



FONDATIOUN
KRIIBSKRANK KANNER

Fondatioun

mag

N° 4

printemps
2024

DOSSIER SPÉCIAL - p.30

La toxicité des traitements On en parle ?

Témoignage survivor

Nicolas Noël

FOCUS - p.16

*Les cancers de l'enfant et
les cancers des adultes
ne sont pas pareils !*

SENSIBILISATION - p.38

*Agir aujourd'hui pour
la génération sans tabac de demain*

TÉMOIGNAGE - p.60

Le parcours patient *de Naël*



16 Les cancers de l'enfant et les cancers des adultes ne sont pas pareils !

| | |
|--|----|
| Hommages à M. Claude Meiers et au Dr François Hippert..... | 10 |
| Mot de la Directrice..... | 12 |

FOCUS

| | |
|---|----|
| Les cancers de l'enfant et les cancers des adultes ne sont pas pareils !..... | 16 |
| Interview Gilles Vassal, expert onco-pédiatrique..... | 18 |
| Interview Roland Seligmann, pédiatre et administrateur..... | 22 |
| Interview Patricia Caldognetto, responsable du pôle financier..... | 26 |



28 La toxicité des traitements On en parle ?

DOSSIER SPÉCIAL

| | |
|--|----|
| La toxicité des traitements, on en parle?..... | 30 |
| Témoignage survivant : Nicolas Noël..... | 34 |

SENSIBILISATION

| | |
|---|----|
| Agir aujourd'hui pour la génération sans tabac de demain..... | 38 |
| Interview Lex Schaul, professionnel de la santé publique..... | 41 |



38 Agir aujourd'hui pour la génération sans tabac de demain

EVENT ET COLLECTE DE FONDS

| | |
|--|----|
| Faisons avancer plus vite la recherche contre le cancer des enfants... en courant !..... | 45 |
| Initiative Fight Kids Cancer..... | 47 |
| Rallye du Cœur : 2 ^e édition au Luxembourg..... | 49 |
| Interview Chloé et sa maman Cristina..... | 52 |
| Interview Patrick Briolotti, Alpine Luxembourg..... | 56 |

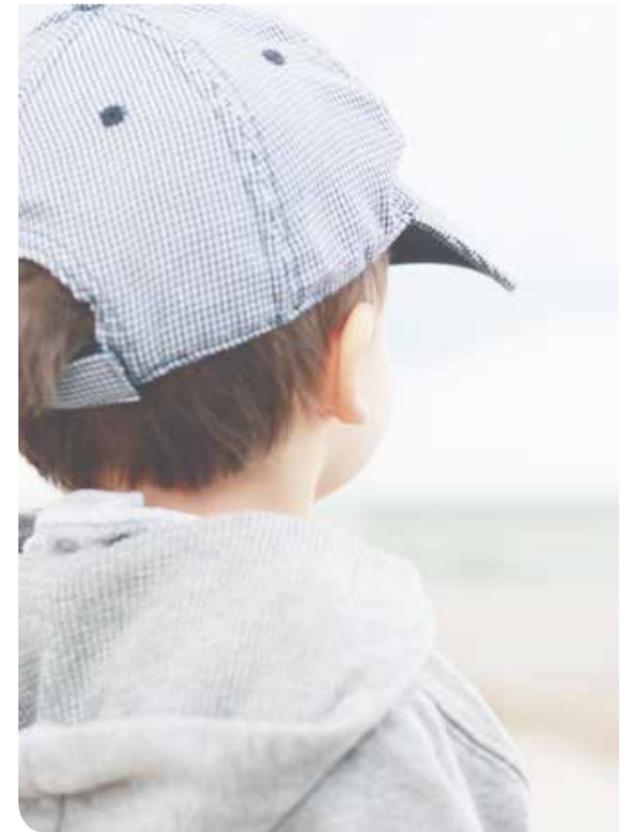
TÉMOIGNAGE

| | |
|----------------------------------|----|
| Le parcours patient de Naël..... | 60 |
|----------------------------------|----|

BÉNÉVOLAT

| | |
|--|----|
| Pas de temps à perdre, devenez bénévole!..... | 66 |
| Interview Clarice Corvest, bénévole corporate..... | 70 |

SOMMAIRE N° 4
printemps 2024



60 Le parcours patient de Naël

INITIATIVES & PARTENARIATS

| | |
|---|----|
| Interview Jérôme Merker, skipper au grand cœur..... | 74 |
| Interview Laurent Schandeler, Demy Schandeler..... | 79 |

SHOPPING

| | |
|---|----|
| Découvrez notre vitrine sur Letzshop..... | 83 |
|---|----|

KIDS CORNER

| | |
|---------------------------------|----|
| Jeu à points et labyrinthe..... | 84 |
| Contact..... | 87 |

Homages

à M. Claude MEIERS,
Président honoraire

et au Dr François HIPPERT,
Membre fondateur



Claude MEIERS et François HIPPERT nous ont quittés le 3 février, respectivement le 22 février 2024. Leur départ nous a tous plongés dans le deuil, le manque et la tristesse. Nous ne les oublierons jamais, car ils ont laissé des traces indélébiles au sein de notre fondation. Ainsi, nous sommes reconnaissants et fiers d'avoir pu côtoyer deux personnes charismatiques, délibérément dévouées à la cause des enfants atteints d'un cancer et de leur famille.

Claude et François ont mis leurs talents multiples et leur énergie au service de la Fondatioun Kriibskrank Kanner.

Claude Meiers fut membre du Conseil d'administration depuis 1992 et assumait la présidence de la fondation jusqu'en 2021.

Quand Claude parlait de son engagement, il affichait un sourire contagieux, inspirant ! Ses propos nous rappellent que la vie est un cadeau très précieux.

Citons Claude à l'occasion de la conférence de presse du 15 février 2016, Journée internationale du cancer de l'enfant :

« Le cancer qui frappe un enfant lui vole son enfance et le mûrit précocement. L'enfant vit sa maladie en donnant des leçons de maturité aux adultes. Ces enfants, nos enfants, vos enfants, valent que l'on prenne à bras le corps tous les combats de leur vie. Ils sont notre avenir et l'avenir de l'humanité. »

Claude fut un humaniste engagé, guidé par sa sensibilité et sa bienveillance.

Le plus grand souhait de Claude fut qu'un jour il puisse éteindre la lumière, fermer la porte des locaux de la Fondatioun Kriibskrank Kanner, puisque le cancer pédiatrique serait définitivement éradiqué.

Le Docteur Hippert fut l'un des membres fondateurs de l'Association d'aide aux Enfants atteints de cancer qui plus tard est devenue la Fondatioun Kriibskrank Kanner.

Nous devons l'origine de l'association à Chrëscht Rousseau, une femme incroyable qui tint promesse à son mari. En effet, lorsque son mari mourut prématurément d'un cancer, Chrëscht Rousseau - qui avait rencontré à l'hôpital des enfants atteints d'un cancer - décida d'agir. Avec les dons recueillis à la mort de son mari, elle investit d'abord dans le service de pédiatrie de Villejuif où son mari avait été soigné. Dans un deuxième temps, Chrëscht Rousseau réalisa qu'il y avait aussi des enfants malades au Luxembourg ; elle créa donc en 1989 l'Association des enfants atteints d'un cancer avec quelques amis, dont le Docteur Hippert qui était par ailleurs son voisin à Mondrange et le Dr Marie-Claire Theisen.

Les pionniers de la première heure connaissaient tous les enfants malades et Chrëscht allait voir elle-même les familles pour constater les besoins.

Le Docteur François Hippert fut un excellent médecin et un homme engagé.

Son altruisme se reflète dans la belle citation de Juliette St Gelais, poète et peintre québécoise :

« Sème du bonheur dans le champ de ton voisin, tu seras surpris de constater ce que le vent fera produire dans le tien. »

Claude et François ont accompagné pendant plus de trois décennies le développement et la professionnalisation d'une petite association sans but lucratif, devenue aujourd'hui une grande fondation.

Ils nous ont montré la voie que nous allons poursuivre, car l'exemple de leur engagement continue à nous servir de guide.

Claude et François étaient conscients de l'importance de pousser la recherche en oncologie pédiatrique, afin que les meilleurs traitements soient disponibles pour les enfants malades. C'est précisément le thème central de ce magazine.

Les membres du conseil d'administration et l'équipe de la Fondatioun Kriibskrank Kanner leur sont infiniment reconnaissants.

Pour le Conseil d'administration et l'équipe
de la Fondatioun Kriibskrank Kanner

Gaston Ternes

Président de la Fondatioun Kriibskrank Kanner

Les cancers de l'enfant et les cancers des adultes ne sont pas pareils !

Lorsqu'il s'agit de cancer, les enfants et les adultes ne sont pas confrontés aux mêmes réalités. Les cancers pédiatriques sont tous rares et présentent des caractéristiques uniques qui les distinguent nettement des cancers observés chez les adultes. Bien que le terme "cancer" puisse englober une multitude de maladies, les différences entre les cancers pédiatriques et ceux des adultes sont significatives et impactent le diagnostic, le traitement et les résultats.

Tout d'abord, les types de cancer les plus fréquents diffèrent entre les enfants et les adultes. Par exemple, chez les adultes, les cancers les plus courants sont le cancer du sein, du poumon et du côlon, tandis que chez les enfants, les leucémies, les tumeurs du cerveau et les lymphomes occupent une place prépondérante. Cette disparité dans les types de cancer nécessite des approches de traitement spécifiques, adaptées à chaque groupe d'âge.

En outre, les effets à long terme du traitement du cancer chez les enfants peuvent être plus graves que chez les adultes en raison du stade de développement où la maladie survient. Les enfants en cours de croissance sont plus sensibles aux effets secondaires des traitements tels que la chimiothérapie et la radiothérapie, ce qui peut entraîner des complications à long terme, comme des retards de croissance, des problèmes cognitifs et des risques accrus de développer d'autres maladies à l'âge adulte.

Enfin, le soutien psychosocial des enfants atteints de cancer et de leur famille revêt une importance capitale. Les enfants ne comprennent pas toujours pleinement leur maladie selon l'âge et peuvent ressentir une anxiété et une confusion considérables. Les programmes de soutien spécialisés, adaptés à l'âge et aux besoins des enfants, ainsi que le soutien continu des familles, sont essentiels pour aider les enfants à traverser cette période difficile.

LE SOUTIEN PSYCHOSOCIAL DES ENFANTS ATTEINTS DE CANCER ET DE LEUR FAMILLE REVÊT UNE IMPORTANCE CAPITALE

De ce fait, il est essentiel de reconnaître que les cancers pédiatriques et les cancers adultes sont des entités distinctes. Les enfants ne sont pas de simples mini-adultes lorsqu'il s'agit de cancer. Comprendre ces différences revient à reconnaître que les enfants nécessitent une attention à part entière et reconnaître que le développement de nouveaux traitements plus innovants qui soignent mieux et plus, est une évidence. A nous de contribuer à ce que les moyens déployés soient suffisants. ■



INTERVIEW



Pr Gilles Vassal

*Pédiatre, oncologue, pharmacologue
et professeur en cancérologie
à Gustave Roussy, Villejuif, France*

Est-ce qu'un cancer pédiatrique est similaire à un cancer chez l'adulte ?

Les cancers de l'enfant et de l'adolescent sont différents de ceux de l'adulte. L'enfant ne fume pas, ne boit pas, n'a pas des dizaines d'années de mauvaises habitudes alimentaires et de manque d'exercice, n'est pas exposé à des agents carcinogènes dans le cadre d'une activité professionnelle.

Les cancers de l'adultes sont nombreux. Les plus fréquents sont : cancers du sein, de la prostate, du poumon, du colon. Les cancers de l'enfant sont tous rares ou ultra rares. Les plus fréquents sont les leucémies, les tumeurs cérébrales, les lymphomes et les neuroblastomes.

Chaque année il y a 18 millions de nouveaux cas de cancer dans le monde, 400 000 chez l'enfant.

Combien de types de cancers pédiatriques existent-ils et connaît-on les causes ?

Il y a plus de 60 cancers pédiatriques différents. Ils surviennent à tout âge, du nouveau-né à l'adolescent.

Dans 5 à 10% des cas, le cancer de l'enfant survient dans le cas d'une prédisposition génétique dans la famille.

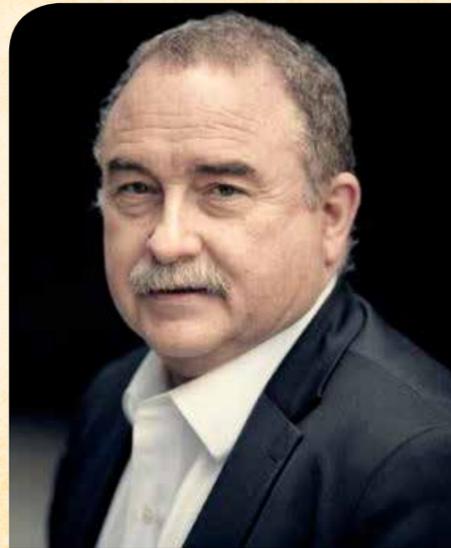
Mais dans 90% des cas, il n'y a pas de réponse à la question - pourquoi mon enfant à un cancer ?

