



FONDATIOUN
KRIIBSKRANK KANNER

Fondatioun

mag

N° 3

automne
2023

DOSSIER SPÉCIAL - p.28

Qu'est-ce que la neuropsychologie ?

Interview

Tamara Vidoni, neuropsychologue

SENSIBILISATION - p.36

L'histoire de C.

à travers les yeux de sa maman

FOCUS - p.18

Le cancer de l'enfant,
une souffrance en pleine croissance

PARTENARIAT - p.65

La responsabilité sociétale
intéresse les entreprises !



18 *Le cancer de l'enfant*
Une souffrance en pleine croissance



28 *Qu'est-ce que la neuropsychologie ?*



36 *L'histoire de C. à travers les yeux de sa maman*



65 *La responsabilité sociétale intéresse les entreprises !*

Mot du Président.....	11
Mot de la Directrice.....	15
FOCUS	
Le cancer de l'enfant, une souffrance en pleine croissance.....	18
LA FONDATION	
Mieux nous connaître.....	23
Interview Rachid Habbaz.....	24

DOSSIER SPÉCIAL

Qu'est-ce que la neuropsychologie ?.....	28
Interview Tamara Vidoni.....	30

SENSIBILISATION

L'histoire de C. à travers les yeux de sa maman.....	36
Pourquoi sensibiliser ?.....	40

FOCUS

L'histoire d'Alex.....	44
------------------------	----

RECHERCHE

Pourquoi soutenir la recherche en onco-pédiatrie ?.....	49
---	----

BÉNÉVOLAT

S'engager en tant que bénévole.....	51
Interview Fernanda Quintas.....	53

INITIATIVES

Soutenez la Fondatioun Kriibskrank Kanner au Luxembourg.....	55
Interview Sébastien Condemi.....	56
Interview Guy Christen.....	61

PARTENARIAT

La responsabilité sociétale intéresse les entreprises !.....	65
Interview Guy Kirsch.....	66

SHOP

Découvrez notre vitrine sur Letzshop.....	69
---	----

KIDS CORNER

Interview Poldi.....	72
Jeu à points.....	76
Contact.....	81

SOMMAIRE
automne 2023



Mot du Président

AU CŒUR DE NOTRE ACTION, LE SOUTIEN AUX FAMILLES !

Chère lectrice, cher lecteur,

Cette 3^e édition du « Fondatioun Mag » est axée sur nos prestations aux familles. Le diagnostic d'un cancer chez l'enfant bouleverse l'organisation quotidienne de la famille.

Le cancer est une épreuve psychologique et existentielle à la fois pour le malade, pour ses parents, ses frères et sœurs, ses proches. Tous nécessitent un soutien psychologique, pédagogique et thérapeutique que nous assurons à l'aide d'une équipe multidisciplinaire.

Dans ce contexte, il importe que l'enfant touché par la maladie puisse continuer à vivre aussi normalement que possible, qu'il bénéficie d'activités ludiques et éducatives adaptées et, dans toute la mesure du possible, poursuive sa scolarité, même à distance.

Au-delà de cet accompagnement personnalisé, la Fondatioun Kriibskrank Kanner prend en charge toutes les démarches administratives et financières : le contact avec les caisses et les demandes afférentes, le paiement des factures, les demandes de remboursement par les caisses

compétentes. Il est essentiel que la famille puisse avoir un maximum de temps pour gérer la nouvelle situation.

Je remercie notre direction et nos équipes pour leur engagement et leur disponibilité sans faille.

Je tiens à féliciter très chaleureusement les parents d'enfants touchés par la maladie pour leurs témoignages dans cette édition. Quelle belle leçon de courage ! Qui peut mieux comprendre la période difficile que l'on traverse, que celle ou celui qui l'a vécue soi-même !

Les bénévoles sont essentiels au bon fonctionnement de la Fondation. Cette année encore, près de 50 personnes se sont engagées, donnant de leur temps, de leur bienveillance et de leur compétence. Certain-e-s d'entre eux-elles reviennent chaque année nous aider. C'est formidable de pouvoir compter sur un tel soutien.

N'oublions pas non plus les nombreux donateurs et organismes de soutien qui rendent possibles maintes activités d'une fondation qui à ce jour est toujours financée à 100% par des dons.

Merci !

Pour le Conseil d'Administration,

Gaston Ternes

Président de la Fondatioun Kriibskrank Kanner



D'HÄERZSTÉCK VUN EISER AARBECHT ASS D'ËNNERSTËTZUNG VUN DE FAMILLEN!

Léif Lieserin, léiwe Lieser,

Déi drëtt Editioun vum "FondatiounMag" leet de Fokus op eis Prestatiounen fir d'Familien. D'Diagnos Kriibs beim Kand geheet déi dagdeeglech Organisatioun vun der Famill komplett op d'Kopp.

Kriibs ass eng psychologesch an existenziell Epreuve, esouwuel fir de Patient, wéi och fir d'Elteren, d'Geschwëster an all déi di hinne no stinn. Si brauche psychologesch, pedagogesch an therapeutesch Ënnerstëtzung, déi mir mat Hëllef vun eisem multidisziplinären Team leeschten.

An deem Kontext ass es wichteg, dass dat vun der Krankheet beträffend Kand säi Liewen esou normal wéi méiglech weiderféiere kann, dass et adequat Spill- a Bildungsoffere kritt an, souwäit wéi méiglech, seng Schoulausbildung weiderféiere kann, noutfalls och op Distanz.

Iwwer des perséinlech Begleedung eraus, iwwerhëlt d'Fondatioun Kriibskrank Kanner all administrativ a finanziell Demarchen: de Kontakt mat de Keesen an déi domadder verbonnen Demanden, d'Bezuele vun de Rechnungen, d'Demandë vun

Wuert vun President

de Remboursementer duerch déi zoustänneg Keesen. Et ass vun entscheidender Bedeitung, dass d'Famill sou vill Zäit wéi méiglech huet, fir déi nei Situatioun ze meeschteren.

Ech soen eiser Direktioun an alle Mataarbechter villmools Merci fir hiren dagdeeglechen Engagement an Hëllefsbereitschaft.

Ech soen och den Eltere vun de Kanner, déi vun der Krankheet beträff sinn, een härezech Merci fir hir Temoignagen an dëser Editioun. Wat fir eng eenzegaarteg Lektoun a Saache Courage! Wie kann déi schwierig Zäit, déi een duerchleeft, besser verstoen wéi deen, deen se selwer um eegne Leif erlieft huet?

Eis Benevollen si fir de gudden Oflaf vun den Initiativen vun eiser Fondatioun vun entscheidender Bedeitung. Och dëst Joer hunn eng 50 Persounen sech fräiwëlleg engagéiert an hir Zäit an hir Kompetenz zur Verfügung gestallt. Vill vun hinne kommen all Joer zeréck fir eis ze hëllefen. Et ass immens wäertvoll, op esou eng Ënnerstëtzung zielen ze kënnen.

Net ze vergiesse sinn och déi vill Donateuren, op eenzel Persounen oder Firmen, déi vill Aktivitéiten vun eiser Fondatioun erméiglechen, eng Fondatioun déi bis haut zu 100 Prozent duerch Donnen finanziert gëtt.

Merci!

Fir de Verwaltungsrot,

Gaston Ternes

President vun der Fondatioun Kriibskrank Kanner

FOCUS

Le cancer de l'enfant

Une souffrance en pleine croissance



1 nouveau-né sur 300 développera un cancer avant son 20ème anniversaire. Chaque année, près de 6.000 enfants décèdent d'un cancer en Europe. Imaginez que chaque année, 120 autobus remplis d'enfants sont impliqués dans un accident mortel tuant chacun d'eux. C'est atroce et ce sont notamment ces chiffres qui nous animent pour faire plus, faire mieux et surtout changer, améliorer la donne pour chaque jeune patient et sa famille.

En 2022, la Fondatioun Kriibskrank Kanner a pris en charge 303 familles (82 % de patients atteints d'une pathologie oncologique), dont 36 nouveaux patients, majoritairement soignés à l'étranger. Le cancer est une réalité difficile, voire impossible à accepter, et lorsqu'il touche des enfants, l'émotion est encore plus intense. Le cancer pédiatrique demeure une préoccupation majeure dans le domaine de la santé, car il affecte non seulement la vie des jeunes patients, mais aussi

celle de leur famille et de leur entourage. Le diagnostic, ainsi que tout le parcours de la maladie, impacte le jeune patient, mais aussi tout son environnement proche: fratrie, parents, grand-parents, copains de classe.

D'après les statistiques mondiales, le cancer pédiatrique représente environ 1 à 3 % de tous les cancers diagnostiqués chaque année. Bien que ces chiffres puissent sembler faibles en comparaison aux autres formes de cancer, il ne faut pas sous-estimer leur impact.

En effet, le cancer de l'enfant est la première cause de décès liée à une maladie chez les jeunes. Il s'agit d'une maladie rare qui regroupe plus de 60 types de cancers différents touchant essentiellement le système nerveux central, le sang et les tissus osseux et mous. Ces cancers se distinguent de ceux de l'adulte par des caractéristiques biologiques spécifiques.

Les types de cancer les plus courants chez les enfants sont la leucémie, les tumeurs du cerveau et du système nerveux central, ainsi que les lymphomes. Les avancées médicales et les progrès dans le domaine de l'oncologie pédiatrique ont

LE CANCER DE L'ENFANT EST LA 1ÈRE CAUSE DE DÉCÈS LIÉE À UNE MALADIE CHEZ LES JEUNES

permis d'améliorer les taux de survie au cours des dernières décennies. **Aujourd'hui, dans les pays développés, dont notamment le Luxembourg, le taux de survie global des enfants atteints de cancer est d'environ 80 %.** Cependant, il est essentiel de souligner que ces

taux varient énormément en fonction du type de cancer, de son stade au moment du diagnostic et des ressources médicales disponibles dans différentes régions du monde.

