologiques et de mucoviscidose. Les principales prestations réalisées par un physiothérapeute spécialisé sont :

- Evaluation respiratoire au domicile du patient
- Lecture et interprétation des résultats et rapport d'évaluation
- Contrôle de l'interaction patient – matériel dans son environnement
- Réponses et résolution de problèmes
- Hot-line de 8 h à 17 h les jours ouvrables

Notre fondation ayant démontré le caractère essentiel de ces prestations pour les enfants atteints de problèmes respiratoires chroniques, un protocole d'entente avec l'Assurance Invalidité a pu être conclu pour une prise en charge partielle de ce programme. Notre fondation a toutefois accepté de couvrir un manque à gagner de Fr. 13'000.- par an afin de s'assurer que les enfants concernés puissent continuer à bénéficier pleinement de ce service.

Prévention des accidents domestiques

Toujours préoccupés par la santé de la population pédiatrique, nous avons poursuivi notre collaboration avec Pipad'es. En 2006, nous avons envoyé 4200 dépliant « Prévention des accidents domestiques chez les moins de 5 ans » dans les maternités des hôpitaux romands, services de pédiatrie, associations diverses et pédiatres. Les 30'000 dépliant imprimés en 2004 étant épuisés, nous avons à nouveau accepté de financer l'impression d'un lot identique.

Rappelons que les accidents domestiques sont la principale cause de décès chez les enfants et adolescents des deux sexes. Ils touchent un enfant sur 5 et constituent la principale cause d'hospitalisation. Seuls les 2/3 de ces enfants sortent totalement indemnes et sans séquelles de ces accidents. La prévention est donc essentielle, c'est pourquoi nous nous y engageons activement.

Dispenses médicales en éducation physique

Actuellement, la plupart des enfants sont soumis à un déficit d'activité physique, en particulier dès 13 ans, ce qui génère une augmentation importante des problèmes et maladies dus à la sédentarité : obésité, diabète de type II, entraînant à plus au moins long terme risques cardio-vasculaires et ostéoporose notamment. Parmi les mesures visant à prévenir cette problématique, la diminution des dispenses de sport et d'exercices physiques (EPS) à l'école a été identifiée par un groupe de travail réunissant médecins spécialistes et responsables de l'enseignement. Leur proposition de restreindre les dispenses en EPS et de créer une dispense médicale partielle a été agréée par les autorités compétentes. Notre fondation, dans le cadre de ses activités de prévention, a été sollicitée pour soutenir financièrement ce projet. Après la mise à l'essai d'un premier document de « Dispense médicale en EPS », un document final a été imprimé sous forme de blocs qui ont été distribués à l'ensemble des pédiatres du canton.



Espaces de supervision clinique réflexive pour les soignants

Au cours de l'année, plusieurs équipes ont bénéficié de ce soutien dispensé par une infirmière psychologue spécialisée, financée par la fondation. Il s'agit d'une part d'un soutien régulier dans un groupe où les soignants peuvent exprimer leurs ressentis et leurs émotions face à des situations de soins difficiles. Ce travail de réflexion en groupe et d'écoute mutuelle a pour but de les aider à trouver la plus juste position dans leur relation et leurs interventions auprès des patients et des familles. Il permet également d'améliorer la communication au sein de l'équipe pour une meilleure prise en charge des enfants.

D'autre part, des rencontres d'équipes interdisciplinaires sont organisées après le décès d'un enfant. Il s'agit de clore la relation en rendant hommage à la force de vie de l'enfant et de ses parents et en reconnaissant l'investissement professionnel et émotionnel de chacun afin de donner du sens à l'accompagnement d'une fin de vie toujours trop vite écourtée.

Au CHUV, l'équipe d'hémo-oncologie et de pédiatrie générale a bénéficié de 41 séances de groupe au rythme de 4 par mois et celle de l'Unité de soins aigus de long séjour d'une rencontre par mois depuis sa création, soit 9 au total. A l'HEL, les équipes de policlinique et de physiothérapie peuvent également profiter d'une rencontre par mois.

Préparation à l'hospitalisation et accompagnement lors des soins

Depuis janvier 2006, une intervenante spécialisée collabore avec le représentant de l'Association Le P.A.S. pour offrir aux enfants et à leurs parents des visites de préhospitalisation. Son objectif est de contribuer à ce que l'accueil à l'hôpital soit le moins traumatisant possible pour l'enfant et sa famille et d'aider l'enfant à se préparer psychologiquement à ce qu'il va vivre à l'hôpital. Elle s'y emploie en lui expliquant comment les soins vont se dérouler à l'aide d'outils appropriés, quelles seront les personnes impliquées et en lui faisant visiter l'unité qui l'accueillera. Elle présente à l'enfant le matériel utilisé par les professionnels dans le cadre des soins, traitements et/ou interventions qu'il devra subir. Des techniques de relaxation et de détournement d'attention sont également utilisées lors des soins, afin que l'enfant soit plus calme et collaborant avec le personnel soignant. Merci à la Fondation l'HEL qui nous aide à financer ce programme.