Y a-t-il des facteurs environnementaux responsables des cancers pédiatriques ?

Il y a des études en cours explorant le rôle possible de facteurs exogènes, de l'environnement. Mais à ce jour aucune cause non génétique aux cancers pédiatriques n'a été démontrée, rendant impossible pour le moment des mesures de prévention.

Par définition, pas de prévention possible pour les cancers pédiatriques... comment défaire les familles d'éventuel sentiment de culpabilité ?

En expliquant ce que l'on sait et ce que l'on ne sait pas, les recherches en cours, et en recherchant pour chaque enfant et adolescent une cause génétique possible car il y a des mesures de surveillance et de dépistage à mettre en œuvre pour l'enfant et sa famille.



La grande majorité des enfants guérissent de leur cancer (80% en Europe), mais avec quelle qualité de vie ? Pourriez-vous nous parler des séquelles à moyen et long terme ?

Deux tiers des patients guéris d'un cancer pédiatrique ont des complications à long terme des traitements ou de leur tumeur. Pour la moitié d'entre eux, ces complications sont sévères et impactent leur vie quotidienne.

Les complications sévères sont les troubles neurocognitifs et de l'apprentissage dans le cas de tumeurs cérébrales, les complications cardio vasculaires et l'apparition de cancers secondaires différents du premier cancer. Il y a aussi des problèmes de fertilité qui sont prévenus actuellement par les prélèvements de gamètes avant traitement.

L'industrie pharmaceutique s'intéresse-t-elle suffisamment aux cancers pédiatriques selon vous ?

Depuis 2007, l'industrie pharmaceutique s'est plus intéressée aux cancers pédiatriques (pathologies rares sans marché pour assurer un retour sur investissement) grâce à la réglementation européenne obligeant les industriels à développer leur médicaments chez l'enfant

et leur donnant des récompenses s'ils le font. Les effets attendus de ce règlement n'ont pas été à la hauteur des attentes en oncologie pédiatrique. En effet, l'industrie n'est obligée à développer chez l'enfant que dans le cas d'une maladie identique chez l'adulte et chez l'enfant. Par exemple, l'asthme. Mais le cancer du poumon n'existe pas chez l'enfant alors qu'un médicament pour le cancer du poumon peut tout à fait être utile et efficace dans un cancer pédiatrique, comme le lymphome ou le neuroblastome.

Heureusement, l'Europe est en train de changer la réglementation pharmaceutique et va résoudre ce problème.

Guérir plus et mieux les enfants atteints d'un cancer exige de nouveaux types de financements comme par exemple les courses solidaires. Que pensez-vous du fait que ce sont les familles et le grand public qui se mobilisent pour soutenir le développement de nouvelles thérapies ?

Les cancers de l'enfant sont un problème de santé publique qui nécessite d'importants investissements dans la recherche, dans l'innovation et dans le développement de nouveaux traitements. Nous avons fait des progrès considérables dans la compréhension de la biologie des cancers pédiatriques et de potentielles nouvelles cibles thérapeutiques sont découvertes pour des médicaments qui seront spécifiques des cancers de l'enfant et de l'adolescent et ne seront pas développés chez l'adulte. L'industrie pharmaceutique ne va pas s'engager parce que leur objectif est un retour sur investissement de 20% à 30% qui ne peut pas être obtenu en commercialisant des médicaments spécifiques des cancers pédiatriques. C'est pourquoi il faut construire un nouveau modèle de développement de ces médicaments avec des co-financements par les associations caritatives, des financements publics et ceux qui veulent investir sans attendre un large retour, mais avec la volonté de servir un besoin, de contribuer à une mission sociétale.



Fight Kids Cancer est une initiative européenne qui a débuté entre 3 organisations de patients, dont la Fondatioun Kriibskrank Kanner du Luxembourg. Selon vous, est-ce que cette initiative inédite permet-elle vraiment de guérir plus d'enfants et de les guérir mieux ? Quelle différence fait-elle pour les chercheurs ?

Fight Kids Cancer finance la recherche et l'innovation pour accélérer le développement de nouvelles thérapies afin de guérir plus et mieux les enfants et les adolescents. Les financements sont importants. C'est une source de financement majeure pour ces recherches dans le cadre du nouveau modèle de développement des médicaments spécifiques des cancers pédiatriques décrit plus haut. Il faut du temps pour découvrir un médicament, le développer et l'introduire dans le traitement standard des enfants et des adolescents. Mais avec ce qui a été mis en place ces dernières années par le réseau ITCC, les financements caritatifs comme ceux de Fight Kids Cancer, le nouveau business modèle et les cofinancements dans le cadre d'une réglementation européenne mieux adaptée aux besoins des enfants et à la science : OUI, nous allons accélérer les innovations et OUI, nous allons guérir plus et mieux les enfants et adolescents atteints d'un cancer. ■

INTERVIEW



Dr Roland Seligmann

Pédiatre en retraite à la KannerKlinik du CHL
et membre du conseil d'administration
de la Fondatioun Kriibskrank Kanner

Quel est le rôle d'un pédiatre dans la santé d'un enfant ?

La plupart des enfants sont en très bonne santé et un des premiers rôles est de rassurer les parents devant des symptômes, qui les inquiètent, mais qui n'ont rien de grave. Dans une consultation de pédiatrie, il y a une part d'éducation. Malheureusement, parfois, des enfants sont atteints de maladies pouvant les mettre en danger. Il y a alors lieu de faire le bon diagnostic et le bon traitement.

Votre approche avec l'enfant après la maladie change-t-elle ?

La plupart des enfants qui ont été malades, n'ont qu'une envie, c'est d'oublier cette période douloureuse. Et parfois même, certains enfants vont ensuite voir un autre médecin, qui ne s'occupe pas des cancers, afin de ne plus en parler. Malgré tout, il m'arrive de revoir des enfants, soit parce qu'il y a une angoisse subite suite à un symptôme inquiétant ou dans d'autres circonstances plus particulières. Je pense à cette jeune femme qui était venue me voir pour que je lui explique ce qu'il lui était arrivé lorsqu'elle était plus jeune, car elle n'avait pas ou peu de souvenirs de sa maladie et c'est en voyant mon nom dans son dossier, qu'elle avait voulu comprendre, comme un besoin de se reconstruire avec l'ensemble des éléments de sa vie dont le temps de sa maladie.

Il y a une autre chose à signaler, qui n'est pas les plus courantes, mais parfois, pour certains parents, dire que leur enfant est guéri, suscite des angoisses permanentes. Alors qu'il y avait un traitement en permanence, qui les rassurait, subitement, ne plus avoir de traitement est difficile, comme une épée de Damoclès au-dessus de la tête de leur enfant. Notre rôle est alors, de rassurer en permanence, afin de leur faire comprendre que le passé est le passé et que c'est vers l'avenir qu'il faut se tourner. Si besoin, un pédiatre peut orienter les parents ou l'enfant vers des professionnels capables de gérer des traumatismes émotionnels par des psychothérapies adaptées.

En quoi la Fondatioun Kriibskrank Kanner est-elle importante dans l'accompagnement des familles dès le début du diagnostic d'un cancer chez un enfant ?

Au tout début, le monde s'effondre. Et bien souvent, et c'est normal, les parents ne se rendent pas toujours compte de tout le travail que la Fondation fait. Mais il est clair que la Fondation leur permet de s'occuper de l'essentiel : leur enfant, en leur évitant d'avoir à gérer toute une série de paperasse notamment. Il ne faut pas oublier que la Fondation, de par ses antennes à l'extérieur, peut aussi les guider et les accompagner au mieux.

Comment aider un enfant atteint d'un cancer à accepter le regard des autres pendant sa maladie avec ses conséquences morales et physiques comme la perte des cheveux ?

Je pense que les enfants supportent ça beaucoup mieux que nous, les adultes. Les autres enfants sont rarement méchants vis-à-vis de l'enfant malade. Je n'ai jamais eu le retour d'un enfant atteint d'un cancer qui m'aurait rapporté une agression vis-à-vis de sa situation d'enfant malade. Au contraire, ils sont souvent protégés par leurs copains ou copines.

Ce qui est important, c'est peut-être que l'enseignant ou le professeur, avec l'aide de la Fondation par exemple, puissent instruire les enfants. Il faut protéger aussi ces autres enfants contre l'angoisse de la maladie de leur camarade. Le personnel de l'éducation nationale peut rapidement nécessiter du soutien pour faire face au cancer de l'enfant dans leur classe. C'est aussi à ce niveau qu'une formation serait intéressante, de manière générale et pas uniquement au cas par cas. C'est en quelque sorte une méconnaissance, car ne voir l'enfant que sous son côté malade, fragile, n'aide pas. Il vaudrait mieux le voir comme une force de la nature avec un esprit positif.



La maladie chez l'enfant est ressentie comme injuste, particulièrement pour toutes les maladies qui peuvent engager leur pronostic vital comme un cancer. Quel discours un pédiatre doit-il adopter vis-à-vis de la famille pour toujours garder l'espoir quand on sait que l'innovation dans la recherche contre le cancer pédiatrique stagne et le taux de guérison aussi ?

J'ai commencé à travailler au Luxembourg en 1980. Cette année-là, les cas d'enfants atteints d'une leucémie qui guérissaient étaient une exception. 10 ans après, nous étions à 90% de guérison. Donc dire que la recherche stagne et que les progrès ne sont pas là, est faux. Il y a une très grande avancée, mais malheureusement pas dans toutes les formes de cancer.

Il faut essayer avec les parents de tenir un langage d'espoir réaliste, car 80% des enfants guérissent de leur cancer. Il faut rassurer et soutenir les parents. Il est important de leur enlever toute culpabilité quant à la maladie. Il est clair qu'en tant que parent, c'est la première chose qui vient à l'esprit : qu'est-ce qu'on a mal fait ? Un pédiatre se doit de dire stop, vous n'êtes pas responsable, c'est comme ça. Il faut faire face à une réalité qui est injuste, désagréable et horrible, mais il y a quelque chose à faire.

Lors d'un cancer chez un enfant, le lien entre les parents et leur enfant s'intensifie encore plus. Cette amplification émotionnelle et protectrice peut-elle poser problème au bon développement de l'enfant ?

Non je ne pense pas. Je dois de nouveau parler de mon expérience et je n'ai pas rencontré cela. Par contre, j'ai vu des situations où les enfants ont développé de très bons rapports avec les soignants et ces derniers, du fait de la maladie, ont pris la place qu'aurait dû prendre les parents. Ça aurait pu être utile pour ces enfants de continuer à avoir des rapports avec eux par après. Et il y a des situations où il y a un véritable traitement à proposer aux parents, afin de travailler avec eux leur rôle de parent et ce qu'ils pourraient faire. C'est délicat, mais ce sont des choses que l'on peut voir ensemble. Si tout se passe bien dans la famille et qu'une mère, un père, de grands-parents s'occupent plus que d'habitude de leur enfant, c'est bon et il ne faut pas y toucher.

Vous savez parfois, les enfants sont eux-mêmes de très bons thérapeutes et ils comprennent très souvent tout ce qui se passe à la maison. Il faut toujours croire aux facultés des enfants. On parle souvent de l'école, mais un enfant qui va bien, a envie d'aller à l'école et apprendre. Et il va s'ennuyer, s'il n'est pas dans cette vie-là.

De quoi un adulte ne devrait-il jamais perdre de l'enfance ?

La plupart des adultes gardent en eux leur enfance, sans s'en rendre compte. Et ce qui caractérise certains adultes par rapport à d'autres, c'est qu'ils restent encore en contact avec leur enfance ou l'enfance tout court. Les psychologues ont tendance à dire que nous gardons tous en nous une feuille de route inconsciente, où l'on reproduit ce qu'on a vécu soi-même. C'est important d'en parler et en même temps, nous sommes dans une société où tout ce qui est émotionnel et relationnel est négligé. On pense beaucoup plus « mécanique » que « sentiment ».

Parfois à l'hôpital, nous sommes tellement dans les gestes techniques que nous avons tendance à négliger le côté relationnel. Ces facultés se développent à l'enfance, nous devrions les garder et les renforcer. ■

LA FONDATION



Patricia Caldognetto

Responsable du pôle financier
de la Fondatioun Kriibskrank Kanner

Depuis 35 ans, la Fondatioun Kriibskrank Kanner accompagne au quotidien les enfants et adolescents atteints d'un cancer et leur famille.

Ceci se traduit par trois missions essentielles et professionnelles : l'aide directe aux familles concernées, la sensibilisation au cancer de l'enfant et l'aide à la recherche onco-pédiatrique.