Outre les traitements médicaux, le soutien psychologique et social est primordial pour les jeunes patients atteints de cancer et leur famille. Le parcours de traitement est souvent long et difficile, impliquant des séjours hospitaliers fréquents, des effets secondaires débilissants et des incertitudes constantes. C'est pourquoi les initiatives visant à améliorer la qualité de vie des enfants touchés par le cancer sont essentielles.

Ces enfants et adolescents méritent en tout cas toute attention et notre engagement, c'est pour eux et pour leurs familles que la Fondation a développé ses missions au fil des presque 35 années d'existence. ■



Mieux nous connaître !

Depuis la création de notre organisation il y a bientôt 35 ans, notre vision est restée sensiblement la même : **améliorer la condition de l'enfant ou l'adolescent atteint d'un cancer**. Ceci se traduit par trois missions essentielles qui se sont affinées et professionnalisées au fil des années : l'aide directe aux familles, la sensibilisation, la recherche onco-pédiatrique.

La première et la plus importante mission de la Fondation est l'accompagnement du jeune patient gravement malade et de sa famille.

Nous accompagnons l'enfant et l'adolescent atteint d'un cancer ainsi que sa famille en mobilisant le système de ressources de leur environnement tout au long du parcours patient.

Pour mener à bien notre première mission d'accompagnement, **nous avons développé un pôle social** au sein de notre Fondation, incluant des professionnels pluridisciplinaires répondant au mieux aux différents besoins : deux assistantes sociales, une secrétaire médicale, une aide familiale à domicile, deux éducateurs gradués, une neuropsychologue et une psychologue clinique. Ils sont renforcés par leurs deux collègues

à la Maison Losch, Maison des parents à Bruxelles.

Nos intervenants accueillent les familles dans une de nos trois infrastructures, ou se rendent à l'hôpital ou à leur domicile pour mieux répondre aux besoins. Ainsi, en plus de la Maison Losch à Bruxelles, la Fondation dispose aussi d'un Appartement de convalescence à la côte belge et une grande Maison à Strassen qui permet de proposer une panoplie de services sur place.

Ce pôle, entouré par les collègues des autres pôles, financier et communication et événementiel, soutiennent les familles en mettant à disposition leurs compétences, mais aussi en effectuant, selon le souhait exprimé de la famille concernée, une série de démarches incluant notamment le flux complet administratif entre les institutions hospitalières, la caisse nationale de santé, les assurances complémentaires, l'employeur des parents de l'enfant malade ou encore l'établissement scolaire de l'enfant et de la fratrie. Ainsi, par exemple, **nous pré-finançons entièrement tout type de traitement prévu par le protocole thérapeutique du jeune patient**, avant d'en demander le remboursement aux instances nationales ou étrangères. ■



LA FONDATION




Rachid
Halbaz

Éducateur gradué

Rachid est éducateur depuis 21 ans et a travaillé avec différents publics dans le secteur médico-social, notamment en tant qu'éducateur de rue, mais également dans le cadre de la protection de l'enfance. Aussi sportif de haut niveau, il a rejoint la Fondation l'année dernière en tant qu'éducateur gradué pour mettre en place et gérer un programme pédagogique pour les enfants et adolescents accompagnés par la Fondation : autant les patients que leur fratrie.

Pouvez-vous nous résumer votre parcours en quelques mots avant votre arrivée à la Fondatioun Kriibskrank Kanner et en quoi votre expérience auprès de différents publics vous aide chaque jour au sein de la Fondation ?

J'ai commencé comme éducateur juste après l'obtention de mon bac, j'étais engagé en juillet 2002 comme éducateur en apprentissage, avec une équipe d'éducateurs de rue avec qui j'ai beaucoup appris sur mon métier, avoir le sens de l'observation, mettre en place une relation de confiance pour débiter un travail de suivi dans le cadre de l'insertion professionnelle ou sortir d'une situation marginale, ou encore créer du lien pour mettre en place une activité de groupe. Par la suite j'ai travaillé en milieu fermé (foyer de l'enfance, centre éducatif...) pour apprendre à mettre en place une relation de confiance à partir d'une contrainte, qui est dans ce cadre, le placement familial ou encore le placement suite à une décision judiciaire. S'en sont suivies différentes expériences dans des centres de l'enfance dans le cadre du placement en urgence ou dans le cadre de la prise en charge de mineurs placés dans des centres éducatifs fermés. Cette expérience m'a permis d'avoir 3 principales compétences que je mets aujourd'hui au service de la Fondation :

- Expérience de mise en place d'activités pédagogiques sur le plan individuel et collectif,

- Force de proposition et mise en place de projets de séjours et activités à thème comme le projet de groupe de théâtre d'improvisation qui démarre dès septembre 2023,
- Capacité à prendre du recul dans les situations compliquées comme les jeunes patients qui subissent des rechutes ou se retrouvent dans des situations de fin de vie.

Pourquoi est-ce si important pour un enfant atteint d'un cancer de bénéficier des activités pédagogiques ?

Les activités pédagogiques sont fondamentales pour un enfant atteint d'un cancer, car le cancer ralentit le processus d'évolution classique d'un enfant. Il se retrouve à suivre un rythme de soin qui l'éloigne de l'école, de la vie associative et sportive, de ses amis...

Nous proposons des activités qui ont pour but de stimuler l'enfant à tous ces niveaux pour répondre à ses besoins spécifiques.

Nous proposons de l'accueillir soit dans la Maison des Enfants à Strassen, soit de nous rendre à l'hôpital ou à domicile, soit de l'inclure dans un groupe thématique mais aussi de lui proposer des activités récréatives durant les vacances scolaires comme notre week-end à Dinant proposé récemment aux jeunes.

Vous êtes un grand sportif, un marathonien. Le parcours d'un enfant malade est compliqué et peut être très long, en quoi le sport peut-il aider les enfants à garder le cap et à tenir le coup ?

Le sport est une grande partie de ma vie, car je suis aussi athlète spécialisé dans le marathon et entraîneur de demi-fond au CAB Belvaux. En plus d'être un outil éducatif important pour se battre mentalement face à la maladie, le sport, au travers d'activités physiques adaptées, permet de garder son corps en éveil et de réagir au mieux face à l'agression de la maladie qui dégrade le corps.

Le sport améliore le bien-être et la qualité de vie, la tolérance aux traitements voire leur efficacité. Le sport est souvent perçu comme un obstacle face à la maladie pour pratiquer une activité physique, mais il augmente véritablement l'estime de soi et la confiance. Le mouvement du corps et la coordination poussent l'enfant à réfléchir naturellement, ce qui favorise son activité mentale. Aussi il permet le renforcement musculaire et travailler son équilibre. Comme pour l'ensemble de nos activités, nous sommes tributaires des parents qui sont en lien avec les équipes soignantes.

Une étude pratiquée sur 400 jeunes patients démontre que le sport permet de soutenir efficacement la lutte contre la maladie durant les traitements. Dès septembre 2023, nous proposerons deux fois par mois une séance d'activité physique adaptée en groupe.

Est-ce important pour les parents de se prendre aussi un peu de temps pour eux pendant que leurs enfants sont aux activités à la Fondation ?

Prendre du temps pour soi est primordial. Un parent peu avoir perdu une activité sportive ou culturelle à cause de la maladie de l'enfant ou encore avoir besoin d'un moment pour soi. Pour cela aussi, nous soutenons les parents en offrant nos activités pédagogiques. Que ce soit lors d'activités individuelles ou en groupe.

La maladie est présente 24h/24 et 7j/7, et ces moments de répit peuvent être une ressource importante. Parfois, le parent profite aussi d'une

activité pédagogique pour rencontrer un de mes collègues comme par exemple le psychologue ou l'assistante sociale.

Votre travail à la Fondation, vous a-t-il changé votre vision du monde ?

Je suis confronté, depuis que j'exerce mon travail, à des situations compliquées. Cela fait partie de mon métier d'intervenir à des moments difficiles d'un parcours de vie, comme accompagner un enfant qui est gravement malade.

Je ne dirai pas que cela a changé ma vision du monde mais cela m'a ouvert les yeux sur la dure réalité de l'accompagnement d'un enfant atteint d'un cancer, que cette épreuve suit l'enfant durant sa vie, la lourdeur du traitement n'étant qu'un passage dans le parcours de soin.

Lorsque, à titre privé, je participe à des compétitions internationales, je le fais désormais en portant les couleurs de la Fondation pour sensibiliser au cancer pédiatrique et mobiliser pour faire avancer la recherche onco-pédiatrique. ■





Lucie, 8 ans, atteinte de leucémie

Lucie
☁️⚡️ LUTTE,
VIT ♡,
☀️ RÊVE.



Lydie, maman de Zoé, 9 ans, atteinte d'une tumeur cérébrale

Lydie
AIME ♡,
☁️ SE BAT,
PROTÈGE 💎.



**FONDATIOUN
KRIIBSKRANK KANNER**

Nous soutenons les enfants atteints de cancer,
aidons leur famille et faisons avancer la recherche.

Et vous ?
🌱 AGISSEZ,
SOUTENEZ ♡,
📧 DONNEZ.

Faites votre don
via notre site
www.fondatioun.lu



DOSSIER SPÉCIAL

Qu'est-ce que la neuropsychologie ?

Cette discipline de la psychologie est l'étude des liens entre le fonctionnement du cerveau et le comportement. Il s'agit plus précisément de l'étude du dysfonctionnement cognitif, émotionnel et comportemental faisant suite à une lésion cérébrale, se manifestant dans un contexte développemental ou dans le cadre d'une pathologie donnée (Moroni et Narme, 2016). **A travers un bilan cognitif, la psychologue spécialisée en neuropsychologie peut cerner plus précisément les faiblesses mais également les forces dans le profil cognitif de l'enfant** en administrant diverses épreuves ciblant les différentes facultés mentales.

