

Conférence de presse 15 février 2016

de la Fondatioun Kriibskrank Kanner,
27 ans d'aide aux enfants atteints d'un cancer ou d'une maladie grave

dans le cadre de la
Journée Internationale contre le Cancer de l'Enfant



Bilan 2015



- l'accompagnement de la famille concernée
 - Données chiffrées
 - Offres dans les 3 infrastructures
 - Services complémentaires
- la sensibilisation au cancer pédiatrique et à la maladie rare à danger vital chez l'enfant
- la recherche onco-pédiatrique

Données chiffrées 2015 : 197 familles soutenues



197 familles soutenues : 80 % cancers, 20% maladies rares à danger vital

Cancer : 158 enfants âgés entre 0 et 18 ans
89 résidents luxembourgeois
69 frontaliers

Maladies rares à danger vital : 39 enfants
32 résidents luxembourgeois
7 frontaliers

Nouveaux cas en 2015 : 33 enfants (4 mois à 17 ans)
cancer : 28 (20 résidents, 8 frontaliers)
maladies rares : 5 (4 résidents, 1 frontalier)

Décès : 7 enfants

Avertissement

Actuellement aucun recensement national n'est disponible.
Ces données ne concernent que les familles soutenues par la Fondatioun Kriibskrank Kanner en 2015.

3 infrastructures à disposition

Maison des Enfants



1. Maison des Enfants à Strassen (L)

- activités pédagogiques et récréatives pour les patients et la fratrie
 - 5 jours par semaine, moyenne de 21 présences/sem.
 - 3 groupes d'âge : lionceaux (2-5), scolaires (6-15), ados (12-18)
- activités de vacances (résidents et frontaliers), moyenne de 14 présences/sem.
- ateliers créatif (1 atelier/sem. pour parents)
- atelier sportif (1 atelier/sem. avec l'ALGSO)
- entretiens individuels pour toute la famille
- accompagnement professionnel de l'enfant



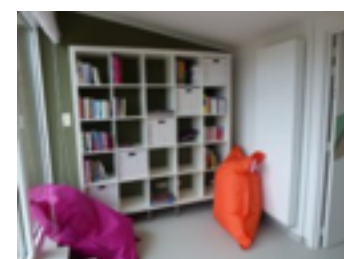
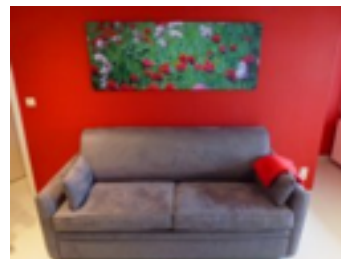
3 infrastructures à disposition

Maison Losch



2. Maison Losch, Maison des Parents à Bruxelles (B)

- accueil, accompagnement, séjour et hébergement des familles de l'enfant hospitalisé
- 7 chambres (2 singles, 4 doubles, 1 familiale) avec 14 lits et 6 salles de bain/d'eau/WC
- cuisine à double équipement, 1 frigo par chambre, buanderie, salons et aire de jeux
- taux d'occupation en 2015 : 44%
- moyenne de 5,2 occupants par jour en 2015
- 29 familles différentes
- 1122 nuitées au total pour 2015



3 infrastructures à disposition

Appartement de Convalescence



3. Appartement de Convalescence à Westende-bad (B)

- séjour en bord de mer pour toute la famille entre les traitements ou en fin de traitement
- 3 chambres avec 8 lits et 4 salles de bain/douche/WC à disposition des familles
- cuisine équipée, buanderie et grand salon avec vue directe sur la mer
- taux d'occupation en 2015 : 53% (avec un taux d'occupation à 100% lors des congés scolaires)
- 36 familles différentes



Bilan 2015 : Services complémentaires



Equipe multi-professionnelle composée de 11 ETP et 30 bénévoles

- Services administratifs et financiers : 3200 factures, gestion CPRF, allocations, autorisations, remboursements, organisation logistique
- Soutien familial
- 483 interventions d'aide au ménage (à raison de 3,5 heures)
- médiation avec les caisses, employeurs, hôpitaux, écoles et administrations
 - mise à disposition de littérature spécialisée
- Défense des intérêts des patients et leurs familles
 - Groupes de travail Plan National Cancer
 - Institut National du Cancer

Bilan 2015 : Sensibilisation



- janvier à décembre 2015 : expo « Together, we can be heroes »
- 9 février : le CD « Together, we can be heroes »
- 15 février : Journée Internationale contre la Cancer de l'enfant
- Dès fin août : campagne GO GOLD, 10.000 cartes et gold ribbons distribués
- 7 septembre : appel à signature de la pétition Unite2Cure
- Toute l'année : nombreuses autres actions menés par des bénévoles lors de manifestations, stands et événements nationaux et internationaux




Démistifier le cancer de l'enfant, informer !

