



FONDATIOUN  
KRIIBSKRANK KANNER

**Fondatioun**

*mag*

N° 5

automne  
2024

**FOCUS** - p.18

**FIGHT KIDS CANCER**

Un business model

*qui sauve des vies d'enfants!*

**LA FONDATION** - p.28

*Parcours Patient  
à la Fondation*

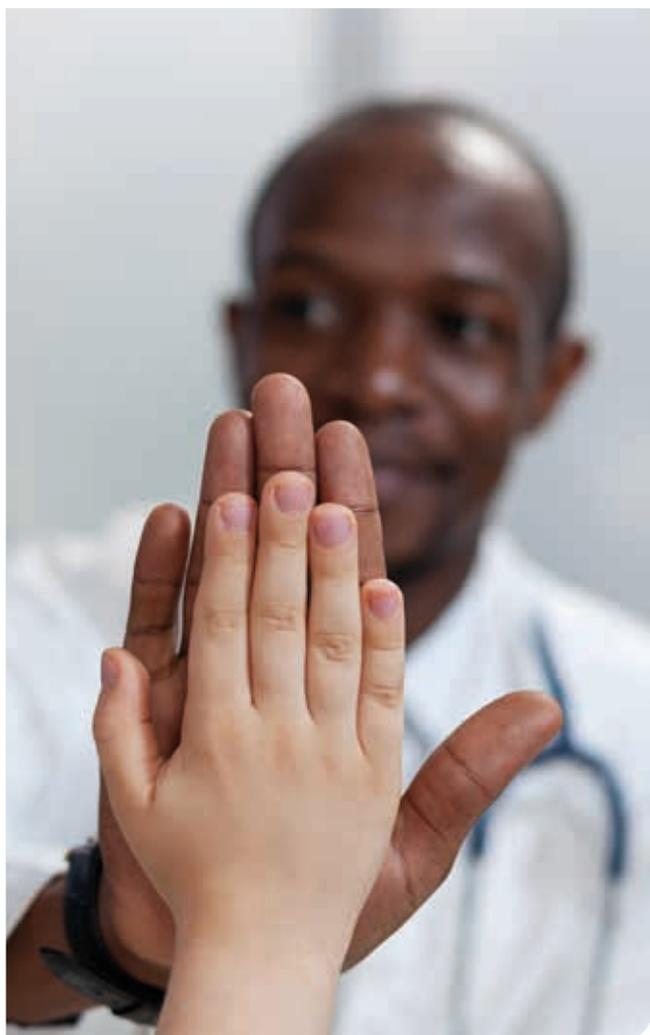
**DOSSIER SPÉCIAL** - p.32

**Prévention des maladies**

*Les super-héros  
de notre alimentation*

**TÉMOIGNAGE** - p.46

*Marianne,  
maman de Louane*



# 18 *Fight Kids Cancer*

# 28 *Parcours Patient à la Fondation*

Mot du Président.....	12
Mot de la Direction.....	14

### FOCUS

Fight Kids Cancer, un business model qui sauve des vies d'enfants !.....	18
Interview Eve Lemerrier, <i>Project Manager</i> de Fight Kids Cancer.....	20
Interview Claire Berger, <i>pédiatre oncologue</i> du CHU Saint-Etienne.....	24

### LA FONDATION

Parcours Patient à la Fondation.....	28
--------------------------------------	----

### DOSSIER SPÉCIAL

Prévention des maladies : les super-héros de notre alimentation.....	32
--	----

# SOMMAIRE N° 5

automne 2024



## 32 *Les super-héros de notre alimentation*



## 46 *Témoignage de Marianne, maman de Louane*

### DÉCOUVERTE

Survivants Luxembourg : Soutien et solidarité pour anciens patients d'un cancer pédiatrique ..... 40

### TÉMOIGNAGE

Marianne, maman de Louane :  
Le long chemin du deuil ..... 46

### RENCONTRE

Gregory Sheridan : interview jeune bénévole ..... 52

### PARTENARIAT

Les voiles de l'Espoir ..... 56

Letzshop ..... 61

Kids Corner ..... 62

Contact ..... 67



## Le mot du Président

### *Unis contre le cancer chez l'enfant*

Ce « Foundation MAG numéro 5 » de la Fondatioun Kriibskrank Kanner traduit les priorités d'action: l'accompagnement des familles dont un enfant est atteint d'un cancer, la sensibilisation à la thématique du cancer pédiatrique et l'accélération de la recherche afin que les enfants puissent bénéficier des meilleurs traitements.