Espace à vivre

Les travaux de transformation du 11^e étage du bâtiment hospitalier du CHUV se sont achevés à l'automne et l'ensemble a été inauguré le 23 novembre. La participation totale de la Fondation dans ces différents travaux s'est élevée à près de Fr. 390'000.- sur 3 ans grâce aux dons de la Loterie Romande et de mécènes que nous remercions. Il reste toutefois quelques chambres à rénover et divers aménagements à améliorer. La contribution de la Fondation dans ce projet se poursuivra.

Distribution de livres aux enfants

En collaboration avec les Editions la Joie de Lire et la Banque Cantonale Vaudoise – qui a sponsorisé le projet – la Fondation a pu offrir aux enfants hospitalisés au CHUV et à l'HEL durant la période des Fêtes 2005-2006 près de 300 livres adaptés à leur âge.

Hospitalisation parents-enfants

Afin de favoriser la présence des parents auprès des enfants hospitalisés, nous avons accepté de prendre en charge le coût des repas de mamans pour lesquelles cette charge financière serait trop lourde, voire impossible. Chaque cas est traité individuellement et nous est présenté par les assistantes sociales de l'HEL.

Gestion du fonds Daniel Beck

En 2006, le fonds Daniel Beck destiné aux enfants de Tchernobyl a permis à une équipe de 8 infirmières et médecins de l'Hôpital de Minsk de participer au Congrès international d'oncologie pédiatrique qui a eu lieu à Genève en septembre. Rappelons que ce fonds nous a été transféré par la Chaîne du Bonheur en 2002 et qu'il servira les buts pour lesquels il a été créé jusqu'à ce qu'il soit épuisé.



Remerciements

Une année qui se termine, c'est aussi le constat de l'implication de nombreuses personnes qui nous ont soutenus de façon importante ou qui ont fait progresser notre activité. Nos remerciements s'adressent en particulier à :

Mme Malou Antonietti, grâce à laquelle les enfants de l'Unité de soins continus disposent maintenant d'un téléviseur sur chariot

Mme Valérie Blanc

Mme Kathia Candolfi Bollinger, Pinocchio Théâtre à Fey

M. Jean-Jacques Chevalley, directeur de la Banque Raiffeisen de Moudon

Conseil de Fondation de l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne

M. Samuel Glannaz, Cercle scolaire Le Brillaz-Corsery, organisateur d'un stand au Marché de Noël

Golf Club de Lausanne

Élèves de la la HEIG Vaud pour l'organisation de la Conférence « Activités physiques adaptées, outil d'aide à la guérison ? »

Élèves de la classe MYP2 de l'Ecole du Haut-Lac à Saint-Légier pour leur vente de pâtisserie au marché de Vevey

M. Roland Humbert, directeur de la Banque privée Edmond de Rothschild

Mme Marie-Claude Jaquinet, doyenne Santé-Prévention des établissements de Morges-Hautepierre, organisatrice de la course des enfants des classes primaires et secondaires dans le cadre de l'action « Bouger, c'est partager »

Prof. Olivier Reinberg

Me Caroline Rusconi, Fondation Pierre Mercier

Mme Mireille Zwahlen

Mesdames M.-Ch. Bécard, M. Fulliquet, M.-Ch. Vuilleumier, E. Russo, G. Fragnière et toutes les collaboratrices de l'accueil à l'HEL qui assurent la vente de nos peluches.

Liste des donateurs

Tous les dons sont importants et nous les considérons comme tels. Pour des raisons évidentes de place, nous ne citerons ici que les donateurs de montants supérieurs à Fr. 100.- à qui nous adressons notre plus sincère gratitude. Que tous les autres soient également remerciés très chaleureusement de leur contribution à l'action de notre fondation !

Fr. 100.- à 499.-

Antonietti, Malou
Banse, Elisabeth
Blanc, Luc et Stéphanie
Blanc, Pierre
Braissant, Claudine
Bonzon, Nelly
Dr Cachat, François
Castelmur Ladina
Chapuisod-Mayr, Henri et Elke
Dr Cherpillod, Jacques
Chollet Rognon, Brigitte
Commune de Jongny
Colombo, Marguerite
Corbaz, Henri
Creteigny, Cédric
Crettaz-Mullegg, Simone
Dr De Techtermann, François
De Vries Reilingh, Daniel et Jeanine
Dr Déglon, Pierre
Dumont-V. Lindern, Anke-B.
Dupuis, Michel
Epars, Jean-Pierre
Eticolle NBV, Pahud, Schoechli S.A.