L'enfant obtient à chaque épreuve un score qui permet de comparer sa performance à une norme. La norme est un groupe d'enfants qui partagent les mêmes caractéristiques, dont l'âge notamment. On peut voir si l'enfant est dans la moyenne, en dessous ou même aussi au-dessus de la norme dans les différents domaines évalués.

Ces données nous permettent de mettre en place une prise en charge adaptée à l'individualité de chaque patient. En première instance, nous pouvons proposer une rééducation cognitive. Une telle intervention consiste dans une stimulation et un entraînement des fonctions fragilisées et ce, dans un contexte ludique à travers des jeux de société, des jeux moteurs, des exercices d'apprentissage ou encore des jeux sur ordinateur. De plus, on entame un apprentissage de stratégies métacognitives (aider l'enfant à mieux comprendre son propre fonctionnement) ainsi qu'un apprentissage de stratégie de compensation et une mise en place d'aide au quotidien. ■

LA PSYCHOLOGUE
SPECIALISÉE EN
NEUROPSYCHOLOGIE
PEUT CERNER PLUS
PRÉCISÉMENT LES
FAIBLESSES MAIS
ÉGALEMENT LES
FORCES DANS LE
PROFIL COGNITIF
DE L'ENFANT

DOSSIER SPÉCIAL



4 questions à Tamara Vidoni

Neuropsychologue

Tamara est depuis 3 années neuropsychologue à la Fondation. Sa fonction inclut tout ce qui est en lien avec l'établissement scolaire et le cursus scolaire du patient. Elle effectue des bilans cognitifs et peut proposer des remédiations cognitives.

Quel est votre rôle dans le parcours de soutien et de suivi des enfants malades au sein de la Fondation ?

Au sein de notre équipe, je m'occupe de tout ce qui est en lien avec la scolarité et ce, tout au long du parcours patient. D'abord, j'assure une aide administrative aux familles. Pendant le traitement, pendant la maladie, l'enfant n'est souvent pas en mesure de fréquenter son établissement scolaire et il est nécessaire de trouver des alternatives en fonction du pays. Au Luxembourg, il y a p.ex. la possibilité de disposer d'un avatar, en France il y a le SAPAD. Mon rôle est d'aider les parents là où il y a un besoin, tout en sachant que les parents font certaines démarches eux-mêmes et sont également soutenus par l'école, l'hôpital ou encore les services mis en place par le ministère. A ceci s'ajoutent également des démarches comme l'organisation d'autres suivis complémentaires (p.ex. ergothérapeute, orthophoniste, etc...) et notamment l'ouverture des dossiers auprès des différentes instances (p.ex. la MDPH en France).

Ensuite, j'assure dans mon rôle de neuropsychologue, des bilans cognitifs, et ce, surtout en cas de difficultés scolaires. Il m'arrive également de réaliser des évaluations cognitives dans le cadre

d'une réintégration scolaire. Par exemple, de temps à autre, nous avons de petits patients qui n'ont pu fréquenter la maternelle que quelques mois. Se pose alors la question, si l'enfant devrait passer en première primaire ou si un maintien serait potentiellement meilleur. Dans ce contexte, il peut être intéressant de déterminer le niveau de développement cognitif de l'enfant et de détecter déjà au préalable d'éventuelles difficultés, afin de prévenir l'apparition secondaire de complications liées à la présence d'un déficit.

Après avoir réalisé un bilan, on peut proposer une remédiation cognitive, qui a déjà été abordée au préalable.

Par ailleurs, j'exerce également un rôle psychoéducatif. J'organise des échanges avec les enseignants en leur expliquant les enjeux pendant et après le traitement (par ex. les effets des traitements sur la cognition) et en voyant ensemble comment l'enfant peut être intégré pendant son absence, notamment en proposant des solutions pour garder le contact avec la classe et organiser le retour en classe. Nous organisons également des interventions en classe, ou nous discutons ensemble avec les enfants ou adolescents et leurs

enseignants sur la maladie en répondant aux angoisses et questions des camarades de classe.

Pour vous, la Fondation Kribskrank Kanner est-elle fondamentale pour les familles et pourquoi ?

Tout à fait, la prise en charge par les équipes sociale, psychologique et pédagogique est essentielle. Dans le domaine psychologique par exemple, les services externes ont des listes d'attentes très importantes : actuellement, les listes d'attente s'élèvent à 6 mois en libéral. En ayant des thérapeutes au sein de la Fondation, les familles peuvent bénéficier directement d'un soutien psychologique, et ce gratuitement.

Est-ce qu'il est possible d'améliorer l'impact néfaste des lourds traitements des enfants atteints d'un cancer par la neuropsychologie ?

Une amélioration des difficultés est tout à fait possible. Le cerveau de l'enfant est en plein développement, et plus on le stimule, plus il s'améliore. Comme tel est le cas pour une personne qui fait de la musculation, plus elle s'entraîne, plus elle gagne en force. Avec des aides pertinentes et ciblées, on peut aller très loin. Si le cerveau de l'enfant est plus lent dans le traitement de l'information suite à la maladie par rapport à d'autres enfants de son âge, on peut l'aider à devenir plus rapide à travers une remédiation ciblée. Un enfant qui présente un retard de langage, peut bénéficier énormément d'une prise en charge orthophonique.

On peut remédier à certaines fonctions jusqu'à certains degrés et par après, il faut une mise en place d'aménagements spécifiques, plus précisément des aménagements de la vie quotidienne permettant de réduire l'impact du déficit de la vie de tous les jours. Il y a par exemple la possibilité de remédier à un trouble de la mémoire chez un adolescent. A un moment donné, il peut être nécessaire de mettre en place des aides au quotidien pour compenser le trouble, notamment des aide-mémoires comme un carnet de notes.

Le fait que l'enfant soit en développement, constitue non seulement une force mais également un défi, pour l'enfant, pour son entourage et le professionnel. En effet, les difficultés de l'enfant ne peuvent pas seulement se réduire à ce qu'on voit au moment de la maladie. Pour diverses raisons, certaines difficultés émergent plus tardivement dans le développement et peuvent avoir un grand impact sur la vie du patient à ce moment-là. Une communication ouverte entre toutes les parties prenantes et un accompagnement sur la durée sont donc primordiaux pour aider l'enfant et/ou l'adolescent à s'intégrer le mieux possible dans la société après la période de maladie.

Est-il plus facile pour un enfant de récupérer de ce/s déficit/s cognitifs ?

Il faut savoir que le cerveau est en constante évolution. Le cerveau du nouveau-né se constitue de cent milliards de neurones. Ces derniers



sont connectés entre eux, par ce qu'on appelle les synapses. Seulement 10 % de ces connexions synaptiques se sont déjà faites à la naissance, les autres se font tout au long du développement de l'enfant. Cette création de nouvelles connexions constitue un mécanisme faisant partie de ce qu'on appelle la plasticité cérébrale. Ces mêmes types de processus sont mis en jeu dans des situations pathologiques suite à une atteinte au cerveau¹.

Bien que cette plasticité continue tout au long de la vie, elle est plus importante dans l'enfance, on se réfère également dans la littérature au terme de plasticité maximale. En effet, la neuropsychologie de l'enfant est souvent marquée par l'idée que si une atteinte du cerveau survient tôt, elle est plus susceptible de s'associer à une bonne récupération de par cette plasticité maximale².

Il y a des travaux en faveur de cette idée. Tandis que chez l'adulte une lésion des aires de langage induit des troubles langagiers sévères, des recherches ont montré que chez l'enfant les fonctions langagières peuvent être préservées,

voir être compensées avec le temps, soutenant une logique qu'il aurait une relation positive entre l'âge, la plasticité et la capacité de récupération³. Dans ce contexte, on pourrait conclure, que la prise en charge des déficits cognitifs serait plus simple dans l'enfance avec de meilleurs résultats. Malheureusement, ce n'est pas aussi simple. La recherche nous a amené vers une reconsidération de cette notion de plasticité cérébrale et qu'il existe une limitation de la capacité d'adaptation du cerveau⁴.

Il a pu être démontré entre autres que certains processus de langage ne se développent pas de manière adaptée lors de l'apparition d'une épilepsie notamment avant l'âge de 5 ans. Plus précisément, il a pu être mis en évidence une période critique dans l'évolution de certains processus langagiers, dont la phonologie, à ce moment du développement de l'enfant. Au cours de cette période, il y a une forte opportunité pour le développement de la phonologie. De même, un dysfonctionnement à ce moment précis a comme

1. Vidal, 2012
2. Jambaqué, 2017

3. p.ex. Gonzalez et al 1998 ; Reilly, Losh, Bellugi, 2004
4. Jambaqué, 2017



conséquence une modification durable de la trajectoire développementale du langage⁵.

Par ailleurs, un exemple très illustratif sont les fonctions exécutives, qui font intervenir le cortex préfrontal, une région du cerveau qui se développe de manière précoce mais dont le développement dure longtemps. Il s'agit des fonctions de niveau supérieur, qui permettent de nous adapter à des nouvelles situations, non-automatisées et complexes, dont l'organisation ou encore l'auto-contrôle. L'évolution du lobe frontal à la fois précoce et prolongé, représente un facteur de risque pour une vulnérabilité⁶.

On peut notamment s'apercevoir d'une apparition tardive des troubles exécutifs dans le développement de l'enfant. Prenant de nouveau un exemple du terrain, chez un enfant de 6 ans, on peut observer surtout des difficultés scolaires en lien avec des fragilités exécutives. Néanmoins, on ne lui demande pas encore de s'organiser très souvent et le cas échéant, on lui met à disposition les outils pour le faire. Au cours du temps, les demandes de l'environnement vont augmenter, l'aide diminue. Si l'on prend l'enfant en charge en première primaire, il est probable qu'on ne s'aperçoive pas forcément de difficultés d'organisation. Cependant, on ne peut pas exclure que ses fragilités exécutives ne soient pénalisantes à un moment plus tardif dans son développement. De même, en grandissant, notamment vers l'adolescence, on peut observer chez des jeunes avec des troubles exécutifs, des difficultés à mettre en place des comportements sociaux adaptés, étant donné que les interactions avec l'autre deviennent plus complexes. Malgré qu'à l'âge de la lésion, on n'observait pas cette difficulté⁷.