Un fort accent a été mis récemment sur la recherche en termes de minimisation des séquelles après traitement.

Les causes de développement d'un cancer chez l'enfant et le jeune sont encore très peu connues : il reste beaucoup de recherches à faire ! En effet, le cancer pédiatrique ne se développe pas selon les logiques du cancer chez l'adulte, les traitements ne sont pas les mêmes, car le système immunitaire du jeune fonctionne différemment.

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

Avec le programme « Fight Kids Cancer » plusieurs organisations se sont réunies bien au-delà des frontières et clivages actuels. Nous devons en effet éviter des cellules de recherche qui ne collaborent pas sur leurs avancées : nous devons sélectionner les approches scientifiques novatrices les plus prometteuses. Voilà l'objectif du programme « Fight Kids Cancer ».

La course solidaire « LËTZ GO GOLD » qui a lieu à Kockelscheuer le 28 septembre 2024 est le moment phare de l'année. Elle permet de dédier à la recherche en oncopédiatrie 100 pourcent des dons collectés par les participants. Quel merveilleux moment de solidarité: plus de 1600 coureurs et marcheurs rassemblés pour une seule cause commune !

Dans ce Magazine 5, nous vous présentons aussi l'A.S.B.L. SURVIVORS, constituée d'adultes qui ont lutté contre un cancer au cours de leur enfance. Un grand merci pour leur engagement exemplaire, pour leur soutien infaillible.

Plus que jamais nous avons besoin de bénévoles, de donateurs, de partenaires pour soutenir nos actions.

Le Conseil d'administration de la Fondatioun Kriibskrank Kanner, composé de 8 administrateurs dont 5 médecins, accompagne ces actions et a su se donner des outils de gouvernance et de conformité (compliance) indispensables pour une fondation faisant appel à la générosité du public.

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

Un merci très chaleureux pour votre engagement et votre soutien !

Pour le Conseil d'administration,

**Gaston TERNES**  
Président



## Le mot de la Direction

Pour cette nouvelle édition du Fondatioun'Mag, nous constatons une constante recherche d'amélioration du contenu et de la présentation.

Comme vous le savez, l'action de la Fondation se concentre principalement, mais pas exclusivement, sur le soutien administratif, financier, psychologique, pédagogique et social aux familles d'enfants atteints du cancer.

Plus largement, la Fondation sensibilise la population à cette maladie et à ses conséquences, mais également soutient la recherche scientifique afin de développer de meilleurs traitements pour les enfants malades.

Dans ce nouveau numéro, nous développerons le concept de l'initiative 'Fight Kids Cancer' visant justement à soutenir les meilleurs projets de recherche en matière de cancers pédiatriques. Une interview d'Eve Lemercier, project manager de Fight Kids Cancer, nous éclairera sur les spécificités de son rôle dans cette structure.

Lors de la dernière conférence sur la recherche, nous avons eu le plaisir de recevoir le Dr Claire Berger, pédiatre oncologue au CHU de Saint-Etienne. Celle-ci apporte un témoignage sur ses recherches sur le devenir, à long terme, des jeunes adultes ayant été traités pour un cancer dans leur enfance. Cela donne un éclairage sur une facette moins connue d'un cancer pédiatrique guéri mais qui laisse néanmoins de profondes traces chez le jeune adulte.

Le dossier spécial porte sur la nutrition en général, mais également sur la nutrition des enfants et adolescents atteints d'un cancer.

Différents témoignages accompagneront également ce magazine dont celui d'un jeune bénévole engagé et d'une maman d'un enfant décédé.