19 personnes travaillent à la Fondation et œuvrent sur deux sites, à Strassen au Luxembourg et à Bruxelles en Belgique. Le quotidien de nos colla-

borateurs navigue entre la volonté d'accueillir, de soutenir, d'informer, d'aider, d'encoder, de collecter, de partager, d'organiser, d'encadrer, de gérer et de sensibiliser.

19 personnes engagées, passionnées et qui, chacune dans ses spécificités et ses compétences, apporte l'élan de solidarité nécessaire à nos valeurs.

Aujourd'hui, c'est le travail de notre responsable du pôle financier, Patricia que nous avons interviewée au sujet de son quotidien et de son équipe.

En tant que responsable du pôle financier, en quoi consiste votre journée type au sein de la Fondation ?

Bonjour, je dirais que nos journées sont programmées par des impératifs quotidiens pour la quasi-totalité de mon équipe et elles sont très rythmées vu les volumes traités.

Dans les grandes lignes, nos missions quotidiennes sont le paiement des factures, la gestion des dons, les remboursements des caisses de santé ainsi que la comptabilité générale.

Chacune gère un volet en totale autonomie, mais en lien direct avec le reste de l'équipe. Les interactions sont nombreuses, essentielles et permettent une cohésion d'équipe.

Pour le reste il y a la gestion des imprévus qui je pense occupent relativement bien mon équipe.

Sans leur motivation et leur dynamisme rien ne serait possible.

Pourriez-vous nous présenter en quelques mots les personnes de votre équipe au travers de leurs tâches et spécificités professionnelles ?

Dans mon équipe nous avons une collecteuse, une dépen-sière et une économiste.

Fanny est en charge de l'encodage des dons journaliers et veille à la satisfaction de nos généreux donateurs avec des demandes spécifiques diverses et variées.



Andrea est en charge des paiements de factures (médicales, en lien avec la maladie, infrastructures) et tout ce que cela implique. L'objectif quotidien est de payer les factures reçues dans la journée, challenge pas toujours réalisable.

Soraia est en charge des remboursements à obtenir auprès des différentes caisses de santé au Luxembourg ainsi qu'auprès des caisses frontalières en fonction du pays de résidence de nos familles.

En ce qui me concerne, je supervise les tâches effectuées par chacune et m'occupe des volets tels que notre course solidaire LÊTZ GO GOLD, le Rallye du Coeur, la gestion financière de la recherche onco-pédiatrique et je suis également en charge des comptes annuels de la Fondation et du suivi de notre audit.

Aviez-vous déjà une fibre sociale lors de vos études ?

Oui tout à fait ! J'ai toujours su que c'est là où je devais me diriger, j'avais cette envie de participer à un collectif axé sur l'aide aux autres sous toutes ses formes.

Mes premières expériences professionnelles dans le secteur bancaire et de la construction ont participé à ma détermination à rejoindre le secteur social.

Cette année, cela fera 12 ans que j'occupe un poste à la Fondation et j'ai ce sentiment personnel d'être enfin à ma place. Je m'estime chanceuse de faire partie du voyage, mais je suis aussi très consciente de la lourdeur émotionnelle que cela peut générer à certains moments. Ces années m'ont enrichie dans l'art de relativiser en toutes circonstances, principalement dans mon propre rôle de mère.

Dans le cadre du soutien accordé aux familles concernées et au-delà de l'aspect psychosocial, quelle est l'importance du soutien financier et administratif ?

Bien évidemment nous espérons de tout cœur que l'impact de cette prise en charge financière et administrative joue un rôle important dans l'allègement de la charge mentale de nos familles.

Tout est mis en œuvre pour que les factures en lien avec la maladie soient adressées à la Fondation pour paiement. L'objectif étant de soulager les familles au maximum tant au point de vue financier en payant ces factures qu'administrativement en se chargeant de se les faire rembourser.

Libérer un peu leur esprit de ces 2 aspects pour pouvoir se concentrer pleinement au combat qui les occupe est pour notre équipe une source de satisfaction.

On parle souvent de dons, mais en quoi consiste un don dédié ?

Le don dédié est un souhait, émanant souvent du donateur, qui tient à soutenir un projet en particulier ou prendre en charge certains types de frais de la Fondation qu'il aura préalablement choisis.

C'est important pour certains de savoir que grâce à leur investissement souvent personnel lors de réalisation d'événement en faveur de la Fondation, ils ont concrètement participé à l'élaboration d'un projet.

Chaque année nous établissons une liste de projets à réaliser que nous soumettons à nos donateurs qui le souhaitent.

Comment s'assurer qu'un don dédié soit utilisé pour un projet spécifique ?

Chaque don dédié est enregistré spécifiquement via une comptabilité analytique précise ce qui permet de suivre minutieusement le projet jusqu'à sa réalisation totale et de pouvoir si besoin le justifier de manière claire au donateur.

Une Fondation doit-elle être auditée de manière spécifique ?

La nouvelle loi sur les associations et fondations obligent les fondations d'utilité publique à être auditées, mais même avant la nouvelle loi, la Fondation a toujours souhaité une totale transparence vis-à-vis du grand public.

Un leg constitue une démarche volontaire, souvent le fruit d'une histoire personnelle parfois touchée par la maladie. Quel message est-il important de communiquer à celui qui se pose la question de recourir à une donation de ce type ?

Le sujet de la fin de vie incluant les démarches testamentaires reste ultra-sensible parce que cela relève de sentiments propres à chacun. Chacun de nous prend conscience qu'il s'agit du décès d'une personne, cela peut créer un sentiment de malaise.

La Fondation ouvre ses portes à toute personne souhaitant nous rencontrer, visiter notre bâtiment et échanger sur notre travail, cela peut parfois aider à se décider si tel est le souhait de la personne.

Cependant, force est de constater que la Fondation a besoin de legs et ceci depuis plusieurs années. Sans eux, nos comptes n'auraient pas la même santé financière et ne nous permettraient pas de soutenir autant les familles concernées.

LA FONDATION A
BESOIN DE LEGS
ET CECI DEPUIS
PLUSIEURS ANNEES.
SANS EUX, NOS
COMPTES N'AURAIENT
PAS LA MÊME SANTÉ
FINANCIÈRE

Le 28 septembre 2024 aura lieu la 7ème édition de la course LËTZ GO GOLD. Comment d'un point de vue comptable se gère un tel événement ?

Un compte financier spécifique a été ouvert et est totalement dédié aux recettes de la course LËTZ GO GOLD et le site, lui, permet l'envoi automatique des attestations fiscales.

Pour le reste il y a la gestion du sponsoring des partenaires en fonction de l'avancement du projet, ces sommes sont considérées comme des dons dédiés tel qu'évoqué plus haut.

Je dirai que le plus gros de mon travail se situe sur la partie administrative de la gestion du projet de la course, notamment avec l'envoi des engagements aux équipes professionnelles inscrites, la facturation pour la récolte des fonds engagés et obligatoirement le suivi de la réception des fonds.

De quoi un adulte ne devrait-il jamais perdre de l'enfance ?

C'est une vraie colle !

Il y a tellement d'aspects dont on ne devrait jamais se défaire, mais la plus importante à mes yeux est la spontanéité et pour ceux qui me connaissent, ils pourront vous confirmer que cela ne me fait pas défaut. ■

La toxicité des traitements On en parle ?

Le taux de survie des enfants atteints de cancer est de 80% en Europe.

Il s'est considérablement amélioré au fil des années grâce aux avancées médicales. Cependant, 75% des patients ont des séquelles de leurs traitements, et pour la moitié d'entre eux au quotidien !

Ces séquelles, qu'elles soient physiques, psychologiques ou sociales, peuvent avoir un impact significatif sur la qualité de vie des patients, nécessitant une prise en charge spécialisée et un suivi médical régulier.

**LES SURVIVORS D'UN
CANCER PÉDIATRIQUE
ONT UN RISQUE
PLUS ÉLEVÉ DE
DÉVELOPPER UN AUTRE
CANCER À L'ÂGE
ADULTE EN RAISON
DES TRAITEMENTS
ANTICANCÉREUX
QU'ILS ONT REÇUS**

Les séquelles à long terme en oncopédiatrie peuvent se manifester sous différentes formes, incluant des problèmes de croissance et de développement, des complications cardiaques, des troubles de fertilité, des problèmes cognitifs et un risque accru de développer d'autres cancers.

Les traitements anticancéreux tels que la chimiothérapie et la radiothérapie peuvent affecter la croissance et le développement des enfants et adolescents, entraînant des retards de croissance et des problèmes de développement. De plus, ces traitements peuvent endommager le cœur, augmentant ainsi le risque de maladies cardiaques à long terme chez les survivants d'un cancer pédiatrique.

L'infertilité est une autre séquelle fréquente chez les survivants d'un cancer pédiatrique, résultant des effets des traitements sur la fonction reproductive. Des problèmes cognitifs tels que des troubles de l'attention, des troubles de la mémoire et des difficultés d'apprentissage peuvent également survenir à long terme.

Enfin, les survivants d'un cancer pédiatrique ont un risque accru de développer d'autres cancers à l'avenir en raison des traitements anticancéreux qu'ils ont reçus, soulignant l'importance d'un suivi oncologique régulier pour détecter toute récurrence ou nouveau cancer.

Les séquelles à long terme en onco-pédiatrie représentent un défi important pour les survivants d'un cancer pédiatrique. Il est crucial de sensibiliser sur ces enjeux et d'investir dans la recherche pour développer des traitements plus efficaces et moins toxiques, afin de réduire les séquelles associées aux traitements actuels.

Grâce au Plan National Cancer et à l'approche multidisciplinaire du SNOHP, la qualité de vie des patients à long terme est améliorée grâce à la mise en place essentielle d'une prise en charge structurée à long terme.

C'est ce qui pousse la Fondatioun Kriibskrank Kanner à s'assurer de la mise en place de partenariats forts pour garantir ce suivi structuré à long terme qui permet de prévenir et soigner un bon nombre de séquelles actuelles.

En parallèle, la Fondation continue à soutenir la recherche en encourageant l'innovation dans le domaine de l'oncologie pédiatrique.

Ensemble, en soutenant la recherche et en encourageant l'innovation dans le domaine de l'oncologie pédiatrique, nous pouvons œuvrer pour un avenir où les enfants atteints de cancer bénéficieront de traitements plus efficaces, mieux tolérés et moins invalidants. Il est essentiel de continuer à investir dans la recherche pour offrir aux enfants touchés par le cancer les meilleures chances de guérison, tout en minimisant les séquelles à long terme et en préservant leur bien-être global.

Chacun peut y contribuer en participant à notre course solidaire LÉTZ GO GOLD. Chaque euro collecté soutient chaque année une sélection des meilleurs projets de recherche en Europe. ■

DOSSIER SPÉCIAL



M. Nicolas Noël

Survivor d'un lymphome de Burkitt à l'âge de 11 ans, il est membre actif de l'asbl Survivors Lëtzebuerg

Ayant eu un cancer pédiatrique, peut-on dire qu'une fois le cancer vaincu, tout va bien dans le meilleur des mondes ? Quelles séquelles physiques peuvent rester toute une vie ?

Bien que l'on ait fini de lutter contre un cancer, c'est toute sa vie qu'il faudra vivre avec son poids. C'est comme un bagage que l'on doit porter en plus sur le chemin de la vie. Bagage dans lequel on peut puiser afin d'y trouver de l'énergie et de la motivation, mais bagage qui peut parfois, selon les survivors, s'avérer lourd et compliqué à soulever.

Il y a certaines séquelles physiques qui peuvent être synonymes du passage d'un cancer, en ce qui me concerne j'ai eu la chance d'avoir un corps assez fort pour guérir des différentes interventions que j'ai subies. Bien évidemment, il me reste certaines cicatrices qui me rappellent ma victoire face à la maladie.

Le cancer pédiatrique est traumatisant dans une vie d'enfant ou d'adolescent. Cette onde de choc, a-t-elle encore des séquelles psychologiques aujourd'hui ?

Effectivement, vivre en dehors de la société pendant un an peut amener beaucoup de problèmes différents. Ce sont des années très importantes pour le développement de la personnalité du futur adulte, mais également pour sa gestion des rapports avec les autres. Il m'a été assez difficile de trouver ma place les années ayant suivi mon hospitalisation. Cela dit, à raison de travail sur soi-même et beaucoup de patience, j'estime psychologiquement ne plus être impacté négativement par cette maladie. Elle ne m'apporte qu'énormément d'inspiration et une grande source de motivation.

Son image corporelle, l'estime de soi sont importants pour un adolescent et un adulte. Comment est-ce que cela peut être géré lors d'un parcours de vie ?

Evidemment, ce sont des choses importantes à ne pas négliger. Le cancer m'a rendu très faible quand je suis sorti de l'hôpital. La période de rémission était longue, ça a été assez dur de redevenir comme « Monsieur tout le monde ». Mais c'est un travail que chaque survivor se doit de faire et qui prend plus ou moins de temps selon

chacun. Cela dit j'ai une très bonne estime de moi et suis en parfaite symbiose avec mon corps.