Le développement du cerveau d'un enfant est très complexe. La plasticité et la vulnérabilité sont présentes conjointement⁸. Un défi majeur dans



la prise en charge d'un enfant est qu'on est toujours amené à se poser la question : comment la maladie va-t-elle impacter le fonctionnement de l'enfant aujourd'hui mais également son développement global et la mise en place d'autres compétences dans le futur ?

D'où l'importance d'un suivi à long terme des enfants et des familles. ■

5. Grosmaître, 2013
6. Roy et al. 2012

7. Eslinger et al. 1992
8. Grosmaître, 2013

SENSIBILISATION

L'histoire de C.⁹

à travers les yeux de sa maman

Mardi.

« Nous avons les résultats, votre fille a une leucémie. »

« Mais qu'est-ce que j'ai fait pour qu'il lui arrive ça ? »

« Mais rien Madame, vous n'êtes pas responsable. »

Mardi, 14h, la vie d'une jeune fille de 13 ans bascule.

Les vies de sa maman, de son papa, de ses deux grandes sœurs et de son frère seront désormais autres.

Passionnée d'équitation, C. partage son temps entre l'école et le manège mais par beau temps comme par mauvais temps, ce sont des douleurs horribles qui l'envahissent. Malade depuis 4 mois, les médecins pensent d'abord à un rhumatisme juvénile de l'adolescence ou à un rhume de hanche. Sa maman a l'idée d'une IRM, il faut voir quelqu'un au plus vite.

« On pense à quelque chose mais il faut faire une ponction osseuse » lui dit alors le médecin spécialiste du service national onco-hématologie pédiatrique.

Mardi 14h, l'année 2019, C. est diagnostiquée d'une leucémie lymphoblastique aiguë.

« Vous partez à Bruxelles, Strasbourg ou Paris, mais vous partez demain ! ».

« Je suis belge » pense sa maman, sans réfléchir vraiment, ça sera Bruxelles. « Ma famille est là-bas ».

« Vous rentrez, vous préparez une valise pour C. ,

une valise pour vous et vous partez. »

À son retour, chargée de ses deux valises, sa maman voit dans les yeux de C. une ultime question avant le grand départ. Elle demande à ce que ses deux meilleures amies viennent à l'hôpital lui dire au revoir. C. a compris que le temps risque d'être long avant de les retrouver.

Mercredi, Bruxelles, une nouvelle ponction, il s'avère que c'est une leucémie beaucoup plus grave que prévue. Nouveau protocole de traitement, plus lourd que initialement programmé. Complications infectieuses, diabète, insuffisance rénale, les jours, les mois passent. Des traitements d'adultes pour une jeune fille de maintenant 14 ans. C. trouve le courage et l'énergie à l'idée de revoir son cheval.

Une année après, elle est de retour au Luxembourg pour ses traitements d'entretien. Chimio par médicaments à la maison, prises de sang et contrôle à Bruxelles, C. a 15 ans et malgré la fatigue, elle ne s'en sort pas trop mal à l'école. Quand elle a appris pour son cancer, elle n'a posé qu'une seule question au docteur : « Est-ce que je vais perdre mes cheveux ? ».

Elle a pleuré, toutes les larmes de son cœur. Un cancer a quelque chose d'abstrait. Son image auprès de ses camarades, c'est concret. Les traitements sont ceux d'un adulte, ajustés. Imaginer son reflet dans la glace sans cheveux, c'est être, comme un adulte, en souffrance. C. n'enlèvera jamais sa perruque ni en présence de sa famille, ni



de ses amis. Ce n'est que depuis août 2022 qu'elle a franchi ce cap.

Aujourd'hui, C. a 16 ans, ses cheveux ont repoussé et ses prises de sang sont bonnes. Pourtant, elle a toujours beaucoup d'effets secondaires liés aux traitements, notamment au niveau des genoux et des hanches. Elle a retrouvé son cheval, s'en occupe mais elle ne peut plus le monter.

Depuis ce mardi 14h en 2019, la vie d'une jeune fille et de sa famille a basculé. Un cancer ne fait pas de mal uniquement à son corps. Ça fait mal à

sa tête, à ce qu'elle pense, à ce qu'elle vit. Quand, pendant son traitement, C. refusait de parler avec ses sœurs ou son papa en visite à Bruxelles, c'était comme pour exprimer : « pourquoi moi ? ».

C. ne parle pas de son cancer. Elle aimerait pouvoir l'effacer de sa tête, faire en sorte que personne ne le sache. C'est ainsi qu'elle l'a voulu dès le départ. De retour au Luxembourg pour son traitement d'entretien, elle n'a jamais souhaité que ses camarades ou ses professeurs sachent pourquoi elle devait s'absenter si souvent, pourquoi tant de fatigue. Seules sa directrice et sa régente étaient

9. Le prénom se réduit à l'initiale selon le souhait de la famille

SENSIBILISATION

informées. Elle a gardé tout en elle, même les séquelles de son cancer.

C. s'est fait gâter par sa maman depuis l'annonce de son cancer. Sa maman a toujours été là. Même en période de pandémie. Elle sait que c'est important d'être là. Ses grands-parents maternels aussi d'ailleurs. Quel bonheur de voir dans les yeux de C. sa joie quand ils amenaient ses repas préférés. Ses sœurs et son frère aussi le savent. Mais ça n'empêche pas ce sentiment de jalousie que peut parfois ressentir une fratrie par le surplus d'amour offert à leur sœur. Le cancer détruit non seulement les cellules, mais chamboule aussi le tissu familial, le quotidien, la légèreté d'une vie de famille.

C. a eu l'exclusivité de l'attention avec sa maladie. Elle aurait pu s'en passer mais avec le temps, peut-être est-ce devenu impossible ? Il faudra faire avec toute sa vie comme avec un membre de la famille qu'on n'a jamais souhaité voir à sa table.

C. n'a rien contre la solitude. Elle n'aime juste pas être en tête à tête avec son cancer. Mais C. a des projets plein la tête. A ses 18 ans et demi, si ses contrôles sont bons, elle sera en rémission totale comme on dit. Alors pour elle, dans sa tête, ça sera la fin de son cancer. Elle a une date. Peu importe les séquelles.

Entre ses études en anglais, la volonté de passer son permis de conduire, elle rêve à cette vie plus indépendante. Elle voudrait même partir aux États-Unis, ou l'Angleterre pour plus de proximité avec sa maman, pour continuer ses études. La vie de C. a basculé et elle basculera encore et encore, de gauche à droite, parce qu'un cancer, même loin, reste là.

Il y aura encore les hôpitaux, d'autres médecins, de l'ostéonécrose aux deux hanches et aux deux genoux à la suite des corticoïdes pris à forte dose, d'autres incompréhensions de n'avoir que si peu de traitement réel, de médicaments qui la soulagent vraiment en attendant la thérapie finale, une pose de prothèses.

LA RECHERCHE DOIT
PROGRESSER POUR
AMÉLIORER LES
TRAITEMENTS, LES EFFETS
SECONDAIRES PÉNIBLES À
COURT ET À LONG TERME
DANS LE CANCER DES
ENFANTS

La recherche doit progresser pour améliorer les traitements, les effets secondaires pénibles à court et à long terme dans le cancer des enfants. Que c'est long de trouver de quoi soulager les maux sans mots. C. ne parle pas de ça. Elle parlait tellement avant. Elle a gagné en maturité bien plus vite que les autres filles de son âge.

Mais quand on est adolescente, on aime sortir dans des endroits à la mode alors C. accompagne, de temps en temps, ses sœurs ou des amies là où ça bouge. C. est raisonnable, elle veut juste s'amuser, plaire et séduire avec un peu de maquillage. Elle veut profiter d'une vie plus légère même si elle trouve ça con, de voir les autres s'abîmer la santé quand ils profitent de la vie dans les fumées de la fête.

Sa maman reste positive. Elle a appris depuis Bruxelles à ne pas pleurer devant sa fille. C'est sa mission depuis. Elle souhaite au plus profond d'elle-même que cette mission ait une fin heureuse. Désormais, elles ont toutes les deux besoin de légèreté. ■

Pourquoi sensibiliser ?

Nous sensibilisons au cancer pédiatrique, notamment en représentant activement le patient et sa famille et en défendant leurs intérêts tant au niveau national qu'international.

Ainsi, nous sommes par exemple fortement impliqués au second Plan National Cancer afin de relever des besoins de patients, proposer des solutions et mettre en place des programmes adéquats pour répondre aux besoins évoqués et ainsi améliorer la condition du patient. C'est ainsi qu'un chapitre entier est consacré à l'onco-pédiatrie au sein de ce second Plan National Cancer, ce qui assure que les enfants ne sont pas laissés pour compte.

Il en est de même pour notre implication au niveau européen où nous contribuons activement à des consultations publiques de la commission européenne ou encore, ensemble avec toutes les parties prenantes, nous réfléchissons lors de forums comment améliorer certaines réglementations en place ou encore les structurer car tout simplement manquantes. Nous répondons régulièrement ensemble avec nos pairs, à des appels

européens qui visent à collecter des informations sur différents sujets en visant l'établissement d'un état des lieux et l'émission de recommandations.

C'est ainsi que nous sommes régulièrement impliqués lors de groupes de travail mis en place dans le cadre de l'European Beating Cancer Plan et par exemple, nous avons ainsi été sollicités pour témoigner de la structuration nécessaire en termes de soins palliatifs pédiatriques à domicile. Ceci est cruellement manquant au Luxembourg, mais également ailleurs en Europe. Des standards permettraient de donner les mêmes et bonnes indications pour tout enfant en situation palliative, peu importe dans quel pays européen il sera traité et accompagné médicalement.

