

Rapport d'activités 2023



Fondatioun Kriibskrank Kanner

(aide aux enfants atteints d'un cancer)

Siège social :
168, rue des Romains
L-8041 Strassen

tél : +352 31 31 70
tél pôle social : +352 31 31 70 70
fax : +352 31 97 31
mail : contact@fondatioun.lu

www.fondatioun.lu

Facebook — LinkedIn — Instagram

Aide aux Enfants atteints d'un Cancer

(Fondatioun Kriibskrank Kanner)

Avenue Jean Palfyn 82
1020 Brussels Belgium



Sommaire

Le mot du Président	4
Le mot du Directeur	5
1. Organisation interne	6
1.1 Le Conseil d'Administration	6
1.2 L'équipe	7
1.3 Le bénévolat	9
2. Les bénéficiaires en 2023	10
3. Les prestations	11
4. Les 3 missions de la Fondatioun Kriibskrank Kanner	12
4.1 Le soutien aux familles d'enfants atteints du cancer	12
4.2 La sensibilisation	14
4.3 Le soutien à la recherche	16
5. Les dons, legs et partenariats	18

Le mot du Président



Chère lectrice, Cher lecteur,

Ce rapport d'activités de la Fondatioun Kriibskrank Kanner retrace l'ensemble des actions et événements de l'année 2023 : accompagnement des familles dont un enfant est atteint d'un cancer, sensibilisation à la thématique du cancer pédiatrique et accélération de la recherche afin que les enfants puissent bénéficier des meilleurs traitements.

34 années d'action pour donner de l'espoir face à ce fléau qui touche l'enfant ou le jeune à un moment où il est en pleine phase de croissance, d'apprentissage et de développement de projets personnels.

Chaque jour près de 100 enfants et adolescents en Europe reçoivent le diagnostic de cette maladie grave qui bouleverse l'organisation quotidienne de la famille et de la fratrie. Il est donc essentiel que notre fondation vienne en support, aussi bien au niveau des démarches auprès des caisses, qu'au niveau de l'accompagnement psychologique et pédagogique de l'enfant et de sa famille. Ceci restera toujours notre mission primaire et prioritaire.

Il en découle que la lutte contre la première cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an en Europe est tout aussi bien notre devoir que notre détermination.

Un fort accent a été mis récemment sur la recherche en termes de minimisation des séquelles après traitement. Les effets à long terme des enfants malades sont trop contraignants pour le jeune devenu adulte.

Grâce aux fonds mis en commun avec nos associations partenaires en France, en Belgique, en Espagne et aux Pays-Bas, le programme « Fight Kids Cancer » a abouti en 2023 à la sélection, par des experts internationaux indépendants, de neuf projets de recherche promoteurs et d'envergure européenne.

La course solidaire « LËTZ GO GOLD » qui a eu lieu à Kockelscheuer le 23 septembre 2023 fut le moment phare de l'année et a permis de dédier à la recherche en oncopédiatrie 100 pourcent des dons collectés par les participants. Quel merveilleux moment de solidarité pour une cause commune : plus de 1.300 coureurs, marcheurs rassemblés pour une seule cause commune : guérir plus d'enfants atteints d'un cancer et leur offrir les meilleurs traitements spécifiques possibles.

Je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance à tous nos partenaires, à nos donateurs, à notre équipe et à nos bénévoles pour leur engagement indéfectible.

Le Conseil d'administration de la Fondatioun Kriibskrank Kanner, composé de 9 administrateurs au 31.12.2023 dont 5 médecins, non seulement accompagne ces actions, mais a su se donner en outre des outils de gouvernance et de conformité (compliance) indispensables pour une fondation faisant appel à la générosité du public.

Restons, toutes et tous, déterminés et solidaires afin de nous rapprocher un peu plus de notre rêve commun: rendre notre Fondation inutile, car le cancer pédiatrique aura été éradiqué !

Un merci très chaleureux pour votre engagement et votre soutien!

Pour le Conseil d'administration,

Gaston TERNES
Président

Le mot du Directeur



L'année 2023 a comme les années précédentes été d'une grande intensité.

Intensité dans le soutien de nos familles dont un enfant est atteint d'un cancer, intensité dans la présence à différentes manifestations pour mieux faire connaître la Fondation et ses missions en sensibilisant la population, intensité dans la présence à des conférences ou dans des comités internationaux en vue d'une meilleure gestion de la problématique du cancer pédiatrique et intensité dans le soutien aux projets de recherche visant à découvrir de meilleurs moyens pour guérir les cancers pédiatriques et pour laisser moins de séquelles aux enfants.