Pensez-vous que l'on informe assez les patients et leur famille sur la toxicité des traitements lors de la maladie et de leurs conséquences ?

Le suivi concernant la toxicité des traitements ainsi que leurs conséquences est assez médiocre je dois dire. Je constate que l'échange entre les différents services se fait assez mal. Laissant place à des délais d'attente assez longs ou encore des incompréhensions et des non-dits. Evidemment des contrôles sont faits sur le moyen/long terme afin d'assurer un suivi correct du patient, ce n'est pas pour autant que l'on en connaît les raisons et les risques.

Vous arrive-t-il de rencontrer des personnes qui ont du mal à comprendre les survivors quand vous abordez les conséquences non visibles d'un cancer pédiatrique comme les problèmes d'attention, de la fatigue persistante ou des problèmes de mémoire par exemple ?

J'ai de la chance d'être bien entouré. Quand j'aborde le sujet des survivors, les personnes à qui je m'adresse ont tendance à comprendre les enjeux et les douleurs liées aux différents traitements, qu'elles soient visibles ou non.

J'aimerais également ajouter que je ne semble pas souffrir de problèmes d'attention, fatigue ou de mémoire. Je suis donc assez chanceux quant aux répercussions de mon cancer, mais ce n'est pas le cas pour tout le monde, certains en souffrent beaucoup plus.

Pourquoi la recherche innovante est-elle si importante à vos yeux ?

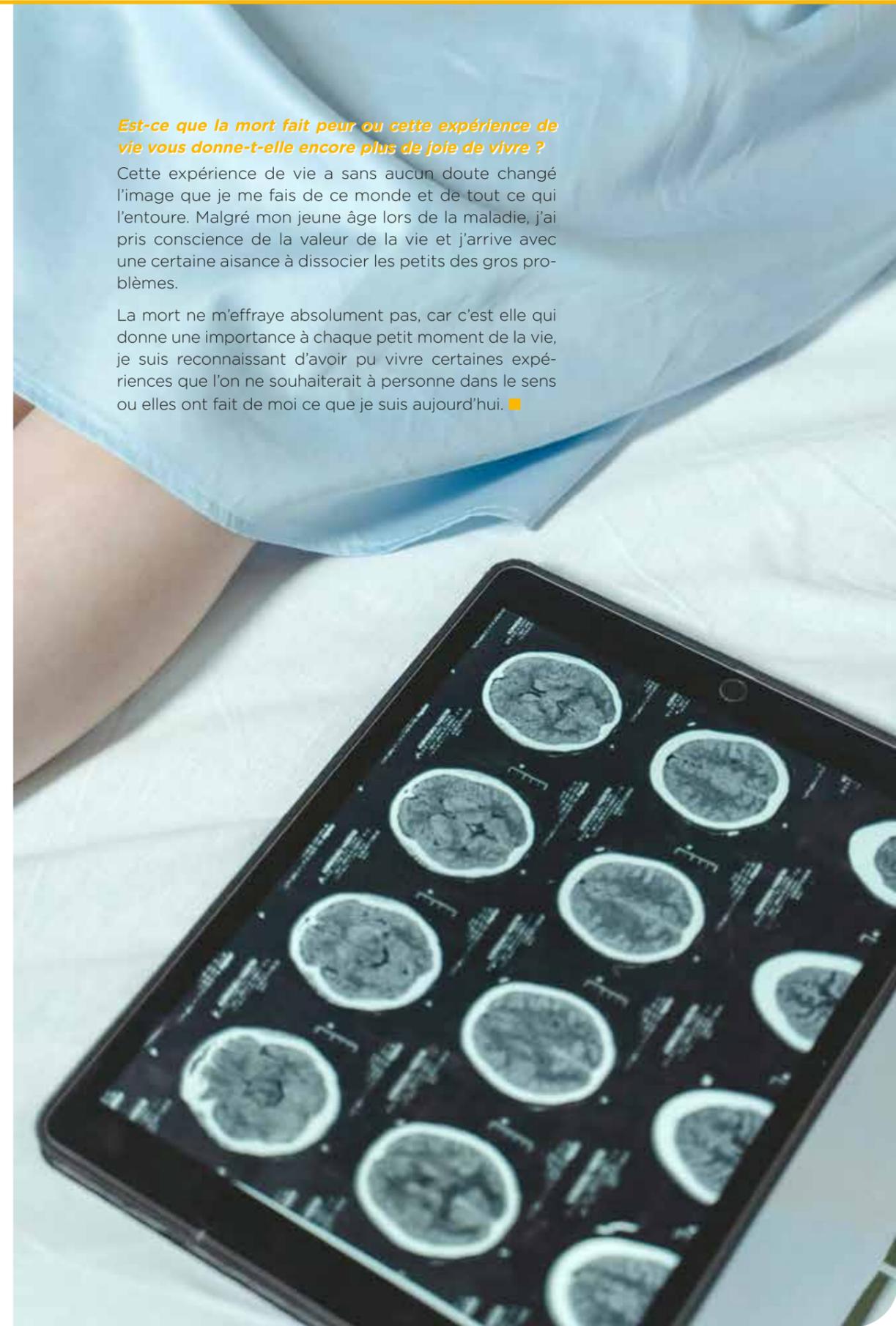
Il est important de soutenir la recherche innovante, car c'est le meilleur moyen d'aider ces jeunes qui se battent contre la maladie, mais aussi pour améliorer leurs conditions de vie après la maladie car c'est un combat qui dure toute une vie.

Chaque découverte permet aux survivors et aux futurs survivors de vivre une vie plus tranquille et moins douloureuse.

Est-ce que la mort fait peur ou cette expérience de vie vous donne-t-elle encore plus de joie de vivre ?

Cette expérience de vie a sans aucun doute changé l'image que je me fais de ce monde et de tout ce qui l'entoure. Malgré mon jeune âge lors de la maladie, j'ai pris conscience de la valeur de la vie et j'arrive avec une certaine aisance à dissocier les petits des gros problèmes.

La mort ne m'effraye absolument pas, car c'est elle qui donne une importance à chaque petit moment de la vie, je suis reconnaissant d'avoir pu vivre certaines expériences que l'on ne souhaiterait à personne dans le sens où elles ont fait de moi ce que je suis aujourd'hui. ■





s'engage pour une

**Génération
SANS TABAC**

au Luxembourg en 2040

Grandir sans fumée !



SENSIBILISATION

Agir aujourd'hui pour la génération sans tabac de demain

L'augmentation alarmante du nombre de jeunes fumeurs depuis 2019 est un problème majeur de santé publique. En pleine puberté et en recherche d'identité, les adolescents sont particulièrement enclins à commencer à fumer. Il était évident pour la Fondatioun Kriibskrank Kanner de se joindre dès le départ de cette initiative de la Fondation Cancer. Prévenir des cancers à l'âge adulte pour les jeunes patients suivis par la Fondation est une priorité.

La période post-Covid a créé un terrain propice à la montée du tabagisme chez les jeunes, notamment en raison aussi d'un manque de prévention pendant la pandémie. L'influence du contexte social et familial est indéniable, avec une corrélation directe entre le tabagisme des parents et celui des adolescents.

Les chiffres sont éloquentes : selon la dernière enquête sur le tabagisme au Luxembourg (commanditée par la Fondation Cancer et le Ministère de la Santé) 34 % de jeunes âgés de 16 à 24 ans déclarent fumer quotidiennement ou occasionnellement. Il s'agit d'une augmentation de 4 points par rapport à 2019. La banalisation du vapotage est par ailleurs très inquiétante. La proportion de jeunes (16-24 ans) séduits par la cigarette électronique a quasiment doublé en une année (11 % en 2021 contre 21 % en 2022). Face à cette hausse, la prévention du tabagisme chez les jeunes devient impérative.

Puff et nicotine poche : les nouveaux produits inquiètent. Si, les jeunes expérimentent le tabac, par curiosité notamment, le marketing à destination du public jeune de la cigarette électronique jetable et aux nicotine poches aggrave encore la situation. Ces produits parfois très concentrés en nicotine peuvent devenir la porte d'entrée à une dépendance sévère.

QU'EST-CE QUE GÉNÉRATION SANS TABAC ?

Les citoyens ont le droit de vivre et de faire grandir leurs enfants dans un environnement libéré des dangers du tabagisme. L'ambition de la Fondation Cancer est de parvenir à la création de la première Génération Sans Tabac au Luxembourg en 2040.

Pour atteindre cet objectif, la Fondation a développé une stratégie basée sur 6 mesures, soutenues par un nombre important de partenaires issus des secteurs médicales et hospitaliers, sociaux ainsi que du secteur éducatif. « La Fondation Cancer et ses partenaires ont décidé d'agir afin de créer une société dans laquelle fumer ne sera pas une norme et qui protégerait les enfants, les jeunes, les adultes, chacun d'entre nous en somme, des tentations et des effets néfastes du taba-

7000

La fumée de cigarette est un aérosol, un mélange de gaz et de particules qui contient quelque 7 000 substances chimiques, dont plus de 70 sont cancérigènes. Une fois incandescente, la cigarette devient une véritable usine chimique. Sa combustion provoque la formation de très nombreuses substances toxiques, dont les goudrons, des gaz (monoxyde de carbone, oxyde d'azote, acide cyanhydrique, ammoniac) et des métaux lourds (cadmium, mercure, plomb, chrome).

Génération SANS TABAC

gisme », explique la directrice de la Fondation Cancer, Margot Heirendt.

«Fumeurs, non-fumeurs, particuliers, professionnels, entreprises, collectivités, etc. Nous pouvons tous contribuer à la naissance d'une Génération Sans Tabac», insiste encore la directrice de la Fondation Cancer.

34 %
DE JEUNES ÂGÉS
DE 16 À 24 ANS
DÉCLARENT FUMER
QUOTIDIENNEMENT OU
OCCASIONNELLEMENT.
IL S'AGIT D'UNE
AUGMENTATION
DE 4 POINTS PAR
RAPPORT À 2019

Parmi les initiatives publiques à souligner, plusieurs communes ont déjà obtenu le label «Commune Sans Tabac.» Par ce geste, l'administration communale s'engage à protéger les résidents du tabagisme passif et

élargir les zones non-fumeurs.

Un nouvel outil pédagogique baptisé TabaCoffret va également être mis à la disposition de plusieurs lycées, afin d'informer et de sensibiliser les jeunes sur les méfaits du tabagisme par la réalisation d'activités ludiques.

LE RÔLE DES PARENTS ET DES POUVOIRS PUBLICS

Les statistiques montrent que l'influence parentale peut être décisive. Les enfants de parents fumeurs ont 50 % plus de risques de commencer à fumer, selon une récente étude menée sur cinq ans en Grande-Bretagne auprès de 400 familles. Ainsi, les parents jouent un rôle de modèle crucial dans la prévention.

La déconstruction de l'image positive du tabac est également essentielle chez les adolescents, grâce à une information objective et des campagnes de prévention ciblées.

La prévention chez les jeunes ne peut plus être différée. Les chiffres dévoilent une situation qui nécessite une action immédiate. Protéger la jeunesse du tabagisme ne se limite pas au cercle familial, mais nécessite une mobilisation collective. Génération Sans Tabac devient ainsi une pièce maîtresse de cette lutte, avec l'objectif de parvenir à une première génération d'enfants libérés du tabac d'ici une quinzaine d'années. Les parents, les éducateurs, et la société dans son ensemble doivent œuvrer ensemble pour garantir un avenir sans fumée, préservant ainsi la santé et le bien-être des générations à venir. ■

Pour en savoir plus à propos de Génération Sans Tabac : www.generationsanstabac.lu



INTERVIEW



M. Lex
Schaul

Professionnel de santé publique à la Fondation Cancer, Lex Schaul accompagne depuis le début la stratégie Génération Sans Tabac

Comment expliquer la hausse conséquente du nombre de jeunes fumeurs depuis 2019 ?

Les causes sont multiples. D'une façon générale, la puberté est une période de transition, d'expérimentation et de rébellion. Les adolescents sont particulièrement vulnérables aux comportements à risques. Il ne faut pas non plus négliger le contexte social difficile pour les jeunes dans cette période post-Covid, où les campagnes de prévention ont été moins présentes. Enfin, les nouveaux produits du tabac commercialisés par les industriels comme les cigarettes électroniques jetables, séduisent les plus jeunes et restent, malheureusement, trop facilement accessibles.

Nicotine ou substances chimiques? Qu'est-ce qui est le plus dangereux pour la santé ?

Les deux évidemment ! La nicotine est une neurotoxine hautement addictive. Elle crée une dépendance rapide comparable à l'héroïne et à la cocaïne, surtout pour les jeunes dont le cerveau est encore en développement. Ils sont ainsi particulièrement sensibles à la nicotine.

La fumée d'une cigarette classique contient environ 7 000 substances chimiques, dont au moins 70 sont cancérigènes. Elles se retrouvent également dans la fumée dite « secondaire », c'est-à-dire, celle inhalée par le non-fumeur. C'est ce dégagement de substances qui rend le tabagisme passif aussi dangereux, principalement pour les enfants en bas âge.