La sensibilisation s'effectue également au niveau du grand public et quand les partenaires financiers de la Fondation le permettent, elle entreprend des campagnes de sensibilisation en mettant en avant le parcours de nos patients, de leur famille, mais aussi le cancer de l'enfant en général.

Au-delà de l'insupportable idée qu'un enfant soit

AU-DELÀ DE L'INSUPPORTABLE IDÉE QU'UN ENFANT SOIT ATTEINT D'UN CANCER, L'INTÉRÊT DE NOS CAMPAGNES SERT AVANT TOUT À INFORMER SUR L'UTILITÉ DE NOTRE ORGANISATION DANS LE SUIVI DES FAMILLES

Ensemble,
NOUS SOMMES PLUS FORTS
CONTRE LE CANCER DE L'ENFANT

atteint d'un cancer, l'intérêt de nos campagnes sert avant tout à informer sur l'utilité de notre organisation dans le suivi des familles. On parle ici de campagnes média mais pas seulement. **Presque chaque semaine, nous organisons des actions de proximité pour financer la Fondation, parler de nos actions et de notre engagement quotidien.** A cela s'ajoutent les projets dédiés à soutenir la Fondation, qui jouent un rôle essentiel dans le travail de sensibilisation.

Si nous sommes tous conscients qu'il reste encore beaucoup à faire pour sensibiliser sur le cancer pédiatrique, nous ne sommes peut-être pas toujours tous lucides sur le chamboulement qu'un cancer occasionne dans une vie d'enfant.

Alors sensibilisez-vous, parlez-en autour de vous, mobilisez-vous comme vous le pouvez pour faire en sorte que chaque famille sache qu'elle n'est pas seule. ■

L'histoire d'Alex

C'est l'heure d'un bon footing matinal, Alex est avec sa maman.

« Je ne me sens pas bien, j'ai mal à la tête, j'ai envie de vomir... ». « Ça arrive, t'inquiète, ça va passer ».

L'après-midi, l'heure du VTT entre potes, ses amis sont déjà revenus. Mais pas lui, pas d'Alex.

Sa maman s'inquiète avant de le voir enfin arriver... « Je ne vois plus rien d'un œil ».

Alex porte des lunettes, sa maman téléphone de suite à l'ophtalmologue pour un rendez-vous. Quelques jours passent, après consultation, le spécialiste ne prendra que quelques minutes pour planifier un autre rendez-vous en urgence, une IRM cette fois.

Les résultats tombent en début de soirée, « Votre fils est en danger de vie, il faut que l'on réagisse rapidement. »

Enceinte de 6 mois de son quatrième enfant, sa maman n'aurait jamais imaginé voir la vie de son fils basculer du jour au lendemain de cette manière.

Pourtant, les épreuves de la vie, elle en a déjà connues, mais là... « On a détecté un cancer chez mon fils de 14 ans, une tumeur cérébrale, un médulloblastome, il a dû se faire opérer d'urgence au Luxembourg ». L'opération va durer plus de 8 heures, alors pour se changer les idées, sa maman se lance sans trop de conviction dans la rédaction

d'une liste de naissance. L'opération dure plus longtemps que prévu. Un AVC ischémique vient compliquer le cancer diagnostiqué au stade 4. Les séquelles sont très lourdes. Alex ne parle pas, ne marche plus et ses yeux ne regardent plus. Pendant un mois en soins intensifs, il ne prononce pas un mot. Le mutisme.

S'enchaînent ensuite la radiothérapie et la chimiothérapie, il faut partir à l'étranger, Bruxelles. Une organisation de fou au pied levé.

Sa maman est déterminée, prête à apprendre la médecine s'il le faut.

Entre la radiothérapie d'Alex à Bruxelles en présence de son oncle et de sa tante et son accouchement à Luxembourg, le bonheur et le malheur s'affrontent dans sa tête de maman.

Seule, elle essaie de mettre comme elle le peut, ses sentiments de côté. Alors, elle porte sa fille dans le Maxi Cosi et pousse son fils dans une chaise

roulante. Alex a tout perdu. Il doit se rééduquer au plus vite. Sa maman organise tout : le Rehazenter, réapprendre à marcher, à parler, « il lui faut les plus grands spécialistes ». Traitements, fatigue, diagnostiqué dès son plus jeune âge comme enfant à haut potentiel, Alex ne se ressemble plus. Alex ne progresse pas.

Sa tête est pourtant bien là, mais ses problèmes cognitifs le débordent souvent. Le rythme est

ENCEINTE DE 6 MOIS DE SON QUATRIÈME ENFANT, SA MAMAN N'AURAIT JAMAIS IMAGINÉ VOIR LA VIE DE SON FILS BASCULER DU JOUR AU LENDEMAIN DE CETTE MANIÈRE

FOCUS

trop rapide dans cette vie de dingue. Et les années passent. Alex perd parfois patience, s'énerve contre sa petite sœur. La petite dernière lui trouve pourtant toujours des excuses. Elle prend soin de son grand frère. Il faut dire qu'elle était devenue un peu la mascotte lors des soins de son grand frère à Bruxelles. Elle aussi, a toujours été là.

2023, Alex a 23 ans.

Sa maman aimerait parfois pouvoir tourner la page du cancer de son fils. Mais quand ce ne sont pas les douleurs d'Alex qui le lui rappellent, ce sont les reproches. Ceux de sa fille de 20 ans, toujours marquée par ce sentiment d'avoir été délaissée à l'époque. Comment aurait-il pu en être autrement ?

Ou les reproches de son adolescent, qui ne supporte pas les séquelles de la maladie d'Alex, l'empêchant de se battre simplement contre lui pour jouer. Toujours faire attention à Alex. Ne rien lui reprocher. Alex ne peut pas passer son permis de conduire, il ne sort pas et n'a presque pas d'amis. Il en veut parfois à la terre entière, mais aussi à sa maman. C'est fou comme dans la vie, on s'en prend toujours à la personne la plus proche quand on est en souffrance, frustré de ne pas être à 100% dans sa vie. Un cancer, ça rend aussi égoïste.

Alors sa maman aussi a des séquelles. Celle de la culpabilité quand absente, elle devait laisser aller ses autres enfants chez les voisins ou les amis. Aujourd'hui, il lui arrive de manquer d'énergie, elle se fait même des reproches à elle-même. « *Ce n'est pas moi* », « *J'ai besoin d'énergie pour être une bonne maman* ».

Malgré tout ça, elle est fière d'être restée une maman responsable, fière d'assumer la vie avec ses hauts et ses bas, fière de ses quatre enfants aussi, et tellement. « *Nous sommes si soudés d'avoir traversé toutes ses années sans nous perdre* ». Cela a été parfois si difficile à vivre pour les sœurs et le frère d'Alex qu'après toutes ses années, ils en ont retiré une force incroyable.

Aujourd'hui, sa maman sait qu'un cancer ne dure pas 5 ans et puis hop, dossier classé. Elle sait qu'Alex ne quittera peut-être jamais la maison. Elle sait qu'on ne sait jamais. Mieux vaut profiter de la vie au jour le jour, profiter de chaque instant. ■



Pourquoi soutenir la recherche en onco-pédiatrie ?

Nous soutenons activement les besoins structurels pour perfectionner le parcours clinique du patient et finançons sélectivement la recherche en onco-pédiatrie dans le but d'**augmenter les chances de guérison et de réduire les séquelles post-traitement à moyen et à long terme.**

Suite au constat de nos limites financières et notre capacité scientifique de sélectionner et d'évaluer l'excellence des projets, la Fondation a imaginé et développé l'initiative *Fight Kids Cancer* avec deux organisations similaires : *Imagine for Margo* à Paris et la *Fondation KickCancer* à Bruxelles. *Fight Kids Cancer* a pour but d'accélérer la recherche onco-pédiatrique tout en insistant sur le réel impact patient de ces programmes.

Chaque année, *Fight Kids Cancer* lance ainsi un appel à projets européens et des experts internationaux effectuent un classement des meilleurs projets. Nous finançons les programmes d'excellence selon plusieurs critères dont notamment l'innovation, l'impact réel auprès du jeune patient et le caractère international en incitant ainsi à plus de collaborations.

Le nombre de projets financés dépend évidemment de l'enveloppe budgétaire mise à disposition par *Fight Kids Cancer*, et donc par les 3 organisations. Nous avons ainsi développé un concept durable de collecte de fonds basé sur le fundraising solidaire individuel : chaque association organise dans son pays ou dans sa ville une course selon des critères stricts établis par *Fight Kids Cancer*.

Chaque participant à la course s'engage, à l'inscription, à collecter un minimum indiqué de dons. **Les dons sont à 100 % reversés sur les meilleurs programmes scientifiques sélectionnés** grâce aux sponsors qui couvrent tous les frais de l'évènement sportif qui se déroule le même week-end dans toutes les villes.

Cette année, nous sommes particulièrement fiers que l'Espagne rejoigne notre initiative à travers la *Cris Cancer Foundation* qui organisera pour la première fois une course solidaire à Madrid dont le but est de collecter des fonds qui seront ajoutés à la cagnotte de *Fight Kids Cancer*. ■



L'engager en tant que bénévole

Faire du bénévolat, c'est donner de son temps, c'est s'engager sans condition. C'est partager ses compétences, son vécu personnel, sans attendre une récompense quelconque.

Les bénévoles ne sont pas celles et ceux qui ont du temps à perdre, ce sont celles et ceux qui ont décidé de vouer, malgré leurs multiples occupations, une partie de leur temps à une cause bénévole. Être bénévole, c'est certes donner, mais c'est aussi recevoir. Recevoir un sourire bienveillant, un retour d'information positif, une estime, une reconnaissance.

« *L'homme est le fruit de ses rencontres* », disait Albert Jacquard, éminent scientifique. À travers le bénévolat dans les associations, il est possible de côtoyer des gens engagés, intéressants et intéressés, venant d'horizons très différents et que, sans le bénévolat, on n'aurait peut-être jamais l'occasion de rencontrer.