Une conférence sur la recherche a été organisée en avril à la Arendt House, en présence de Madame la Ministre de la Santé, Paulette Lenert. L'objectif de la conférence était d'informer d'une manière accessible à tous sur les avancées des projets de recherche soutenus par la Fondation et par l'initiative 'Fight Kids Cancer'. Elle était adressée tant aux professionnels de la santé qu'aux familles et aux donateurs. Les scientifiques ont eu l'occasion de présenter leurs travaux et de répondre aux questions des familles et de permettre à celles-ci d'exprimer les besoins ressentis lors des lourds traitements des enfants et dans la prise en charge des séquelles laissées par ces traitements.

2023 a également été riche en événements.

A côté du traditionnel Summerfest, début juillet, à l'attention de toutes familles que la Fondation soutient ou a soutenues dans le passé, la Fondation a bénéficié de l'organisation du premier 'Rallye du Cœur' rassemblant plusieurs dizaines de gentlemen drivers dans de magnifiques 'classic cars'. Ce projet a un double objectif : offrir une belle journée aux enfants malades et à leur famille et lever des fonds pour financer des projets dédiés aux enfants atteints du cancer.

Fin septembre, la 6ème édition de la course « LËTZ GO GOLD » visant à collecter des fonds pour la recherche scientifique a rassemblé plus de 1.300 participants et a permis de récolter plus de EUR 600.000,-. Le succès et l'engouement des participants a été phénoménal.

Il est également à souligner que la Fondation a rejoint la FEDAS (Fédération des acteurs du secteur social à Luxembourg) pour bénéficier des services qu'elle offre à ses membres.

La Fondation ne pourrait pas exercer toutes ses activités et soutenir toutes ses familles et les projets de recherche sans l'engagement de son équipe, des bénévoles, des donateurs et des partenaires.

Qu'ils en soient infiniment remerciés.

Pierre DOCHEN
Directeur

Préambule

L'aide aux enfants atteints d'un cancer a débuté par la création d'une association le 16 décembre 1989. Le 17 décembre 1991, l'activité est reprise par une Fondation et en 1998, S.A.R. la Grande-Duchesse Joséphine Charlotte accepte le haut patronage de la Fondation. La Fondation est politiquement et religieusement neutre et se finance exclusivement par la générosité du grand public. Elle est inscrite au Registre de Commerce et des Sociétés sous le numéro G11.

La Fondation dispose de l'agrément du Ministère de la santé pour ses ateliers thérapeutiques, ses services offrant un encadrement social aux personnes souffrant de problèmes médico-psycho-sociaux, ses services de consultation et de traitement socio-thérapeutiques. L'agrément est enregistré sous le numéro Santé 2022/09.

1. Organisation interne

1.1 LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Au 31 décembre 2023, le Conseil est composé de 9 membres qui se réunissent en moyenne toutes les 8 semaines pour évaluer le rapport de la direction sur la gestion quotidienne et débattre :

- des orientations stratégiques de la Fondation ;
- des décisions à prendre concernant les investissements importants et aides exceptionnelles ;
- du suivi de la situation financière ;
- des questions d'éthique et de déontologie ;
- de l'approbation et du suivi des projets de la Fondation.

Le Conseil est également garant du respect des statuts et il approuve ou modifie le budget prévisionnel établi par la direction en début d'exercice par rapport aux objectifs donnés.

Au 31 décembre 2023, le Conseil d'Administration se compose comme suit :

**Monsieur
Gaston TERNES,**
Président

**Madame le
Dr Françoise BERTHET**

**Monsieur le
Dr Yves LASAR**

**Madame le
Dr Martine GOERGEN,**
Vice-présidente

**Maître
Philippe HOSS**

**Monsieur le
Dr Roland SELIGMANN**

**Madame le
Dr Marie-Claire THEISEN**

**Monsieur
Bob KNEIP**

**Monsieur
Claude MEIERS,**
Président honoraire
(décédé le 3 février 2024)

Deux comités dédiés ont répondu aux besoins spécifiques de la Fondation :

COMITÉ médical

Dr Françoise BERTHET
Dr Martine GOERGEN
Dr Yves LASAR
Dr Roland SELIGMANN
Dr Marie-Claire THEISEN

COMITÉ financier

M. Gaston TERNES
M^E Philippe HOSS
M. Bob KNEIP

Les membres du Conseil d'Administration ne sont pas rémunérés et ne bénéficient d'aucun autre avantage, de quelque nature que ce soit. Aucun salarié de la Fondation n'est membre du Conseil d'Administration.