Enfin, les gaz et les particules dégagés par la combustion du tabac se déposent sur les surfaces telles que les vêtements, les murs, les meubles, les couvertures ou les jouets. C'est ce qu'on appelle la fumée « tertiaire ». Ils peuvent y rester piégés pendant des mois et être inhalés ou ingérés en cas de contact.

Je suis parent, mon enfant fume. Que faire ?

La question de l'addiction est également un sujet à aborder avec des jeunes. Ils sont généralement en âge de comprendre et de mesurer ces risques. Aussi, il y a moins de risques si le parent ne fume pas. Il s'agit dans ces circonstances de rester calme. Prenez le temps de vous réunir en famille et de discuter, échangez posément et évitez, dans la mesure du possible, d'interdire la cigarette. Il est rare que cette dernière mesure amène les effets escomptés.

Par ailleurs, votre enfant sera probablement plus réceptif aux informations concernant les conséquences du tabagisme à court terme, notamment d'ordre esthétique comme la mauvaise haleine, les dents et les doigts jaunis par le tabac. Les manipulations de l'industrie du tabac et les questions du coût du tabagisme produisent, elles aussi, plus d'effets auprès des adolescents que celles sur les conséquences à long terme. ■

Pour en savoir plus : www.maviesanstabac.lu

EVENT ET COLLECTE DE FONDS



Faisons avancer plus vite la recherche contre le cancer des enfants... en courant !

Si en 2023 la 6^{ème} édition avec ces 1392 participants et ses 106 équipes a permis de collecter 617.094 euros pour aider la recherche, il est essentiel de rappeler à tous les grands principes de la course solidaire LÈTZ GO GOLD.

LÈTZ GO GOLD est une course solidaire organisée par la Fondatioun Kriibskrank Kanner et qui aura lieu le samedi matin, 28 septembre 2024. Chaque participant s'engage à collecter un minimum de 200€ (100€ pour les mineurs et étudiants de moins de 25 ans) afin de financer la recherche contre les cancers pédiatriques pour découvrir de nouveaux médicaments, améliorer ceux qui existent et en savoir plus sur les causes des cancers pédiatriques. Et en plus, la totalité des dons reçus sera affectée aux projets de recherche grâce aux partenaires qui couvrent les frais de l'événement.

Vous pouvez participer en solo, en équipe ou même avec votre entreprise ou club.

La philanthropie et la responsabilité sociétale occupent une place de plus en plus importante dans la stratégie des entreprises. 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.

Participer avec une équipe corporate permet à l'entreprise de soutenir ses employés par l'inscription offerte, et éventuellement par le biais de la collecte en offrant le premier don ou par exemple en doublant le montant de chaque don collecté. Quoi de mieux pour fédérer ses collaborateurs au travers d'un team building accessible à tous pour renforcer la cohésion de ses équipes ?

En sachant que 100% des dons collectés seront affectés aux projets de recherche sélectionnés par l'initiative

« Fight Kids Cancer », il n'y a plus une minute à perdre ! Si vous êtes un particulier, en solo ou en équipe : inscrivez-vous vite sur www.letzgogold.lu ■

Si vous êtes une entreprise et que vous désirez créer une équipe corporate : contactez-nous directement sur gogold@fondatioun.lu

Et ensemble, faisons avancer plus vite la recherche contre le cancer des enfants !

CETTE ANNÉE LA
TOTALITÉ DES DONNS
REÇUS SERA AFFECTÉE À
LA RECHERCHE CONTRE
LES TUMEURS CÉRÉBRALES
QUI SONT PARMI LES
CANCERS DE L'ENFANT
LES PLUS MORTELS

FIGHT KIDS CANCER

Le programme Fight Kids Cancer est une initiative passionnante fondée en 2019 par trois ONG européennes qui ont uni leurs forces pour soutenir la recherche universitaire sur les cancers pédiatriques : Imagine for Margo en France ; KickCancer en Belgique et Fondatioun Kriibskrank Kanner au Luxembourg.

Le programme Fight Kids Cancer a été rejoint en 2022 par la CRIS Cancer Foundation (Espagne) et la KiKa Foundation (Pays-Bas). Plusieurs contacts ont déjà été établis dans d'autres pays européens supplémentaires pour rejoindre la formidable initiative.

L'initiative « Fight Kids Cancer » lance annuellement un appel à projets international s'adressant à l'ensemble des chercheurs européens travaillant sur les cancers pédiatriques. L'objectif commun est d'accélérer le développement de traitements plus efficaces pour sauver plus de vies d'enfants atteints de cancers. Répondant aux critères stricts d'innovation, de collaboration internationale et d'impact important sur les jeunes patients, tous les projets sont analysés et classés selon des critères d'excellence par un panel d'experts internationaux indépendants. Uniquement les meilleurs projets bénéficient d'un soutien financier grâce aux organisations de patients de Fight Kids Cancer. ■



Rallye du Cœur :

2^e édition au Luxembourg



En seulement 7 ans, Le Rallye du Cœur s'est fait une place dans l'univers automobile et compte désormais parmi les événements annuels reconnus en France. Pourtant, il n'est nullement question de classement général, de vitesse, de régularité ou de performance, qualités chères aux amateurs de rallyes automobiles. La seule et unique valeur qui rassemble chaque année plus d'équipages, est celle de la générosité et du don de soi. Un rassemblement de voitures d'exception, des enfants malades et leurs familles, des regards et des sourires, et finalement un moment unique aussi bien pour les enfants que pour les conducteurs.

En 2023, Le Rallye du Cœur s'est associé à la Fondatioun Kriibskrank Kanner pour organiser la 1^{ère} édition au Luxembourg. Cette journée a permis de collecter

plus de 103 000 € et d'offrir une belle parenthèse aux enfants.

Pour cette deuxième édition au Luxembourg, de nouvelles surprises sont attendues, de nouvelles (et anciennes d'ailleurs) voitures de rêves, mais surtout l'objectif de battre le record du montant collecté l'année passée.

Et tout ça dans les yeux émerveillés des enfants. A cette occasion nous avons rencontré Chloé et sa maman qui avaient participé à la première édition et qui ne manqueraient pour rien au monde la deuxième édition en famille. ■

INTERVIEW



Chloé et sa maman Cristina

Famille soutenue par la Fondatioun Kriibskrank Kanner et heureux participants du premier Rallye du Cœur au Luxembourg

La deuxième édition du Rallye du Cœur Luxembourg aura lieu le 6 juillet. Vous étiez présentes en famille à la première édition, pouvez-vous nous raconter en quelques mots cette journée ?

Chloé : Cette journée était un moment formidable, un jour où je me suis bien amusée et j'ai adoré rouler dans la Corvette bleue parce qu'elle était décapotable et on roulait vite.

Cristina : En tant que participante à la première édition du Rallye du Cœur Luxembourg, je peux dire que cette expérience a été inoubliable pour ma famille et moi-même.

Dès notre arrivée, l'excitation était palpable. Nos filles, Chloé et Léa, étaient enchantées de découvrir les voitures qui allaient les emmener pour cette aventure spéciale.

Chloé a été parrainée par Autopolis avec une Corvette bleue, tandis que Léa a eu le privilège d'être prise en charge dans une superbe Lotus jaune. Leurs sourires rayonnaient alors qu'elles prenaient place dans ces bolides, prêtes à parcourir le rallye.

Pendant ce temps, mon mari Carlos et moi-même avons eu la chance de redécouvrir la beauté du paysage luxembourgeois à bord d'une coccinelle cabriolet. C'était un moment de détente bienvenu, où nous avons pu nous imprégner de la nature environnante tout en partageant des souvenirs en famille. L'ambiance tout au long du rallye était incroyable.

Nous avons ri aux éclats avec Poldi, la mascotte joyeuse de la Fondation, et avons participé à des séances de « photocabine » et de maquillage qui ont ajouté une

touche de fantaisie à la journée. La découverte d'une voiture de police a également pimenté l'événement, offrant une opportunité excitante pour nous tous de nous plonger dans le monde des forces de l'ordre.

En résumé, le Rallye du Cœur Luxembourg est bien plus qu'un simple rallye touristique, ce n'est pas une course. C'était une journée remplie d'émotions, de rires et de moments précieux en famille, le tout pour soutenir une cause qui nous tient à cœur. Merci à la Fondatioun Kriibskrank Kanner pour cette expérience inoubliable et pour tout le travail formidable qu'ils font pour les enfants malades. Nous attendons avec impatience la prochaine édition.

Comment s'est passée votre rencontre avec l'équipage ?

Cristina : Rencontrer les équipages avant l'événement a été une étape essentielle pour nous. Quand le pilote est venu à la maison, j'ai été soulagée de pouvoir discuter avec lui et trouver des réponses à certaines questions. Il avait même ramené une autre Lotus pour que les filles montent dedans et prennent confiance.

Ensuite, grâce à l'organisation du responsable de l'Autopolis, nous avons eu la chance de visiter le concessionnaire, regarder les voitures et connaître l'équipe. C'était une occasion précieuse pour nous, en tant que famille, de mieux comprendre ce qui nous attendait et de faire part des attentes de Chloé. Ces rencontres ont vraiment personnalisé notre expérience et nous ont fait sentir pris en charge.

Chloé, quelle est ta voiture préférée ?

J'adore les Porsches 911 cabrio, quand je serai grande j'en voudrais une violette.

L'année dernière j'ai découvert la Lotus et la Corvette et je les ai beaucoup aimées aussi.

Cristina, est-ce pour vous important d'avoir des journées de détente comme celle-là ?

Pour moi, cet événement est bien plus qu'une simple journée de détente. C'est une véritable échappatoire après les moments d'angoisse que nous avons vécus



lors de la maladie de ma fille Chloé. C'est une occasion de retrouver un semblant de normalité, de récupérer un peu de cette vie familiale qui nous a été arrachée à cause de la maladie.

Le soutien à ce genre de manifestations et l'appel à la collecte de dons revêtent une importance capitale pour moi. C'est une journée où je peux me ressourcer, me reconnecter avec d'autres familles qui traversent des épreuves similaires, et surtout, c'est une manière pour moi de contribuer, à mon échelle, à cette cause qui me tient tant à cœur. Chaque don, chaque geste de solidarité compte, et je suis fière de pouvoir y participer. En fin de compte, c'est une journée chargée d'émotions, mais surtout empreinte d'espoir et de solidarité.

Quelle serait pour vous deux la plus belle aventure à vivre ?

Chloé : J'aimerais faire des choses que je n'ai jamais faites avant, comme voler dans une montgolfière ou dans un hélicoptère.

Cristina : Pour moi, la plus belle aventure est de faire découvrir le monde à mes filles, les voir profiter de la vie et perdre cette grande timidité qui est venue s'installer lors de la maladie. ■





M. Patrick Briolotti

Manager Alpine Luxembourg.

Le Rallye du Cœur, c'est aussi des équipages et des partenaires sans qui le rallye ne pourrait pas exister. Vous pourrez les rencontrer dans les allées avant le départ, partager avec eux votre passion ou simplement redevenir l'enfant que vous étiez en face de ces voitures d'exception. Ils n'auront qu'une seule idée en tête, offrir une belle journée aux enfants touchés et à leur famille.



Bonjour Monsieur Briolotti, que représente pour vous une initiative comme le Rallye du Cœur Luxembourg au point de vue image de marque ?

Bonjour, la marque Alpine a toujours prôné l'esprit de compétition et à bien des égards celui-ci se retrouve dans les situations difficiles que vivent nos petits malades. Nous sommes fiers de soutenir le Rallye du Cœur et de pouvoir aider à doter la Fondation Kriibskrank Kanner de nouveaux outils pour lutter contre ce fléau qu'est le cancer pédiatrique.

Pensez-vous qu'apporter des moments de joie et de soulagement aux enfants fait partie aussi de la responsabilité sociale d'une marque comme Alpine ?

Bien sûr ! Notre leitmotiv est d'offrir un plaisir de conduite exceptionnel et le sourire à nos conducteurs. Une des conséquences potentielles qui résulte de cette action est de voir le visage de nos filleules et filleuls s'illuminer et, le temps d'un rallye, les soulager de leur quotidien.

Il y a clairement une communauté qui s'est créée autour d'Alpine, une grande famille réunie autour de cette marque, dont on célébrera les 70 ans dans un an. Est-ce que cette communauté a un grand cœur au point de revenir représenter la marque au Rallye du Cœur ?

Vous avez trouvé le mot juste. La famille est le ciment qui permet aux malades de traverser les moments difficiles. C'est dans cette optique que le Rallye du Cœur invite la famille pour cette journée extraordinaire. C'est aussi dans cette optique que nous emmenons frères et sœurs et parfois parents en voiture car nous sommes, au moins durant ces instants, tous égaux. Alpine Luxembourg était là en 2023 et sera là en 2024. Nous avons, en outre, fait des émules car plusieurs de nos clients ont décidé de créer un équipage.