Bilan 2015 : Recherche onco-pédiatrique



Lancement le 1^{er} avril

- table-ronde « Les défis de la recherche onco-pédiatrique »
reserve constituante de 3 millions d'euros
- Création de Unite2Cure 
- rapprochement SIOPE : «Plan cancer européen » et meetings multi-stakeholders



3 projets de recherche (financement exclusif) :

- projet de recherche sur le neuroblastome
réalisé au LIH sous la direction de Pr Guy Berchem / Pr Bassam Janji
- projet de recherche sur le glioblastome
réalisé à l'Hôpital Universitaire de Homburg sous la direction du Pr Norbert Graf
- projet de recherche sur l'amélioration des traitements par radiothérapie pour réduire le
risque de rechute locale et de toxicité à long terme (QUARTET)
sous la direction du Pr Gilles Vassal avec la plateforme EORTC et avec SIOPE

Sauver plus d'enfants et adolescents atteints d'un cancer

Projets 2016



- l'accompagnement de la famille concernée :
extension de l'offre
- la sensibilisation au cancer pédiatrique et
à la maladie rare à danger vital chez l'enfant
- la recherche onco-pédiatrique

Projets 2016 : Accompagnement aux familles ^{1/2}



- L'accompagnement s'inscrit dans la continuité autour de 4 axes :
 - L'écoute et l'accompagnement psycho-social de toute la famille
 - L'aide administrative, logistique et financière
 - L'encadrement pédagogique des enfants
 - La représentation des familles et de leurs intérêts auprès de différents interlocuteurs

Projets 2016 : Accompagnement aux familles ^{2/2}



- Étoffer notre équipe de professionnels et de bénévoles qualifiés afin de mieux encadrer nos activités
- Proposer des mini-séminaires thématiques pour et par les familles et professionnels
Thèmes : nutrition, hygiène, aménagement du temps à l'hôpital
- S'intégrer efficacement dans le futur service d'onco-hématologie pédiatrique
- Être acteur engagé dans les futurs soins palliatifs pédiatriques



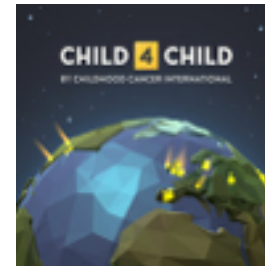
Ouvrer dans l'intérêt des patients et de leurs familles !

Projets 2016 : Sensibilisation



- child4child.com

- appel à la participation
- diffusion de la chanson « we are one »



- Journée internationale du Cancer de l'enfant : présence nationale

- GO GOLD :

- production de distribution d'un recueil avec + de 1.000 messages remis à chaque famille individuellement
- Incentive au mois de septembre auprès de bâtiments publics et privés afin de les éclairer en couleur or, symbole du cancer pédiatrique



- Together, we can be heroes

- Exposition itinérante
- Diffusion du CD



Réussir à sensibiliser plus de publics non avertis !

Projets 2016 : Recherche onco-pédiatrique



- participer activement au développement de Unite2Cure
- lobbying auprès des M.E.P. en faveur d'un changement de réglementation pédiatrique permettant d'accélérer le développement de nouveaux traitements
 - 20 février au colloque "vers une recherche spécifique sur les cancers de l'enfant" au Sénat à Paris
 - 23 avril au congrès européen de Childhood Cancer International à Belgrade
 - 28 mai à la conférence européenne d'EURORDIS à Edinburgh
 - 19 octobre au congrès mondial de Childhood Cancer International à Dublin
- multiplier le financement des projets de recherche en onco-pédiatrie :
2 projets en cours et 2 nouveaux projets
- promouvoir l'investissement en recherche onco-pédiatrique

Pousser le développement de nouveaux médicaments et trouver les partenaires financiers !

Aspect financier



- Gestion financière rigoureuse et contrôlée
- Audit externe annuel
- Membre fondateur « Don en Confiance Luxembourg »



Transparence face à la générosité du grand public !

15/02/2016



Merci beaucoup de votre attention