1.2 L'ÉQUIPE

18,96

personnes équivalents temps plein employés à la Fondation et oeuvrant sur deux sites, à Strassen au Luxembourg et à Bruxelles en Belgique.

76,71 %

des collaborateurs effectuent un travail social : ils sont en relation directe avec l'enfant malade et sa famille pour les accompagner (thérapeutes, psychologues, neuropsychologue, éducateurs, aide familiales et aides sociales) ou contribuent à la sensibilisation et soutiennent les projets de recherche en oncopédiatrie.

23,29 %

des collaborateurs occupent des postes administratifs tels que comptabilité, fundraising, logistique, organisation d'événements, encadrement des bénévoles, gestion des dons.

A la Maison des Enfants à Strassen (168, rue des Romains)

- Direction
 - Directrice : Anne GOERES
 - Directeur administratif et financier : Pierre DOCHEN
- Pôle psycho-pédagogique
 - Psychothérapeute : Yasmine WAMPACH
 - Neuropsychologue : Tamara VIDONI
 - Educateurs spécialisés : Rachid HABBAZ, Diana DE ABREU et Stefania MONTIROSSO (en congé parental)
- Pôle social
 - Assistante sociale : Marie SADLER
 - Assistante médicale : Anna DA SILVA
 - Aide à domicile : Maria GALARZA
- Pôle communication et événementiel
 - Responsable : Benoît BILLO
 - Coordinatrice fundraising & bénévolat : Veerle DIERICK
 - Coordinatrice administrative et fund-raising : Lydie LENZ
- Pôle financier
 - Responsable : Patricia CALDOGNETTO
 - Comptable : Andrea HOLDERER
 - Assistante administrative et financière : Soraia MARQUES
 - Assistante administrative et financière : Fanny PIERRARD

A la Maison Losch, Maison des Parents, à Bruxelles (82, avenue Jean Palfijn)

- Psycho-social : Brigitte SCHMIT
- Entretien et conciergerie : Carlos JIMENEZ



1.3 LE BÉNÉVOLAT

Chaque année, la Fondation organise différents événements et est aussi invitée à être présente à des événements organisés par d'autres associations. La Fondation peut compter sur une cinquantaine de bénévoles qui participent au bon déroulement de tous ces événements ou aident les collaborateurs dans leurs missions.

La Fondation propose du bénévolat dans 3 différents domaines :

Bénévolat administratif

Le bénévole, en lien étroit avec le service administratif, est chargé des missions suivantes :

- mise sous pli de mailings, affranchissement du courrier, photocopies ;
- participation à l'inventaire du stock de gadgets, rangement, emballage de cadeaux et de gadgets.

Bénévolat ambassadeur

Le bénévole est chargé de :

- sensibiliser le grand public ;
- vendre des gadgets de la Fondation ;
- représenter la Fondation lors de remises chèque ou présentations ;
- déposer et collecter des tirelires dans les commerces ;
- animer Poldi, la mascotte taille réelle de la Fondation.

Bénévolat soutien pédagogique et scolaire

Le bénévole accompagne, sous la supervision de nos éducateurs gradués, les enfants dans les différentes activités pédagogiques ou récréatives :

- participer aux activités pédagogiques proposées par les éducateurs spécialisés ;
- accompagner les enfants et collaborateurs lors de sorties récréatives ;
- contribuer aux activités ludiques lors de grands événements tels que Summerfest et course solidaire L'ÉTÉ GO GOLD ;
- aider aux devoirs des enfants et adolescents.

2. Les bénéficiaires en 2023

314 familles soutenues au Luxembourg en 2023

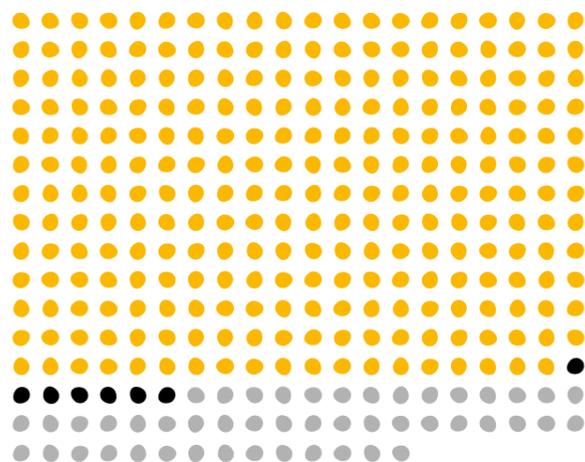


NOUVELLES ADMISSIONS

30 enfants nés entre 2023 et 2005

Cancer : 28 | Maladie maligne/oncologique non cancéreuse : 1 | Maladie rare : 1
(36 en 2022)