Le volontariat est une activité éminemment gratifiante. En effet, faire du bénévolat, c'est agir en conformité avec ses valeurs profondes, et donc se consacrer à « quelque chose » qui fait pleinement sens. Le bénévolat permet de faire avancer une cause. Le bénévolat ouvre la voie vers de nouveaux horizons et nourrit la curiosité intellectuelle.

Le film de notre vie se déroule devant nous à une vitesse vertigineuse, et chacun a ses raisons pour ne pas avoir de temps. Or, donner de son temps est bon pour la santé. Oui, le bénévolat fait des merveilles à votre santé physique et mentale! Il aide à lutter contre le stress, il interrompt vos

phases de surmenage. Se porter volontaire sur des missions est une manière d'explorer ses intérêts et ses passions. Cette évasion, loin de la routine du quotidien, est un facteur d'épanouissement. Toute cette créativité et cette motivation se répercutent sur votre vie personnelle et professionnelle.

Peut-être vous avons-nous donné envie de faire du bénévolat, car **il y a autant de bonheur à donner qu'à recevoir ! ■**

« L'HOMME EST LE FRUIT DE SES RENCONTRES »,
DISAIT ALBERT JACQUARD,
ÉMINENT SCIENTIFIQUE



BÉNÉVOLAT



Fernanda
Quintas

bénévole engagée

Fernanda Quintas est bénévole à la Fondation depuis 2011, notamment pour aider lors d'événements ponctuels annuels ou encore lorsque la Fondation est invitée à tenir un stand. Nous l'apprécions énormément car elle est très flexible et dispose d'un excellent sens de l'humour que nous apprécions beaucoup.

« Le bénévolat donne du sens à la vie », êtes-vous d'accord avec cette idée ?

Entièrement d'accord avec cette idée, car donner un sens à sa vie est la récompense d'un travail intérieur. Faire de notre court passage sur cette terre, quelque chose d'utile pour soi, mais surtout pour les autres, il n'y a pas meilleure démarche pour donner un sens à chaque journée offerte.

Le bénévolat à la Fondation, est-il différent d'ailleurs de part ses missions rencontrées et sa cause ?

Oui, par la diversité des activités, ainsi que par sa créativité.

Hormis votre empathie et votre temps, en quoi vos compétences sont-elles utiles pour la Fondation ?

Ma flexibilité, ma volonté, mon sens de la communication, ainsi que mes compétences artistiques. Et ma bonne humeur, accompagnée de mon sens de l'humour...

Avez-vous développé de nouvelles compétences au sein de la Fondation ?

Le sens de l'organisation au sein d'une équipe, des notions dans l'évolution de la recherche onco-pédiatrique. La responsabilité et surtout la ponctualité (mon plus grand défaut).

Les besoins spécifiques pour les enfants malades ainsi que tout le soutien possible dans différents domaines pour les familles.

Comment être un bon bénévole ? Avez-vous un souvenir à nous partager ?

Être un bon bénévole, c'est savoir être flexible et agir sur le terrain pour répondre à toutes les éventualités, même les plus délicates sans jamais se plaindre et en gardant le sourire.

Le souvenir le plus marquant même si dans ma mémoire, j'en ai beaucoup, c'est un des plus drôles encore aujourd'hui. Tous s'en souviennent et on en rigole encore ...

Un samedi en pleine Ville de Luxembourg, je suis bénévole pour la Fondation au Marché pour la Journée des Notabilités qui est annuellement organisée par le Maarteverband. C'est une journée spéciale lors de laquelle notamment les représentants politiques se mettent au service de la bonne cause en vendant des produits sur les stands des marchands. Bénévole de la Fondation, j'avais été placée comme bénévole au stand de charcuterie pour (aussi) vendre des saucissons !

Un caméraman de la télévision RTL a décidé de me filmer en pleine action et étant végétarienne et militante pour la cause animale, c'était assez cocasse... quand je vous dis que la flexibilité est un atout pour être une bonne bénévole ! La bonne ambiance et l'accueil plus que chaleureux sur le stand du boucher ne m'ont cependant pas fait hésiter une seule seconde ! ■

Soutenez

la Fondatioun Kriibskrank Kanner au Luxembourg

Tous nos programmes de soutien et d'aide ne fonctionnent que grâce à la générosité du grand public. Nous invitons chaleureusement chacun à rejoindre notre cause.

Voici comment vous pouvez contribuer :



*devenez
bénévole*

Si vous avez un peu de temps à nous consacrer, nous serons ravis de vous accueillir pour une des trois fonctions de bénévole : aide administrative au bureau, bénévole de représentation lors de stands et événements extérieurs ou encore bénévole aidant l'équipe pédagogique dans leurs activités. Nos différents appels aux bénévoles sont accessibles sur le site de l'agence du bénévolat au Luxembourg.



*initiez un projet
de collecte de fonds*

Si vous avez une idée créative pour collecter des fonds en faveur de notre fondation, nous sommes à vos côtés pour vous soutenir. Chaque euro collecté rapproche un enfant de la guérison.



*faites un don
généreux*

Votre contribution financière peut faire une énorme différence. Chaque don, qu'il soit petit ou grand, nous aide à continuer nos trois missions.

Ensemble, nous pouvons apporter de l'espoir et de la lumière dans la vie de ces enfants courageux et leur famille. Rejoignez-nous dans notre lutte contre le cancer de l'enfant au Luxembourg. Ensemble, nous pouvons créer un avenir radieux pour tous ces petits héros. ■

Pour en savoir plus sur la Fondatioun Kriibskrank Kanner et sur la manière dont vous pouvez aider, visitez notre site web ou contactez notre coordinatrice Lydie au +352 31 31 70. Votre soutien peut changer des vies et transformer des rêves en réalité.

INITIATIVES




Sébastien
Condemi

Fondateur d'Evalentine

Sébastien Condemi a lancé avec un groupe d'amis « Un geste pour Evalentine » pour continuer le combat des enfants atteints d'un cancer. L'objectif était de continuer de récolter des fonds pour la Fondation Kribskrank Kanner qui a soutenu les familles d'Eva et de Valentine, deux jeunes patientes décédées de tumeurs cérébrales.

Où en est « Un geste pour Evalentine » aujourd'hui ?

« Un geste pour Evalentine » est une association que nous avons créée Stéphane Lempereur et moi-même en 2015 en hommage à Eva et Valentine, deux jeunes filles victimes du cancer de l'enfant afin de récolter des fonds pour la *Fondatioun Kribskrank Kanner* et *Viva For Life*.

Le concept a été développé sur les réseaux sociaux afin de vendre aux enchères des maillots sportifs et autres objets collector. Une fois par an, nous organisons aussi un baptême en Supercar. La dernière édition nous a permis d'en faire plus de 900 ! En plus des baptêmes offerts aux familles et enfants atteints d'un cancer, plein d'invités sont toujours au rendez-vous et cette journée remporte toujours un franc succès.

Aujourd'hui, je dois bien reconnaître l'énorme investissement que représente cette aventure, mais soutenir les familles reste une priorité et tant que je pourrai m'organiser dans ma vie professionnelle comme familiale pour le faire, je me battrai pour ça.

Estimez-vous que vos dons au travers de votre initiative servent à compenser d'éventuelles failles de l'action publique ?

Non, je ne peux pas dire ça. Vous savez, mon papa a été victime d'une erreur médicale et c'était quelqu'un qui se mobilisait énormément pour la bonne cause. Il a été un modèle pour moi et il m'a donné l'envie de poursuivre son élan solidaire. J'ai été touché par l'histoire d'Eva et de Valentine et c'était évident de devoir se bouger, donc je ne me suis pas posé la question de savoir si, oui ou non, l'action publique était à la hauteur.

Ce qui me révolte le plus, c'est que la recherche soit payante. Ça peut paraître naïf de dire ça comme ça, mais comment trouver normal encore aujourd'hui, que la recherche soit d'abord abordée d'un point de vue rentabilité ? Oui, le cancer pédiatrique est considéré comme une maladie rare, parce qu'il n'y a pas assez d'enfants atteints d'un cancer. Et cette idée me paraît toujours insupportable.



Donner, c'est aussi recevoir. Que retirez-vous de cet engagement personnel très solidaire ?

Une chose est sûre, je ne fais pas ça pour la gloire.

J'ai besoin de me sentir utile en servant une bonne cause. Et voir le sourire d'un enfant lors d'un baptême Supercar et avoir un retour positif des parents sur une journée de détente qui les change de leur quotidien d'enfant malade n'a pas de prix pour moi.

Si notre engagement, nous les bénévoles, peut booster un enfant dans son combat et aider sa famille à traverser cette terrible épreuve, alors on reçoit beaucoup.

Et d'un point de vue personnel, ça ouvre aussi beaucoup les yeux sur le monde. Si je peux conscientiser mes enfants en les éduquant à s'ouvrir aux autres, à aider les autres et à être solidaire, alors je suis le plus heureux des hommes.

D'après votre expérience, qu'auriez-vous envie de dire à une personne qui souhaiterait devenir donateur pour la Fondation Kribskrank Kanner ?

Je lui conseillerais de prendre d'abord contact avec d'autres donateurs et organisateur d'événements solidaires pour la Fondation. Je lui dirais de s'informer sur la cause qu'elle souhaite soutenir pour bien comprendre les besoins de la Fondation Kribskrank Kanner.

Bien s'entourer est primordial aussi. Vouloir faire quelque chose, c'est bien, mais le faire sérieusement permet d'atteindre ses objectifs pour aider de manière concrète les familles des enfants atteints d'un cancer.

Et puis, rester humble me semble important. On ne cherche pas la gratitude, on veut juste se sentir utile pour aider des enfants qui n'ont rien demandé et surtout pas à être atteint d'un cancer un jour.