En 1973, Alpine est devenu le premier constructeur sacré Champion du Monde des rallyes. En 2024, quelle surprise réservez-vous à toutes les familles le 6 juillet prochain pour cette deuxième édition du Rallye du Cœur Luxembourg ?

La surprise est notre présence pour marquer notre engagement à long terme auprès de la Fondation Kriibskrank Kanner et le Rallye du Cœur. Mais je pense que la plus belle surprise sera la somme récoltée par l'ensemble des participants.

Quand vous étiez petits, quel modèle de voiture vous faisait rêver ?

Dès mon plus jeune âge, je construisais des tableaux de bord en Lego et je m'imaginai rouler sur les plus belles routes. Plus tard, je me suis mis à créer des faces avant et arrières de voitures que je couchais sur papier. Ce n'était pas un type de voiture en particulier, car j'ai toujours aimé la voiture avec un grand V.

Un dernier mot pour les équipages et les enfants avant le départ du Rallye ?

Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin. ■

TÉMOIGNAGE

Le parcours patient de Naël*

Né en mai 2020, Naël est un enfant en pleine santé. Jeune couple devenu parents, maman et papa sont fiers et heureux. Les premiers mois sont ceux de l'attention de chaque instant, chaque heure, chaque jour et chaque nuit.

Après 4 mois, Naël a commencé à avoir de gros problèmes de sommeil. « Nous le mettions au lit et après une demi-heure, il se réveillait en hurlant. On le rendormait, il se réveillait à nouveau ». C'est clair, Naël fait une grosse régression au niveau du sommeil. Chaque semaine, sa maman prend rendez-vous chez le pédiatre pour savoir ce qui ne tourne pas rond. Peut-être aussi

pour s'assurer qu'elle comme maman et lui comme papa sont à la hauteur, qu'ils s'y prennent bien. « Votre fils va bien. Ne vous inquiétez pas. » Les mots du pédiatre sont rassurants presque culpabilisants pour les parents.

Les nuits passent ou plutôt ne passent pas. Les problèmes de sommeil persistent.

« Un soir, Naël s'est réveillé à nouveau et ma femme a constaté qu'il commençait à être bleu autour des lèvres », ni une, ni deux, direction les urgences malgré la visite chez le pédiatre la veille.

En pleine période COVID, seule la maman peut entrer.

Le saturomètre au bout du doigt de Naël confirme au médecin qu'il a du mal à respirer. « Nous l'internons en soins intensifs Madame, nous devons lui faire faire une batterie d'examens ». Echographie au niveau du cœur, cathéter au niveau de la tête pour pouvoir faire les prises de sang, le niveau de ses anticorps est trop élevé. Le signe peut-être d'un problème immunitaire ?

Sans nouvelles des médecins qui se réunissent pour essayer de trouver ce que Naël a, maman et papa se rongent les ongles à ses côtés dans la chambre dans cette interminable attente.

L'équipe soignante de l'hôpital fait son maximum pour les rassurer, mais ils ont quand même du mal à cacher, eux aussi, leur inquiétude pour Naël qui respire désormais avec un masque avec 100% d'oxygène et un drain au poumon. La cheffe du département d'infectiologie au Luxembourg se met en contact avec le médecin de Louvain en Belgique, responsable du service d'oncologie et spécialiste des maladies génétiques.

D'après les symptômes, elle identifie le pneumocystis jirovecii, une espèce de champignon opportuniste qui prend place dans les poumons chez les personnes qui sont immunodéprimées. Naël ne respire plus. Intubé une première fois, l'équipe médicale arrive avec les sécrétions récoltées à confirmer le diagnostic de l'oncologue de Louvain. A titre préventif, et même avant d'avoir eu cette confirmation, Naël a pu bénéficier d'un antibiotique.

« Cette décision a peut-être sauvé Naël » dira son papa conscient du temps gagné pour son fils qui, petit à petit commence à s'en sortir. Dans le coma pendant une

semaine afin de permettre au traitement d'agir pour que le champignon commence à partir, Naël va vers le bleu.

A l'hôpital, le couple se soutient comme jamais. Certes, la vie est compliquée, mais chaque moment négatif est suivi par un moment positif. Mis en relation avec la Fondatioun Kriibskrank Kanner dès novembre 2020, la charge mentale et financière des parents ont été grandement soulagées par le soutien

du pôle psychosocial et du pôle financier de la Fondation. Eviter au maximum que l'administratif vienne encore plus embrouiller la tête des parents et leur lucidité protectrice nécessaire pour faire les bons choix pour leur enfant.

« Epuisés, nous l'étions, mais nous devons être forts pour Naël. Une fois le nom de la maladie connu, la première question qui nous a traversé l'esprit a été : pourquoi nous ? » Dans tout ce processus, les tests ont continué pour savoir quelle était la maladie de Naël. Le

verdict tombe, le syndrome Hyper IgM. Une immunodépression assez grave, une maladie génétique. Une seule solution pour soigner Naël : une greffe de moelle osseuse.

« Une fois informés à Luxembourg et après avoir discuté avec les spécialistes de Louvain, nous avons décidé de lancer le protocole de greffe. »

Juin 2021, deux donneurs trouvés, un choisi : la greffe a lieu. S'habiller d'habits de protection, et s'alterner auprès de Naël rythment les jours qui se suivent, mais qui ne passent pas très vite. Naël s'en sort après deux mois passé dans une petite chambre stérile isolée malgré

C'EST UNE FAMILLE
QUI SE SERRE LES COUDES
ENCORE AUJOURD'HUI
POUR ÊTRE PLUS FORT
ENSEMBLE CONTRE
LA MALADIE

* pseudonyme afin de garder l'anonymat de l'enfant

des complications dont un rejet de la greffe au début.

« Ma femme était encore dans son congé parental et elle a apporté beaucoup à l'organisation et au soutien de notre fils. Elle a été sans doute plus présente que moi à l'hôpital et reste marquée par ce qu'elle a vu. Voir son enfant qui risque de décéder plusieurs fois, vous marque à vie. »

Soutenu tous les trois par les grands-parents, c'est une famille qui se serre les coudes encore aujourd'hui pour être plus fort ensemble contre la maladie. Mais rien n'est jamais simple et l'hôpital devient une maison secondaire dont on se passerait bien en tant qu'enfant. Les prises de sang sont régulières et le suivi permanent, mais ça s'espace de plus en plus depuis.

« Quand Naël est sorti de l'hôpital, il n'a pas pu connaître cette période de séparation avec ses parents en allant à la crèche puisqu'il ne pouvait pas être en collectivité. La période COVID était en quelque sorte une chance aussi, car tout le monde était isolé et en même temps une malchance, car sa maman restait à la maison à ne pas pouvoir faire grand-chose. C'est avec la Fondation encore une fois, qu'il a pu faire ses premières activités avec un éducateur. »

D'abord seul, Naël qui n'a jamais été en contact avec d'autres enfants, doit apprendre à accepter de jouer avec quelqu'un d'autre. Un adulte au début, un éducateur gradué, pendant que grand-père, maman ou papa attendent au bout du couloir de la Fondation. Et puis, petit à petit, avec d'autres enfants. Il faut apprendre à vivre de façon plus normale.

« L'apaisement est bien réel entre ma femme et moi, mais dès que notre fils attrape un petit quelque chose, on stresse de nouveau très vite et on revient en arrière dans nos pensées. »

Être un couple quand on est parents, n'est pas toujours facile. Ça l'est encore moins, quand son enfant est malade. La fatigue, la culpabilité, la responsabilité de décider ensemble pour lui, afin qu'il s'en sorte et grandisse le mieux possible, ne rend pas serein.

Après la période hivernale de l'année dernière, Naël est rentré en prématernelle. Pas toujours de manière régulière, mais ça y est, il va mieux. Naël va vers ses 4 ans, toujours accompagné de son cathéter, jusque juin normalement, où les rayons du soleil viendront le lui enlever.

Naël va vers le bleu, mais plus celui de l'hôpital. ■



Pas de temps à perdre Devenez bénévole !



BÉNÉVOLAT

Chaque année, la Fondation organise différents évènements et est aussi invitée à être présente à des évènements organisés par d'autres organisations. La Fondation peut compter sur une soixantaine de bénévoles qui participent au bon déroulement de tous ces évènements ou aident les collaborateurs dans leurs missions. Pour notre course LÊTZ GO GOLD, le nombre de bénévoles monte même à 120. Leur âge varie entre 18 ans à 72 ans... et oui, c'est ça le bénévolat.

MAIS DE QUEL TYPE DE BÉNÉVOLAT PARLE-T-ON ?

Du *bénévolat administratif* où le bénévole, en lien étroit avec le service administratif, est chargé des missions comme la mise sous pli de mailings, l'affranchissement du courrier ou la participation à l'inventaire du stock de gadgets ;

Du *bénévolat ambassadeur* où le bénévole est chargé de sensibiliser le grand public, de représenter la Fondation lors de remises chèques ou sur un stand lors d'un évènement et même d'animer Poldi, la mascotte taille réelle de la Fondation ;

et dans un cadre plus spécialisé, du *bénévolat en soutien pédagogique et scolaire*. On parle ici d'accompagner, sous la supervision de nos éducateurs spécialisés, les enfants dans les différentes activités pédagogiques ou récréatives ou de les aider aux devoirs à l'école.

Le bénévolat peut évidemment être une démarche personnelle, mais il peut aussi s'inscrire dans le cadre d'une démarche RSE d'entreprise. Les entreprises souhaitent, de plus en plus, s'engager, avec leurs collaborateurs, pour améliorer leur environnement et la société dans laquelle elles évoluent.

Que vous soyez un particulier ou un collaborateur en entreprise, que vous soyez au chômage, en réinsertion sociale, pensionné, actif ou étudiant, que vos médailles ou vos diplômes envahissent votre bureau ou que vous n'ayez pas dépassé le secondaire nous importe peu. L'important est de vouloir donner de son temps pour faire avancer la cause des enfants atteints d'un cancer. ■

Pour consulter nos missions en cours :
<https://benevolat.lu/annuaire-associations/fondatioun-kriibskrank-kanner>



INTERVIEW



Clarice Corvest

Présidente de l'association "BIL Volunteers" de la Banque Internationale de Luxembourg et bénévole depuis 2022 à la Fondatioun Kriibskrank Kanner.

Les raisons pour une entreprise comme la BIL de s'engager en faveur de l'intérêt général sont multiples : responsabilité sociétale, marque employeur, valeurs, réputation, ancrage territorial... Quel a été votre motivation personnelle pour devenir bénévole pour la Fondation ?

La communauté des bénévoles de la BIL « les BIL Volunteers » favorise le renforcement du lien social au sein de l'entreprise, créant un sentiment d'appartenance et de solidarité parmi les employé.e.s.

En encourageant le bénévolat, l'entreprise renforce son impact positif envers la communauté locale au-delà des donations financières.

On ne choisit pas l'association dans laquelle on s'investit par hasard. Ma motivation personnelle pour devenir bénévole à la Fondation est liée à mon contexte familial. Ma sœur est pédiatre en clinique avec une spécialisation en soins palliatifs des enfants. Etant très proches, nous échangeons beaucoup sur notre vie au quotidien et donc également sur son travail et sa vocation en tant que médecin. La cause des enfants et celle des enfants malades me touche donc particulièrement. C'est une cause qui me tient vraiment à cœur et pour laquelle je souhaite m'engager sur le long-terme.

Être bénévole donne du sens à la vie, êtes-vous d'accord avec cette idée ?

Absolument, je suis entièrement d'accord avec cette idée. Depuis mon adolescence, je me suis personnellement impliquée dans des projets de bénévolat que ce soit pour donner des cours de soutien durant ma scolarité au lycée ou mes études supérieures, participer à des événements sportifs de solidarité en France ou même réaliser des missions humanitaires dans des pays lointains en Inde ou au Togo par exemple pour l'éducation des enfants.

En premier lieu, je souhaite me sentir utile concrètement pour notre société. Je sais que seule je ne pourrai pas faire bouger beaucoup de choses, mais ensemble je pense que nous pouvons repousser les limites et voir « grand ». L'envie d'aider, de donner du temps aux autres avec des personnes qui partagent les mêmes



valeurs et la même cause est essentiel pour moi. Faire du bénévolat, c'est aussi très enrichissant. On donne, mais on reçoit tellement en retour, on vit beaucoup de moments magiques !

En quoi vos compétences personnelles et professionnelles sont-elles utiles pour la Fondation ?

Le bénévolat est pour moi une activité de développement personnel, une activité extra-professionnelle dans laquelle je peux mettre en pratique mes compétences au service d'une cause dans une ambiance différente. Cela me permet également de me confronter au réel.

A la BIL en tant que chef de projet clients et aussi en tant que présidente des bénévoles de l'association BIL Volunteers, je considère que j'ai un bon bagage de



compétences organisationnelles, mais aussi humaines qui sont un plus. A travers le bénévolat je redécouvre mon métier.