5 patients en rechute



82,48%

Cancer 259 enfants

2,23%

Maladies malignes 7 enfants
(classées onco-péd selon ICC-3)

15,29%

Maladies rares à danger vital
48 enfants



6 enfants décédés en 2023

3. Les prestations

Durant l'année 2023, l'équipe pluridisciplinaire en relation directe avec les familles a presté un grand nombre de services à l'égard des familles suivies.

Les psychothérapeutes ont réalisé :

- 301 consultations thérapeutiques ;
- 30 entretiens d'accompagnement psychologique.

La neuropsychologue a effectué :

- 48 séances dans le cadre des bilans neuropsychologiques (bilan, entretien d'anamnèse, entretien de restitution) ;
- 150 séances de remédiation cognitive ;
- 82 interventions réalisées dans le cadre scolaire ;
- 66 entretiens d'accompagnement.

Les éducateurs gradués ont organisé :

- 264 activités pédagogiques, dont 82 activités de groupe et 182 activités en individuel ;
- 43 entretiens d'accompagnement ;
- 3 séjours pédagogiques (2 à Paris et 1 à Dinant).

Les assistantes sociales ont effectué :

- 226 entretiens d'accompagnement ;
- démarches et gestion des congés pour raisons familiales pour 128 parents ;
- 16 demandes d'allocations spéciales supplémentaires.

En plus des interventions individuelles, l'équipe pluridisciplinaire a développé les co-interventions en les organisant autour de 4 types de binômes et d'une co-intervention à trois entre psychologue, assistante sociale, neuropsychologue et éducateur gradué : 87 co-interventions et 6 consultations en cothérapie.

L'aide ménagère à domicile a réalisé 365 interventions pour un total de 24 familles différentes.

Plusieurs grands événements ont marqué l'année, dont notamment la première édition du Rallye du Coeur, le "Summerfest mam Poldi", rendez-vous incontournable pour toutes nos familles suivies par la Fondation, ainsi que pour les familles endeuillées et précédemment soutenues par la Fondation. Cette fête annuelle précédée d'une cérémonie de commémoration des enfants décédés, a lieu dans les jardins de la Maison des Parents à Strassen.



4. Les 3 missions de la Fondatioun Kriibskrank Kanner

4.1 LE SOUTIEN AUX FAMILLES D'ENFANTS ATTEINTS DU CANCER

Suivi des familles (enfant, fratrie et parents)

- psycho-social : accompagnement psycho-social dès l'annonce du diagnostic jusqu'à la rémission, mais aussi dans les situations de soins palliatifs, de fin de vie et de deuil ;
- suivi psychothérapeutique : consultations individuelles, en couple, en famille, selon une approche systémique et par différents médias (art-thérapie, thérapie assistée par animal, ...)
- Bilans neuropsychologiques, remédiations cognitives et interventions scolaires ;
- activités pédagogiques individuelles et en groupe ;
- suivi social ;
- soutien dans les différentes démarches ;
- aide ménagère à domicile ;

Encadrement pédagogique, soutien scolaire et activités familiales

Accueil et travail individuel et collectif avec les enfants et les adolescents, snoezelen, activités pédagogiques en court et long séjour au niveau national et international. 5 groupes d'âge :

- bébés (2-3)
- petite enfance (4-5)
- âge primaire (6-11)
- groupe ado (12-14)
- groupe ado (+15)

Aide administrative et financière :

- prise en charge de toute facture liée directement à la maladie de l'enfant (hospitalier, paramédical, pharmaceutique, transport et séjour, rattrapage scolaire, séances thérapeutiques externes, séjours de convalescence) : plus de 4.700 factures en 2023 ;
- gestion des congés spéciaux, allocations spéciale supplémentaire, autorisations de transferts à l'étranger, remboursements de frais médicaux, de traitement et de transport ;
- organisation logistique pour les séjours à l'étranger ;
- médiation avec les caisses nationales et autres services administratifs.



Les infrastructures à disposition des familles



Maison des Enfants à Strassen (L)

- Siège de la Fondation ;
- Accueil et suivi thérapeutique des familles ;
- Ateliers pédagogiques ;
- Accompagnement social ;
- Soutien administratif et financier des familles.