Ensemble, nous sommes plus forts contre le cancer de l'enfant ! ■



Mr Triple Crown

Après sa randonnée réussie du Pacific Crest Trail en 2019 et du Continental Divide Trail, en 2022, Guy Christen a réussi son troisième trail américain en parcourant le sentier des Appalaches.

Chaque exploit effectué permettait de soutenir la Fondatioun Kriibskrank Kanner.

Comment est né votre projet de randonnée sur le sentier des Appalaches sur la côte Est des États-Unis ?

Le début du projet est né en 2018, après qu'un collègue de travail et son binôme aient été victimes d'un terrible accident de voiture. Le conducteur a été tué et sa collègue gravement blessée. Le même weekend, la décision de parcourir toute la distance du Pacific Crest Trail a été prise. Puisque ma motivation d'aider les gens, en devenant policier, était toujours intacte, il était clair dès le début que je combinerai cette randonnée de +- 4300 km avec un projet de collecte de fonds pour une bonne cause.

Après avoir pris ma décision de dédier cette collecte de fonds en faveur de la Fondatioun Kriibskrank Kanner, j'ai commencé à préparer le projet. En 2019, j'ai parcouru la distance du PCT et la somme de 13.500 euros a pu être récoltée.

En 2022, un projet similaire a été accompli : la traversée du Continental Divide Trail. 4800 km en randonnée pour une somme de 11.466 euros pour la Fondation également.

A ce stade, deux des trois chemins de la « Triple Crown » étaient accomplis. Il ne manquait plus

que le sentier des Appalaches pour les enfants et la Fondation.

Fin juin, j'ai atteint le sommet du Mont Kathadin en Maine, la fin du Appalachian Trail, premier luxembourgeois à avoir réalisé la « Triple Crown » !

Pourquoi avoir débuté votre périple le 15 février lors de la journée internationale de l'enfant ?

Puisque j'ai consacré tout le projet aux enfants atteints d'un cancer, il me semblait logique de commencer le dernier des trois chemins ce jour-là. Une date symbolique pour rendre hommage aux enfants, à leurs familles et à tous les membres de la Fondatioun Kriibskrank Kanner.

Le sentier des Appalaches est surnommé le tunnel vert. Si le parcours est très vert, vous êtes-vous retrouvé dans le rouge, sachant que vous avez mis plus de 5 mois, 3.500 km, un parcours semé d'embûches ?

Je dois avouer que j'avais un peu sous-estimé le sentier des Appalaches et je me suis définitivement retrouvé à plusieurs reprises « dans le rouge ». (Avec un sourire)

Commencer ce sentier en février m'a fait rencontrer des conditions difficiles car, à côté du terrain

INITIATIVES

très exigeant, plusieurs facteurs non négligeables comme le froid, la neige et la solitude ont mis toutes mes capacités physiques et mentales à l'épreuve.

Mais... des personnes comme Chiara, une de vos patientes, et beaucoup d'autres enfants, m'ont inspiré, avec leur lutte contre le cancer, à ne jamais perdre de vue ma destination.

Avez-vous pensé lors de votre randonnée au parcours des enfants et de leurs familles qui doivent, eux aussi, faire un long chemin pour franchir un autre tunnel ?

Très souvent et notamment pendant mes moments les plus down, j'ai pensé à eux. Mes douleurs n'avaient pas d'importance comparées à celles de ces enfants et je me suis interdit d'abandonner. Les enfants et leurs familles sont mon moteur derrière ce projet car ce sont eux, les vrais héros.

Vous habitez à Eischen, on peut s'entraîner au Luxembourg pour se préparer à une telle aventure ?

Eischen est un petit village situé dans le sud-ouest du pays. J'habite à 5 minutes du sentier de découverte « Mirador ». C'est sur ce sentier de 14 km que je me suis entraîné et où j'ai pu tester mon matériel pour le sentier des Appalaches.

Vous marchez seul dans une démarche solidaire, est-ce important d'avoir ce contraste ?

Vous savez, j'ai toujours été impressionné par des personnages qui sortent seuls de l'ordinaire et suivent leur rêve pour changer le monde.

Je suis à 100 % convaincu que, quand on se consacre à une chose avec le bon support, on peut soulever des montagnes.



Je suis plus que reconnaissant pour tout le support que j'ai eu lors de cette traversée. On a réalisé ce projet tous ensemble et la triple couronne est dédiée aux enfants, à la Fondation et à toutes les personnes qui ont pris part au projet.

Poldi, la mascotte de la Fondation, vous a accompagné tout au long de votre périple, vous a-t-il soutenu dans les moments difficiles ?

(Avec un sourire) Ah, mais sans Poldi à mes côtés, il aurait été encore plus difficile ce périple ! Il a toujours veillé sur moi et m'a appris comment se battre comme un vrai lion ! ■



La responsabilité sociétale intéresse les entreprises !

Dans un monde en constante évolution, la philanthropie et la responsabilité sociétale occupent une place de plus en plus importante dans la stratégie des entreprises. Jadis perçue comme une simple responsabilité sociale, la philanthropie est aujourd'hui un puissant levier d'impact positif pour les entreprises et la société dans son ensemble.

LES COLLABORATEURS SONT
SOUVENT PLUS MOTIVÉS
ET ENGAGÉS DANS LEUR
TRAVAIL LORSQU'ILS SAVENT
QUE LEUR ENTREPRISE
CONTRIBUE ACTIVEMENT
À DES CAUSES QUI LEUR
TIENNENT À CŒUR

La philanthropie d'entreprise va au-delà des traditionnelles donations caritatives. Elle implique un engagement concret et actif dans des causes sociales et environnementales, alignées sur les valeurs et les objectifs de l'entreprise. Les entreprises qui embrassent cette approche, cherchent à créer un véritable changement, à la fois dans leur secteur d'activité et au sein des communautés qu'elles touchent.

Tout d'abord, la philanthropie permet aux entreprises de **renforcer leur image de marque et leur réputation**. En s'impliquant dans des initiatives sociales ou environnementales significatives, les entreprises gagnent en crédibilité aux yeux du public et des consommateurs. Une image positive peut non seulement attirer de nouveaux clients, mais aussi fidéliser les clients existants, qui se sentent en accord avec les valeurs de l'entreprise.

En outre, la philanthropie d'entreprise favorise l'engagement des employés. Les collaborateurs

sont souvent plus motivés et engagés dans leur travail lorsqu'ils savent que leur entreprise contribue activement à des causes qui leur tiennent à cœur. Les initiatives philanthropiques offrent également des opportunités de bénévolat et de partage d'expériences, créant ainsi un sentiment d'appartenance à une communauté engagée.

C'est ainsi que chaque année, nous cherchons de nouveaux partenaires professionnels qui peuvent bénéficier de différentes formules et au-delà de la remise chèque, nous proposons, si souhaité, des possibilités d'engagement bénévole ou d'implication personnelle. ■

Si cela vous intéresse, contactez notre coordinatrice partenariats Veerle Dierick au +352 31 31 70.



PARTENARIAT



Un boucher au grand cœur

Pour l'interview partenaire de cette édition, nous avons invité Guy Kirsch, boucher par passion et entrepreneur qui emploie plus de 170 collaborateurs ! En effet, son activité est large avec la success-story de son « Restaurant Bestial », ses huit points de vente boucherie-charcuterie ou encore sa collaboration étroite avec « luxcaddy.lu », qui livre leurs produits à travers tout le pays ou encore le service traiteur de la Boucherie Kirsch. Guy a également permis à son épouse Nicole de se lancer dans l'entrepreneuriat, car en plus de lui prêter main forte dans toutes ses activités, elle a lancé « Kirsch by Nicole », spécialisé dans la coutellerie professionnelle et tout accessoire qui tourne autour du métier de boucher. Guy Kirsch est un partenaire formidable, car toujours prêt à soutenir la Fondatioun Kriibskrank Kanner !

on peut avoir une attitude respectueuse, responsable et poursuivre sa quête de qualité tout en aimant les animaux.

Quand j'aime, je le fais volontiers et de tout cœur. C'est ainsi avec très grand plaisir que nous fournissons depuis de longues années toutes les grillades pour l'ensemble des familles de la Fondation lors de leur traditionnel Summerfest annuel

Quand on appelle son restaurant BESTIAL, on vous imagine difficilement être philanthrope et sensible à la cause des enfants atteints d'un cancer, et pourtant.. ?

J'ai perdu plusieurs proches dans ma famille de la maladie du cancer et cela m'a évidemment beaucoup touché. A travers cette épreuve personnelle, je suis devenu très sensible au sujet et les enfants me touchent encore plus, car évidemment, ils n'ont rien demandé.

Si par ma contribution, je réussis à aider des enfants touchés par cette maladie, alors je le fais évidemment très volontiers. Souvent, ce n'est que quand on est personnellement impacté par quelque chose, qu'on souhaite s'investir pour une cause. C'est mon cas.

On dit souvent que les gros durs ont un grand cœur. Que fait concrètement l'enfant terrible de la viande au Luxembourg pour la Fondatioun Kriibskrank Kanner ?

Alors cette image de moi me fait sourire, mais oui, les bad boys ont des très grands cœurs. Je voue un amour énorme aux animaux pour lesquels j'ai le plus grand respect. Même en tant que boucher,

qui accueille plus de 350 personnes touchées directement par le cancer de l'enfant. J'ai également eu le plaisir d'inviter des enfants malades dans mon atelier de boucherie pour leur faire découvrir ma passion et nous avons préparé ensemble quelques mets. D'ailleurs, cette offre tient toujours pour les enfants de la Fondation de continuer ces ateliers.

Ensuite, avec mon épouse Nicole, nous avons lancé un couteau à pain avec une gravure de Poldi, la mascotte de la Fondation que nous avons vendu avec une part des bénéfices pour la Fondation.

Sur un plan plus personnel, lors du décès de ma mère, il était évident pour moi d'ajouter dans l'annonce de décès l'appel aux dons pour la Fondatioun Kriibskrank Kanner.