Favre, Patricia
Pr Fanconi, Sergio
Gallo, Elena
Giacobino, Roselyne
Grandchamp, Christiane
Drs Hohlfeld, Patrick et Judith
Impact-Concept S.A.
Jacot, Alice
Jayet, André
Johnson, Laura
Lilloci, Enrica
Loup, Monica
Dr Makki, Dina
Maye, Edith
Marmier-Séchaud, Georgette
Mazzone, Jean-Luc
Dr Moretti, Gianni
Moulin, Serge
Movarekhi, Sina Michel
Oesch, Kurt
Pahud, Ariane
Patthey, François
Dr Perdrix-Burion, Anne

Perroud-Seydoux, Albert
Pidoux-Gut, Elsa
Ratti, Jean-Louis et Monique
Rey Mermet, Catherine
Ritter, Margrit
Pr Roulet Perez, Eliane
Rohrbach, Werner
Schaufelberger-Leresche, Isabelle
Scheidegger-Körösi, Klara
Schlueter, Léopold et Virginie
Simon, Gisella
Suter, Hans
Szabo, Suzanne
Tarnovsky, Roman et famille
Thélin, Romaine
Thoma-Christen, Walter
Van Beem, Johannes
Vavasseur, Olivier et famille
Verburg, Adian et Monica
Vial, Claudie
Dr Wasserfallen, Jean-Blaise
Wegmann, Patricia
Zünd, Roger

Fr. 500.- à 999.-

Besse-Hayat, Christine
Blanc, Valérie
Bobst S.A.
Buffat, Didier
Cercle scolaire La Billaz-Corserey
Domenig, Christine
Fournier, Pascal et
Maccagnan, Sandra
Les amis du Charlie's Place
Pharaony, André
Quennoz, Nicolas
Rufer, Thomas
Wadel, Christophe

Fr. 1'000.- à 1'999.-

Bénévoles du Musée Olympique
Chevalley, Jean-Jacques
CTA Services S.A.
Lions Club Fribourg Nuithonie
De Terra, Magnolia
Judlin, Jean-Michel et
Blanc, Olivier
Pegurri, Simone
Pr Reinberg, Olivier
Rosat, Jeannine

Fr. 4000.-

Lions Club Pully

Fr. 5000.- à 9999.-

Banque Cantonale Vaudoise
Brauchli S.A.
Fondation Marguerite
Fondation Pierre et
Claude Chessex
Lions Club Yverdon

Fr. 10'000.-

Fondation Dr A. Fischer
Golf Club de Lausanne
Nestlé S.A.

Fr. 20'000.-

Banque Raiffeisen
du district de Moudon
Fondation Pierre Mercier
Linpra Foundation

Fr. 25'000.-

Fondation de l'Hôpital
de l'Enfance

Fr. 35'000.- et plus

Riverlake Shipping S.A.
Fondation BNP Paribas
Fondation Juchum
Lions Clubs du district
Ouest de la Suisse

A l'occasion de leur mariage
Nathalie et Fabrice Micco

A la mémoire de M. Charles Blanc

Besson L.
Famille Cardis
Cosandey Maurice
Dominice Michel

A la mémoire de M. Yves Conus

Commune de Montreux
Les jardiniers de la Commune
de Montreux
Forestier, Alain
Karlen, Pierre-André
Pittet, Pierre et Nicole
Protection incendie – Durngat, Jacques
Sommer, Jeannine

A la mémoire de Florence Jovanovic

Morattel, Jacqueline

A la mémoire de Elea Boulanger

Boulanger, Laurent et Annie
Beau-Rivage Palace

Nos comptes sont disponibles
sur demande.



fondation planètes **enfants** malades

Conseil de Fondation

Prof. Sergio Fanconi, président
Dr Judith Hohlfed, vice-présidente
Me Pierre-Yves Brandt, secrétaire
M. Michel Etter
M. Roger Pauli
Mme Stéphanie Simon

Organe de révision : BDO Visura, Lausanne

Secrétariat général

Fondation Planètes Enfants Malades
Elisabeth Blanc
ch. de Montétan 16
1000 Lausanne 7
tél. 021 627 22 44
fax 021 627 28 30
contact@fpem.ch

www.fpem.ch