Maison Losch, Maison des Parents à Bruxelles (B)

- Séjour encadré et hébergement des familles de l'enfant hospitalisé (7 chambres/14 lits et 6 salles de bain/douche/WC) ;
- Occupée en 2023 par 12 familles pendant 736 nuitées ;
- Plusieurs familles ont bénéficié d'une location à proximité ;
- Pour 40 familles, nous avons réservé un logement lorsque le suivi médical s'est effectué dans un autre pays (Maison des Parents/chambre d'hôtel/appartement) à proximité de l'hôpital traitant.



Appartement de Convalescence à Westende-Bad (B)

Séjour en bord de mer pour toute famille pendant les phases de traitement ou en fin de traitement (3 chambres avec 8 lits et 4 salles d'eau).

L'appartement de Convalescence a été occupé par 19 familles. En plus de l'appartement de Convalescence, la Fondation a loué un autre appartement pour 10 familles.

4.2 LA SENSIBILISATION

Sensibilisation nationale

Amélioration des conditions du congé pour raisons familiales

- 2 parents ensemble ;
- remise à 0 du compteur en cas de rechute ;
- accès au compteur myguichet pour le suivi ;
- Augmentation du nombre de jours de congé extraordinaire en cas de décès de l'enfant à 20 jours ;
- Meilleure prise en charge scolaire pendant la maladie afin d'encourager la continuité d'enseignement qui permet aussi la continuité du lien social ;
- Filière de liaison entre la pédiatrie et l'oncologie adulte ;
- Soins palliatifs pédiatriques structurés ;

Sensibilisation européenne

Sensibiliser les futurs eurodéputés à leur mission de contribuer aux bons choix quand à des initiatives législatives et budgétaires afin d'augmenter le nombre d'enfants qui survivent grâce à de meilleurs traitements plus innovatifs

→ Manifesto déposé le 13 février au Parlement



La Fondation participe activement dans différents groupes de travail du Plan National Cancer 2020-2024. Ces différents groupes de travail correspondent aux axes définis dans le Plan National Cancer et sont destinés à améliorer la condition du patient.

Les groupes dans lesquels la Fondation contribue activement à :

- mieux organiser le suivi de l'épidémiologie pédiatrique ;
- veiller à l'implémentation des RCP ;
- améliorer la qualité et le suivi de la prise en charge au SNOHP ;
- comment développer le SNOHP, quels besoins ?
- mettre en place structurée de soins palliatifs pédiatriques ;
- garantir une transition optimale de l'enfant vers l'adulte ;
- développer le volet de scolarisation au niveau de l'enseignement secondaire ;
- élargir les prises en charge spécialisées auprès des centres à l'étranger

La Fondation est membre fondateur de l'Institut National du Cancer et l'actuelle directrice de la Fondation est administrateur et trésorier de l'INC. L'Institut National du Cancer (INC) a pour objet de :

- contribuer à une lutte efficace contre le cancer ;
- permettre aux personnes atteintes du cancer, d'accéder, quel que soit leur lieu de prise en charge sur le territoire, le stade d'évolution de leur maladie et la complexité de leur traitement, à un parcours clinique et de soins, structuré, standardisé et de qualité, intégrant les données acquises de la science à toutes les étapes diagnostique, thérapeutique, de réhabilitation, de fin de vie, et ce, en toute sécurité ;
- contribuer à une maîtrise des dépenses de santé dans le domaine de la cancérologie.