Vos employés ont-ils déjà pensé à devenir bénévole ou à s'impliquer personnellement au sein d'une fondation comme la nôtre ?

Oui, nous avons déjà eu des actions de sensibilisation au sein de nos points de vente par exemple

lors de la vente du couteau à l'effigie de la Fondation. Chaque vendeur et vendeuse portait avec fierté le Gold Ribbon, symbole du cancer de l'enfant et les tirelires de la Fondation étaient disposés dans les magasins. Quand nous préparons la commande par exemple pour le Summerfest, les collaborateurs savent pour qui est cette commande et ils sont sensibles à la cause.

Maintenant la question suscite la réflexion a peut-être aller plus loin dans l'impact et la contribution des collaborateurs, mais j'ai nul doute et mets ma main au feu que si la Fondation nécessite un jour un coup de main, j'arriverai à trouver une équipe de bénévoles parmi mes collaborateurs.

Seriez-vous prêt à vous faire tatouer Poldi, notre mascotte sur votre corps déjà bien rempli ?

Je le ferai de suite, et vous seriez les premiers à en être avertis ! J'ai peut-être encore l'une ou l'autre place de disponible, mais effectivement c'est difficile de trouver le bon endroit, car l'espace est déjà bien rempli. ■

kirschleboucher.lu
kirschbynicole.lu



SHOP

Découvrez notre vitrine sur

LETZSHOP

LOKAL ASS EIS NET EGAL

Depuis presque deux ans, vous pouvez découvrir la vitrine de la Fondatioun Kriibskrank Kanner sur Letzshop.lu. La plateforme commerciale Letzshop permet d'acheter facilement en ligne avec différents moyens de paiement et dispose d'un service de livraison à domicile moyennant un forfait raisonnable. L'alternative est le « Click & Collect », qui permet de retirer votre commande directement au siège de la Fondation à Strassen.

Voici un des articles les plus prisés pour faire plaisir aux mamans et jeunes filles et femmes :

Le petit carré en soie de la collection solidaire « Let's go Poldi »

Le foulard est en soie 100 % et aux dimensions suivantes : 55 x 55 cm.

Il est vendu dans une boîte protectrice fermée par un ruban orange et accompagné d'une lettre de Poldi, notre mascotte :

Madame, Monsieur,

Je me présente : mon nom est Poldi et je suis fier d'être la mascotte de la Fondatioun Kriibskrank Kanner.

Je suis un lion et je suis l'ami et le confident de tous les enfants. Je passe l'essentiel de mon temps avec les enfants malades et leurs frères et sœurs pour leur apporter force et tendresse. Ce que j'aime particulièrement c'est soutenir, porter, sourire, câliner, écouter et partager ma bonne humeur.

Un jour, il y a eu une belle rencontre avec un trio féminin, composé par Marie-Isabelle Callier, la talentueuse artiste, Christiane Schmit, la spécialiste des jeux pour enfants, et Valérie Dubois, l'enthousiaste coordinatrice de ce projet, qui a permis cette belle création d'un foulard en soie.

Sur mon foulard, les enfants découvrent l'épique château de l'aire de jeu du quartier Belair. Je les accompagne dans cette aventure ludique au parcours rythmé de montées et de descentes.

Je vous souhaite beaucoup de plaisir avec ce beau foulard solidaire créé au sein d'un partenariat collaboratif. Vous pourrez le porter autour de votre cou, ou bien à votre poignet ou en le nouant à votre sac à main ou encore en pochette.

Merci de votre précieux soutien.

Poldi



KIDS CORNER

Interview Poldi

Poldi, la mascotte de la Fondation a répondu à l'interview éclair dans ce Kids corner, dédié à nos jeunes lecteurs.



As-tu participé à des événements pour récolter des fonds afin de soutenir les familles et la recherche ?

Comment se passent tes remises de chèques ?



T'es-tu fait des amis mascottes ?



Vas-tu prendre un peu de vacances cette année ?



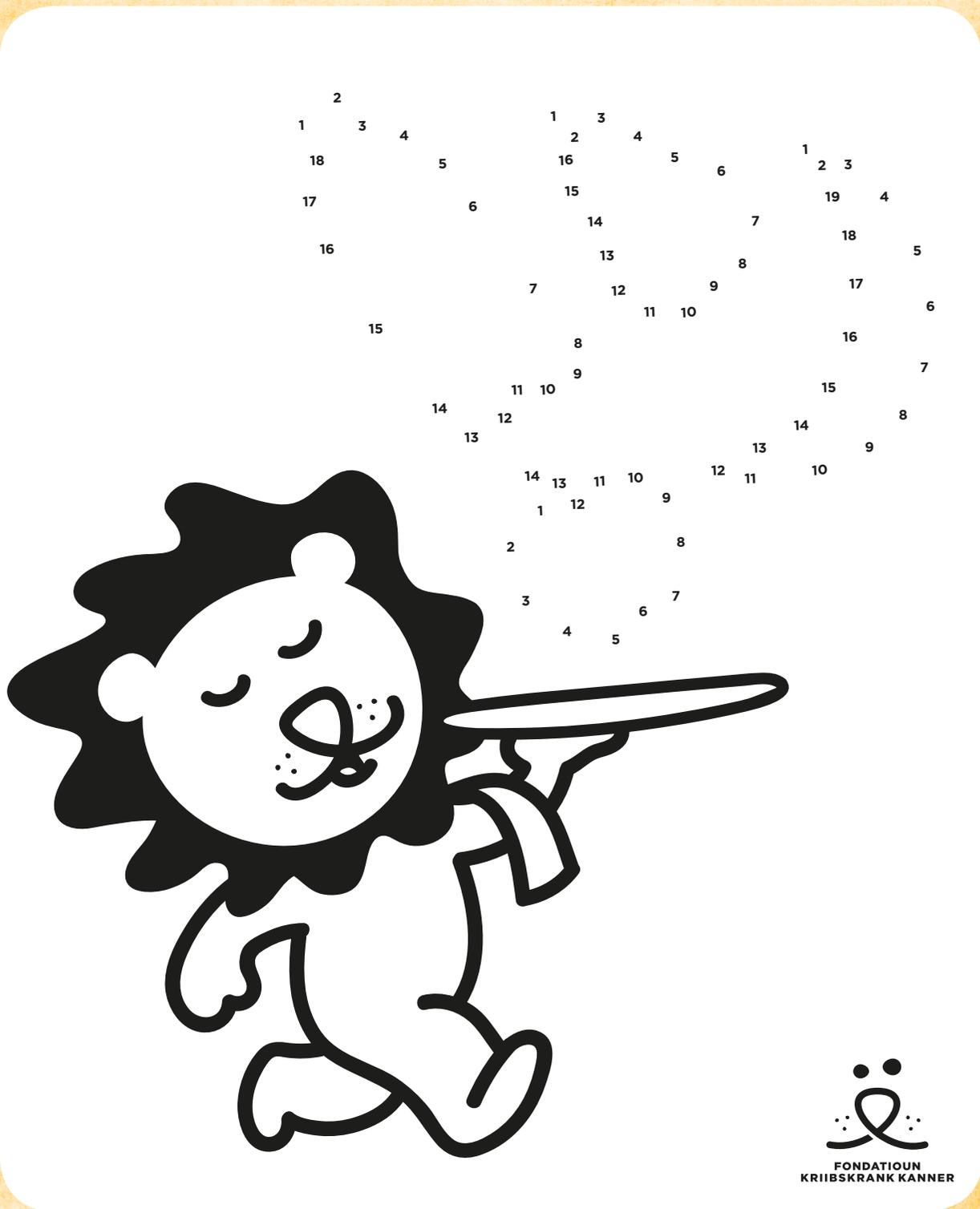
Bonjour Poldi. As-tu eu l'occasion de faire beaucoup de câlins pour soutenir les enfants et les familles depuis le début de l'année ?



Merci Poldi.

Jeu à points

RELIE TOUS LES POINTS DANS L'ORDRE POUR TERMINER LE DESSIN !



Contact

*Notre équipe pluridisciplinaire est disponible du lundi au vendredi de 8h00 à 17h00.
Pour toute urgence en dehors des heures d'ouverture, n'hésitez pas
à nous envoyer un e-mail.*

Adresse Maison des Enfants et siège :

168, rue des Romains L-8041 Strassen

Adresse postale : B.P. 33 L-8005 Bertrange

Téléphone : +352 31 31 70

E-mail : contact@fondatioun.lu

Téléphone pôle social : +352 31 31 70 70

E-mail : secretariat@fondatioun.lu

Fax : +352 31 97 31

Compte BIL

IBAN : LU17 0028 1408 4840 0000,

BIC : BILLULL

Suivez-nous sur    

www.fondatioun.lu





Fondatioun Mag

N°3 - automne 2023

Photos : Freepik - Fondatioun Kriibskrank Kanner - Rallye du Cœur - Nola - 101 studios - Collectif Reflex - Et toutes nos personnes interviewées

Editeur responsable - annonces publicitaires : Lux Impact

Editeur responsable - contenu rédactionnel : Fondatioun Kriibskrank Kanner

Comité de rédaction : Benoit Billo, responsable communication et événementiel et Anne Goeres, directrice générale de la Fondatioun Kriibskrank Kanner

Merci pour leur contribution à toutes les personnes qui ont contribué à la rédaction de ce magazine et qui ont accepté les interviews.

Merci aux contributions de Print-Service Mechtel S.àR.L. - Laurent Leducq

Nombre d'exemplaires : 2.500

Concept du magazine

Le Fondatioun Mag est un magazine né d'une collaboration gratuite entre la société Lux Impact et la Fondatioun Kriibskrank Kanner avec une première édition en été 2022.

Lux Impact gère les annonces publicitaires, finance la production et la mise en page et assure la distribution du magazine. La Fondatioun Kriibskrank Kanner rédige le contenu rédactionnel et fournit les images.