Curieuse, polyvalente, je remarque que je fais des tâches différentes au sein de la fondation ! C'est ce que j'apprécie vraiment.

Le bénévolat à la Fondation est-il différent d'ailleurs de part sa cause : aider et soutenir les familles des enfants atteints d'un cancer ?

Aider et soutenir les familles des enfants atteints d'un cancer est clairement particulier pour moi. Le côté émotionnel et affectif joue un rôle primordial. N'ayant personnellement pas d'enfants, je pense que cela me donne la force nécessaire pour m'investir pleinement sans être trop affectée émotionnellement et aller au-delà de cette injustice.

Avez-vous développé votre réseau professionnel en étant bénévole pour la Fondation ?

Le bénévolat au sein de la fondation m'a permis de rencontrer beaucoup de personnes venant d'horizons variés. Que ce soit des professionnels travaillant chez Paypal, dans la santé, dans un autre secteur d'activité ou des retraités, on croise des personnes de tous les âges en plus ! C'est l'occasion de faire de belles rencontres et de s'associer avec des personnes qui partagent les mêmes valeurs. C'est le point qui m'a le plus étonné lorsque je suis devenue bénévole.

Pour vous, pourquoi l'impact social est-il la clé pour engager les salariés-es sur la durée ?

Je pense que l'impact social et surtout l'engagement en local est la clé. Dans notre contexte actuel où tous les échanges sont de plus en plus digitalisés, le contact humain est de plus en plus rare. Autour de nous, on voit que chaque personne à un moment ou à un autre de sa vie sera confronté à un problème de santé pour soi ou au sein de sa famille. Le fait de faire partie d'une communauté sur le long terme qui s'entraide, qui s'investit et donne de l'énergie pour les autres, permet aussi de recevoir pour soi beaucoup. Le bénévolat est une activité qui est un moment de découverte et d'épanouissement personnel.

Avez-vous un souvenir à nous partager en tant que bénévole pour la Fondation ?

Oui je me souviens d'une anecdote lors du dernier événement L'ÉTÉ GO GOLD en 2023. J'ai été affectée à l'accueil des coureurs pour leur remettre leur sac goodies. J'ai compris rapidement en arrivant tôt que nous n'étions pas prêts pour ouvrir le stand. J'ai été impressionnée de voir la réactivité des personnes pour s'organiser en moins de 10 minutes, s'assigner des tâches respectives, improviser et courir dans tous les sens pour trouver la solution la plus efficace et rapide. Alors que nous ne nous connaissions pas vraiment tous les 5, on s'est serré les coudes et on a pensé aux enfants et à la réussite de l'événement en 1er. Au final, tout était prêt en temps et en heure ... même 15 minutes avant le début de l'événement ! ■



INITIATIVES & PARTENARIATS



M. Jérôme Merker

Premier skipper luxembourgeois à avoir traversé l'Atlantique en solitaire dans la cadre de la Mini-transat 2023, sans communication avec la terre, sans assistance de l'extérieur et pour une bonne cause !



Jérôme, de la finance à la voile, du Luxembourg aux Sables d'Olonne... quel est ce projet fou pour lequel vous vous êtes investi ces derniers mois ?

La Mini-transat est une course transatlantique en solitaire, sans moyen de communication avec la terre et sans assistance à bord de voiliers de 6,50 m. La traversée s'effectue en deux étapes, au départ de la France métropolitaine, avec une escale aux îles Canaries, avant de rejoindre les Antilles. Depuis près de 50 ans, la Mini Transat est le passage obligé des plus grands noms de la voile au large en solitaire qui y côtoient des amateurs de la mer (comme moi).

Depuis combien de temps êtes-vous skipper ?

J'ai commencé à naviguer lorsque j'ai réalisé mes études universitaires aux Pays-Bas. Ça fait maintenant plus que 10 ans que je navigue. Mes premiers pas, je les ai réalisés sur des dériveurs et sur des voiliers habitables. En 2018, j'ai effectué mon premier transatlantique lors duquel j'ai découvert ma passion pour le large.

Vous habitez au Luxembourg, comment peut-on s'entraîner quand on n'a pas de mer dans son propre pays ?

Étant originaire du Luxembourg, on n'est pas forcément prédestiné à pratiquer la course au large. Les côtes les plus proches sont la Belgique et les Pays-Bas. Par contre, pour pratiquer de la course au large en solitaire, il fallait aller en Bretagne. En 2021, j'ai intégré le centre d'entraînement de formation à la navigation au large à Trinité-sur-mer. C'est ouvert tant aux professionnels qu'aux amateurs, et permet à chacun d'acquérir toutes les connaissances nécessaires pour pouvoir progresser dans le monde de la course au large.

Vous avez eu 35 ans en 2023, en 2024, ce sont les 35 ans de la Fondatioun Kriibskrank Kanner. Pourquoi avez-vous voulu associer votre projet de mini-transat à la cause de la Fondation ?

Étant père d'un jeune enfant, la cause de la Fondatioun Kriibskrank Kanner me touche particulièrement et je suis admiratif du travail de la Fondation qui accompagne au quotidien les familles d'enfants atteints d'un cancer. Je voulais absolument utiliser la surface de voile à ma disposition – 120m² au total – pour une bonne cause. Il ne me suffisait pas de simplement traverser l'Atlantique, mais de le faire en tant que marin engagé et faire rêver celles et ceux qui me suivent sur terre.

La date du départ, en septembre dernier, était très symbolique car c'est le mois du cancer pédiatrique. Avez-vous vu un parallèle entre le fait de vous retrouver seul en mer et le parcours que les enfants atteints d'un cancer traversent ?

Confronter la mer pendant si longtemps tout seul est un véritable défi. Je crois que le plus important, lors de ce type d'expérience, c'est de ne rien lâcher. J'ai beaucoup pensé aux enfants concernés pendant mon périple. Ils doivent faire preuve d'un courage énorme dans ce long combat "en solitaire". Il y a ce proverbe qui dit « solitaire en mer, mais solidaire sur terre ». C'est surtout en nous montrant solidaire que nous pouvons améliorer leurs conditions.

La mer est un endroit hostile, vaste, imprévisible qui fascine autant qu'il effraie, avez-vous eu peur de ne pas arriver à bon port parfois ?

Il y a ce proverbe qui dit « celui qui n'a pas peur en mer n'est pas un marin ». On part toujours avec une certaine angoisse, mais avec le temps passé sur mer on arrive à mieux gérer les situations de stress.

La puissance de la nature vous incite-t-elle à penser plus au développement durable maintenant que vous avez été confronté directement à elle ?

Oui, la pratique de la voile va main en main avec la nature. On ne cherche pas à dominer la nature, mais de travailler avec la nature. La traversée fut une belle leçon d'humilité d'être tributaire des éléments, de la mer, du



vent, du soleil pour charger ses batteries. On n'est pas grand-chose, mais en travaillant en harmonie avec les éléments on peut réaliser des choses exceptionnelles.

En mer, la notion du temps est très vite oubliée, comme à l'hôpital pour les enfants et leurs parents. Comment gériez-vous cela ?

Oui, le temps passe tellement vite sur le plan d'eau. Je suis même devenu nostalgique en m'approchant de la Guadeloupe en me disant « oh, c'est bientôt fini ». Mes journées en mer, j'essayais de les structurer au mieux possible. C'est-à-dire de prendre mes repas aux mêmes heures, de bien caler mon sommeil, mais aussi de prendre du temps pour moi-même en bouquinant ou écoutant de la musique.

Comment gériez-vous votre sommeil sur le bateau ?

On dort rarement plus qu'une heure. On fait surtout des micro siestes de 20 minutes à chaque fois. Si on a de la chance et que c'est suffisamment stable, on peut se permettre 2-3 heures de sommeil. Il est essentiel de prendre note des siestes et d'accumuler sur les 24h au moins 5-6 heures de sommeil.

Poldi, la mascotte de la Fondation, vous a accompagné dans votre traversée et même avant, pendant les préparatifs. Vous a-t-il soutenu dans les moments difficiles ?

Poldi était le seul à bord à qui je pouvais parler (rire). Il a perdu un peu de son teint durant le périple. Mais il a bien joué le jeu, il n'a jamais lâché et il était toujours à l'écoute dans les moments difficiles.

Depuis que vous avez rencontré la Fondation Kriibskrank Kanner, avez-vous appris des choses sur ces 3 missions qui sont l'aide aux familles, la sensibilisation et l'aide à la recherche ?

Oui, j'ai pu découvrir le travail de la Fondatioun Kriibskrank Kanner un peu plus en détail et je suis surtout admiratif par l'approche pluridisciplinaire de l'équipe pour encadrer les enfants et les familles. Un autre point que j'ai appris est que la recherche onco-pédiatrique est structurellement sous-financée et que la Fondation fait part d'un réseau européen pour mettre en commun leurs ressources afin de pouvoir financer des projets de recherche d'envergure. ■

INITIATIVES & PARTENARIATS



M. Laurent Schandeler

Pour l'interview partenaire de cette édition découvrez Laurent Schandeler qui dirige avec Joël et Gaston Schandeler l'entreprise familiale Demy Schandeler et qui emploie 730 personnes. Demy Schandeler, c'est aussi la troisième génération, plus de 75 années d'histoire à succès, 520 véhicules et sept agences de voyages.

Quand on dirige une entreprise familiale comme la vôtre, on s'intéresse forcément à la responsabilité sociale d'une entreprise ?

En tant que dirigeants d'une entreprise familiale, fièrement labellisée Entreprise Socialement Responsable (ESR), nous considérons la responsabilité sociétale de l'entreprise (RSE) comme essentielle. Notre succès ne se mesure pas uniquement à travers nos performances financières, mais également par notre impact positif sur la société.

Nous avons mis en place toute une série d'actions visant à promouvoir la RSE, notamment en apportant notre soutien au développement économique local et à des initiatives sociales, en partenariat avec des organisations telles que la Fondatioun Kriibskrank Kanner.

Parallèlement, nous nous engageons résolument à créer un environnement de travail sain et épanouissant pour nos employés. Cela se reflète notamment dans nos horaires de travail assez flexibles, qui permettent à nos employés de concilier plus aisément leur vie professionnelle et personnelle. De même, notre slogan 'Reesen a wuelfillen', qui signifie 'voyager et se sentir à l'aise', illustre notre engagement à offrir des voyages confortables à nos passagers.

De plus, nous investissons activement dans une flotte de véhicules électriques afin de réduire notre empreinte écologique. À ce jour, nous avons déjà incorporé 38 bus électriques dans notre flotte. En collaboration étroite avec la SuperDrecksKëscht (SDK), nous travaillons également à une gestion plus efficace des déchets, contribuant ainsi à la préservation de l'environnement.

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

Depuis janvier, nos employés ont eu la possibilité d'arrondir leur salaire net et de faire ainsi un don mensuel



à SOS Kannerduerf. Sur ce point, je suis extrêmement fier de nos collaborateurs. Je connais beaucoup d'employés de bureau très engagés dans leur club de basket ou de football, et qui consacrent beaucoup de temps au bénévolat. Mon fils, par exemple, est très actif à la Croix-Rouge.

Dans l'ensemble, nos collaborateurs se montrent volontaires dès qu'il s'agit d'aider. Pour la course "Relais pour la vie", par exemple, nous avons rapidement réuni le maximum de 48 coureurs et avons même dû mettre d'autres personnes sur liste d'attente. Nos chauffeurs de bus sont également très motivés et n'hésitent pas à renoncer à une partie de leur salaire lors de trajets pour le Télévie ou la Fondatioun Kriibskrank Kanner, afin de contribuer à une bonne cause.

Demy Schandeler est un partenaire formidable, toujours prêt à soutenir la Fondatioun Kriibskrank Kanner ! Est-ce important pour vous de développer sur le long terme ce genre de collaboration ?

Depuis de nombreuses années, notre relation avec la Fondation a évolué bien au-delà de simples partena-

riats pour devenir une amitié durable. Cultiver cette collaboration à long terme nous permet d'élargir notre impact social et de fournir un soutien continu à ceux dans le besoin. Cette relation va au-delà de notre entreprise, elle incarne nos valeurs de solidarité et d'engagement envers la communauté. Parallèlement, nous entretenons également d'autres partenariats significatifs, tels que ceux avec la Croix-Rouge ou la Stëmm vun der Strooss.

Quand on est une entreprise familiale comme la vôtre, pensez-vous que faire cohabiter business et philanthropie fait partie du succès et d'une bonne image de marque ?

Absolument, nous sommes convaincus que notre engagement dans des initiatives philanthropiques significatives ne renforce pas seulement la confiance de nos clients, de nos employés et de nos partenaires, mais consolide également notre réputation en tant qu'acteur socialement responsable. En alignant nos activités commerciales sur des actions altruistes, nous démontrons véritablement notre engagement envers le bien-être de la société et notre contribution à des causes qui dépassent la simple rentabilité financière.

Communiquez-vous en interne à vos employés et en externe vers le grand public sur votre approche RSE ?