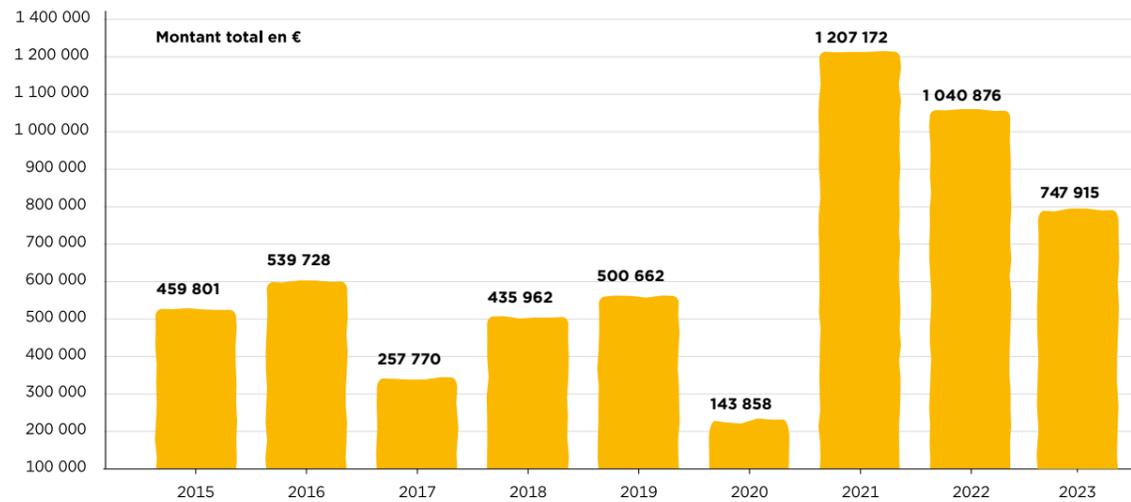


La Fondation a cofondé le Cercle des associations de patients (CAPAT) qui a pour vocation de fédérer et de défendre les intérêts communs des acteurs collectifs œuvrant, sans finalité lucrative, dans l'intérêt des personnes atteintes de pathologies spécifiques et de leurs proches.



4.3 LE SOUTIEN À LA RECHERCHE

La Fondation dispose depuis 2015 d'un fonds de recherche qui investit dans différents projets avec pour but principal de guérir plus et guérir mieux. Voici le tableau des investissements depuis 2015 :



Le fonds de réserve permet de cofinancer des programmes de recherche Fight Kids Cancer (FKC). Suite à l'appel annuel à projets européens, un panel d'experts internationaux indépendants analyse et propose un classement par pertinence et excellence au Programme Committee de FKC que celui-ci valide. Le tout est coordonné par l'European Science Foundation (ESF).

Le Conseil d'Administration de la Fondation supervise la procédure et ratifie la décision de sélection de projets et de répartition des montants par contributeur.

Le fonds de réserve est constitué de maximum 75% de l'excédent de A-1 et de 100% de la collecte LËTZ GO GOLD, course solidaire annuelle qui a lieu le dernier week-end du mois de septembre.

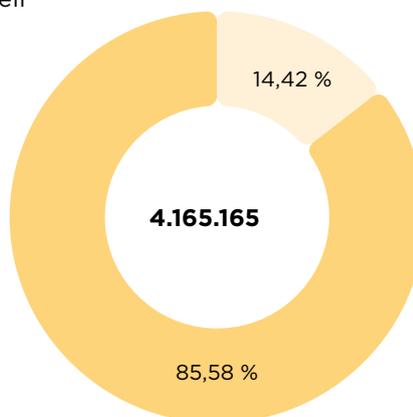
5. Les dons, legs et partenariats

Nos trois principales sources de financement sont :

- Les dons de particuliers : individuels ou par listes d'anniversaires, de naissances, de communions, de baptêmes, de mariages, de décès, etc ainsi que les héritages,
- Les dons des entreprises,
- Les projets particuliers initiés par des privés, des a.s.b.l., des clubs sportifs, des services clubs écoles, structures d'accueil ou autres.

Répartition entre les dépenses humanitaires et administratives au 31/12/2023 :

- **Dépenses humanitaires** 3.564.699 €
- **Dépenses administratives** 600.466 €



Transparence de nos comptes

La Fondation prépare sur base annuelle un bilan et des annexes qui détaillent, encore sous forme anonyme, l'origine des fonds ainsi que leur utilisation. Alors que la loi n'en imposait pas l'obligation, ses comptes sont audités chaque année par des réviseurs d'entreprises indépendants, en l'occurrence PwC Luxembourg, pour les comptes annuels 2023. Nos comptes audités ainsi que le rapport d'audit sont disponibles sur demande au siège de la Fondation.

La Fondation est extrêmement soucieuse de limiter les dépenses administratives pour pouvoir consacrer la majeure partie des fonds recueillis au soutien et à l'aide aux familles. En cas de levée de fonds pour des actions ponctuelles et définies, la Fondation rend séparément compte de l'utilisation des fonds ainsi recueillis.

La Fondation est membre fondateur de « Don en Confiance Luxembourg » et signe le « Code de bonne conduite des organismes faisant appel à la générosité du public ». Ainsi, la Fondation adhère aux six engagements du code : les droits des donateurs, une gestion désintéressée, une gestion rigoureuse, des actions de communication irréprochables, des actions de collecte de fonds irréprochables, et une transparence financière à l'égard des donateurs.