Évidemment, la communication avec nos parties prenantes internes et externes concernant notre approche en matière de responsabilité sociétale de l'entreprise (RSE) se fait de manière transparente.

En interne, nous établissons des canaux de communication réguliers afin d'informer et d'impliquer nos employés dans nos initiatives RSE. Cela inclut des réunions d'équipe avec les différents chefs d'équipe, en présence du comité RSE, ainsi que des communications par e-mail et des affiches RSE placées dans nos espaces de détente pour le personnel et nos chauffeurs.

À l'externe, nous adoptons une approche transparente concernant nos pratiques RSE, et nous communiquons ouvertement nos engagements et nos réalisations au grand public. Cela se fait à travers divers canaux tels que notre site web, nos rapports annuels RSE, nos réseaux sociaux et notre participation à des événements et des initiatives communautaires.

Cette approche contribue à renforcer la crédibilité de notre entreprise tant auprès de nos employés que du grand public.

Votre épouse a eu l'idée originale d'ouvrir un vrai café de village devant le siège de l'entreprise à Keispelt : le Dem Café. La décoration nous emmène à travers toute l'histoire de votre entreprise familiale. Pas de doute, réunir les gens, les transporter, les faire voyager est une véritable passion dans la famille ?

Notre café est né d'une véritable idée saugrenue. Ma femme et moi, étant des personnes très sociables, avons eu l'idée amusante d'inviter les habitants de Keispelt ainsi que nos amis tous les mercredis à partir de 16h00. Depuis six ans, le concept du "café du mercredi" a connu un tel succès que des personnes de tout le pays nous rendent visite. Les passionnés de voitures viennent également régulièrement avec leurs véhicules classiques. En plus des boissons, nous proposons des tartes flambées maison, ainsi que d'autres plats appréciés tels que la fondue au vin rouge (sur commande 24 heures à l'avance) ou des encas comme les sticks de mozzarella.

Je suis convaincu que le café s'intègre parfaitement à notre entreprise familiale. Nous souhaitons être proches de nos clients, qui sont souvent devenus des amis. Les conversations animées sur les dernières vacances ou les prochaines destinations à visiter sont courantes. Malgré sa popularité, beaucoup se demandent pourquoi nous n'ouvrons le café que le mercredi. Pour le moment, nous



préférons maintenir ce choix afin de conserver quelque chose de spécial pour nos clients et de les réunir tous ensemble le même jour. Cependant, il est possible de louer l'espace le reste de la semaine pour tout type d'événement. Nous disposons également d'un grand écran et d'un projecteur, et avons déjà organisé des fêtes, des mariages, des anniversaires et des événements professionnels.

Nous pouvons certainement parler d'une véritable passion pour les voyages, qui se manifeste déjà dans la quatrième génération de notre famille, à savoir mon fils Jason Schandeler, ainsi que Corry et Dominique Schandeler. Ils sont déjà solidement intégrés dans l'entreprise, et je suis convaincu qu'ils continueront à véhiculer avec succès les valeurs et la passion de notre entreprise.

Poldi, la mascotte de la Fondation aimerait prendre des vacances pour un peu se reposer cet été. Quelle destination lui conseillez-vous ?

Ce que je recommande vivement à tout le monde cette année, c'est notre magnifique croisière anniversaire, où nous avons affrété un bateau complet pour célébrer les

75 ans de Demy Schandeler sur le Rhin, de Bâle à Amsterdam. Quelques membres de la famille seront à bord, ainsi que le musicien luxembourgeois Rol Girres. Au programme, une soirée quiz luxembourgeoise ainsi qu'une soirée de gala.

Une destination que j'apprécie particulièrement est Porto. Je conseille vivement à Poldi de visiter cette ville. Il peut y accéder grâce à notre offre Fly Away, où vous trouverez sur notre site Internet des vols Luxair avec des hôtels 4 étoiles vers des villes populaires à des prix très intéressants.

Mais je recommande également nos voyages en bus, désormais équipés dans la plupart des cas d'un toit vitré panoramique et de sièges décalés. Cette année, je vous propose spécifiquement notre voyage en bus en Norvège, où vous aurez l'opportunité de découvrir des paysages naturels à couper le souffle. De même, ne manquez pas notre excursion sur l'idyllique lac Majeur, où vous pourrez vous détendre et vous ressourcer au cœur d'une nature luxuriante et paisible.

Quand je ne voyage pas en bus, en avion ou en bateau, j'apprécie beaucoup traverser la Toscane avec mon Alfa décapotable et profiter des paysages magnifiques de la région. ■

Découvrez notre vitrine sur

LETZSHOP

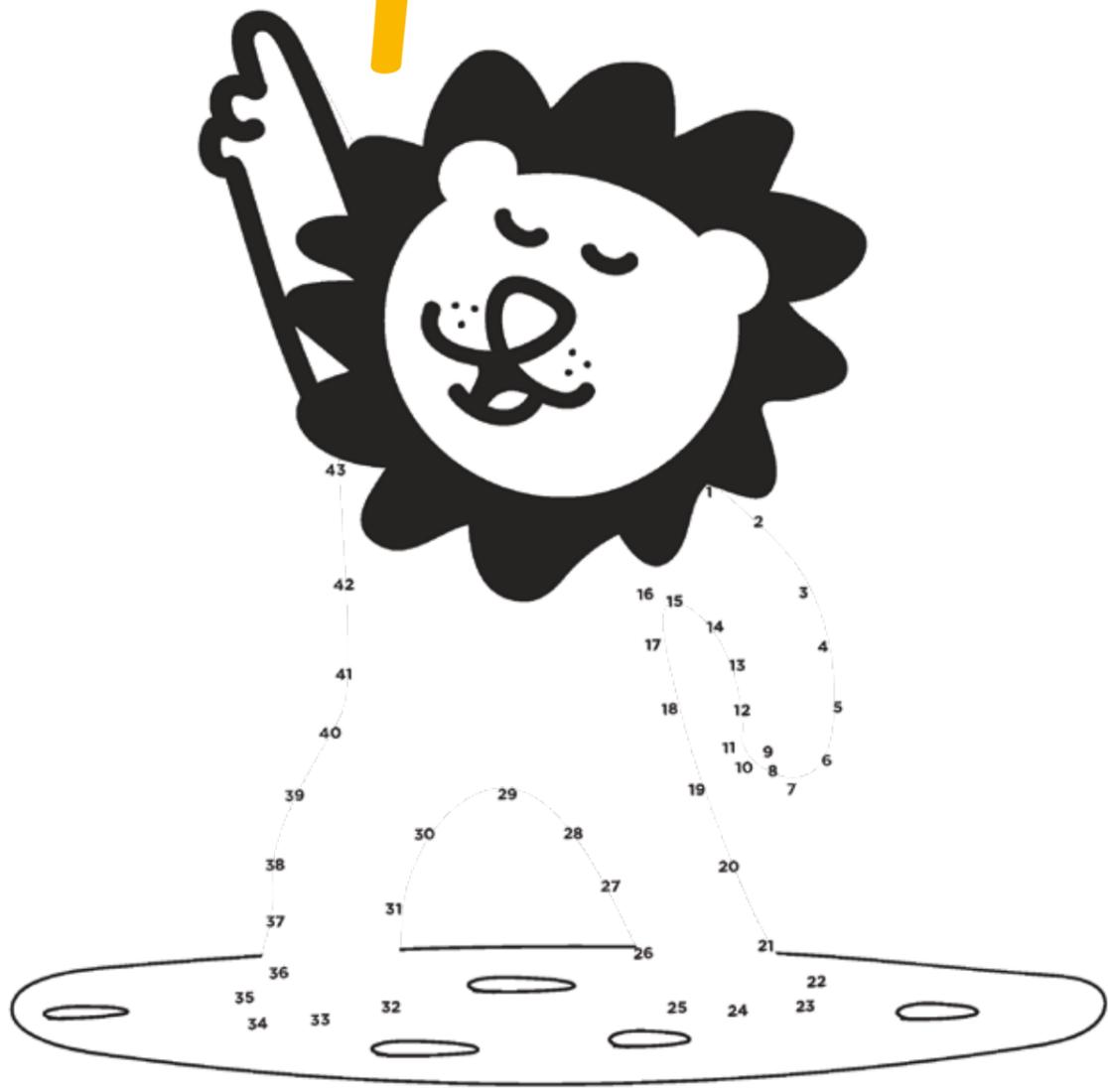
LOKAL ASS EIS NET EGAL

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.



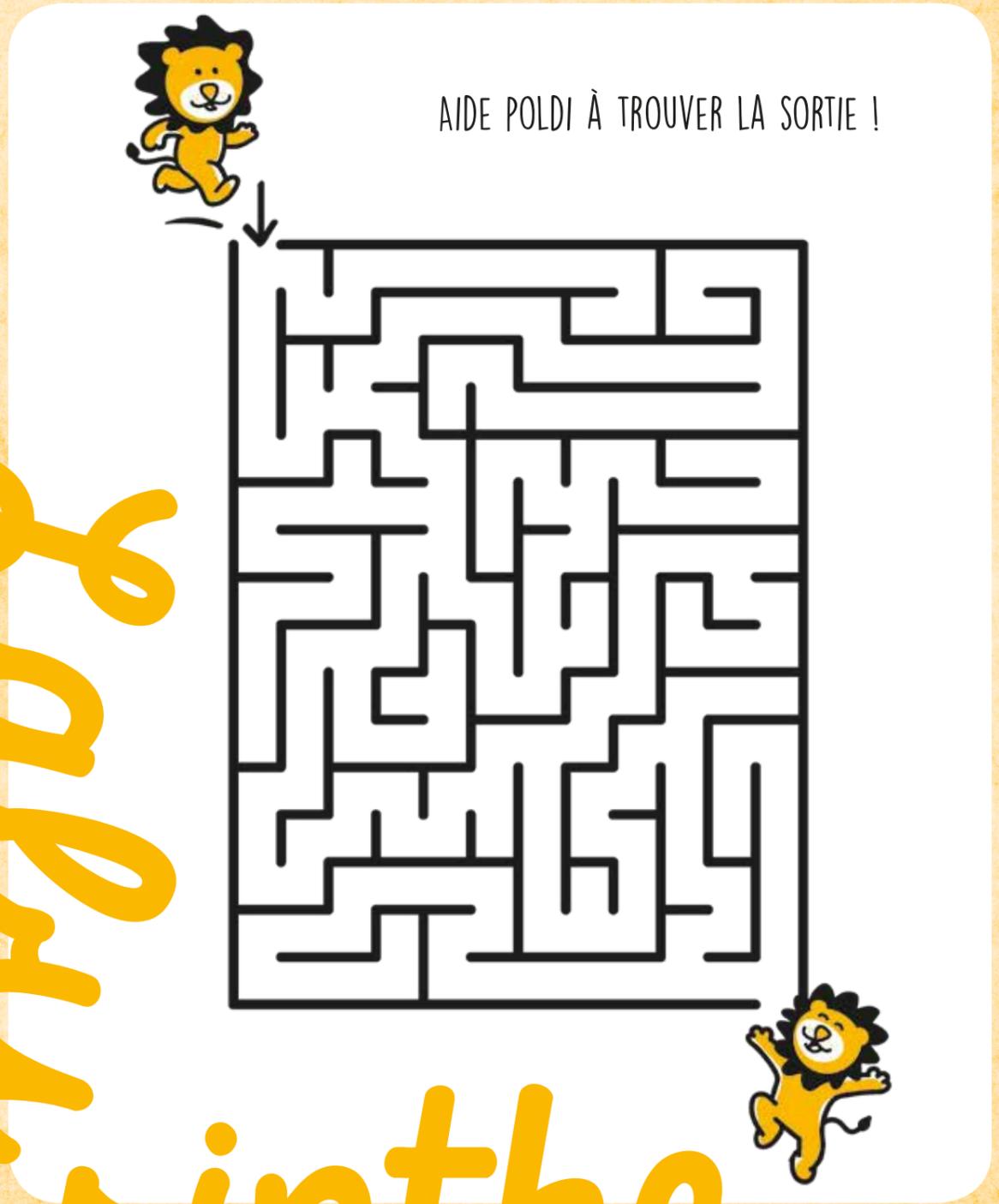
Plus d'informations :
www.letzshop.lu

Jeu à points



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

Labyrinthe



AIDE POLDI À TROUVER LA SORTIE !

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 psycho-social et pédagogique :

+352 31 31 70 70

E-mail : secretariat@fondatioun.lu

Compte BIL

IBAN : LU17 0028 1408 4840 0000,

BIC : BILLULL

Suivez-nous sur



www.fondatioun.lu

www.letzgogold.lu

Fondatioun Mag

N°4 - printemps 2024

Photos : Freepik - Unsplash - 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 à toutes les personnes qui ont contribué à la rédaction de ce magazine, qui ont accepté les interviews et qui ont participé à la relecture du 4^{ème} FondatiounMag.

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

Nombre d'exemplaires : 2.000

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.



ensemble
contre
le cancer
de l'enfant