Dans le cadre des activités proposées aux enfants de la Fondation, une très belle initiative coordonnée par la Table Ronde asbl 'les Voiles de l'Espoir' a permis à 11 enfants de la Fondation de vivre une aventure extraordinaire sur un bateau à la Côte d'Azur. Il vous est proposé un retour sur ce beau partenariat.

Un focus sera également fait sur l'asbl Survivors Letzebuerg qui regroupe d'anciens jeunes malades du cancer.

Nous vous souhaitons bonne lecture de ce magazine et remercions tous ceux qui ont participé à la rédaction d'articles et à sa réalisation.

**Pierre DOCHEN**

Directeur

# FIGHT KIDS CANCER

## Un business model qui sauve des vies d'enfants !

*18 millions d'euros pour 30 projets de recherche qui s'intéressent à 11 différents types de cancers pédiatriques et conduits dans 15 pays européens ! C'est le résultat exceptionnel des 4 premières années de l'initiative collaborative Fight Kids Cancer co-fondée par la Fondatioun Kriibskrank Kanner.*

Depuis 35 ans, la Fondation luxembourgeoise a déployé une multitude de services pour venir en aide aux familles d'enfants atteints d'un cancer dont notamment l'écoute active, l'accompagnement psychologique, l'aide financière et administrative, l'encadrement pédagogique et scolaire, le soutien social et des activités d'échanges et de rencontres. La gravité du cancer de l'enfant et les conséquences diverses sur son entourage a impliqué de chercher et trouver des solutions plus en amont et à un niveau international. C'est ainsi qu'une initiative inédite, Fight Kids Cancer (<https://fightkids-cancer.eu>), a vu la jour pour s'intéresser de près à la recherche onco-pédiatrique et avoir comme vision de « guérir tous les enfants et adolescents atteints de

cancer grâce au développement de thérapies mieux ciblées et moins toxiques ».

L'initiative Fight Kids Cancer est lancée et développée exclusivement par des organisations de parents et représentants de jeunes patients : la Fondatioun Kriibskrank Kanner ([www.fondatioun.lu](http://www.fondatioun.lu)) au Luxembourg, Imagine for Margo en France et KickCancer en Belgique. Depuis le lancement en 2020, deux organisations ont rejoint l'initiative : KIKA aux Pays-Bas et Cris Cancer en Espagne et Grande-Bretagne. Après avoir déterminé une stratégie pluriannuelle, Fight Kids Cancer lance chaque année un appel à projets européen en fonction des priorités nécessaires aux jeunes patients.



Ensuite, un comité d'experts internationaux évalue et sélectionne les meilleurs projets de recherche. Ainsi, plus de 18 millions d'euros ont pu être investis ces 4 dernières années dans des programmes répondant à des critères stricts qui imposent une collaboration européenne, une excellence scientifique et surtout un impact fort sur le jeune patient atteint d'un cancer. Mais, comment réunir des millions d'euros chaque année et surtout comment faire grandir cette initiative afin de s'approcher un maximum de notre vision de guérir tous les enfants ? La solution a été la mise en place d'un business model basé sur l'organisation d'un événement sportif avec une obligation de collecte (min. 200 euros par participant adulte) tout en finançant les frais de l'événement pas les sponsors afin que chaque collecte puisse à 100% être reversée dans la recherche. La Fondatioun Kriibskrank Kanner donne ainsi chaque année rendez-vous pour participer individuellement ou en équipe à sa course solidaire LËTZ GO GOLD ([www.letzgogold.lu](http://www.letzgogold.lu)). De nombreux particuliers, familles concernées et entreprises ont rejoint le mouvement et cet engagement solidaire permet de créer la différence pour les enfants et adolescents atteints de cancer. ■

18 MILLIONS D'EUROS  
ONT PU ÊTRE INVESTIS  
DANS DES PROGRAMMES  
RÉPONDANT À DES  
CRITÈRES STRICTS  
QUI IMPOSENT UNE  
COLLABORATION  
EUROPÉENNE

*Ensemble, nous sommes plus forts  
et allons plus loin.*



**Eve  
Lemercier**

**Project Manager  
de Fight Kids Cancer**



**Pouvez-vous en quelques mots résumer Fight Kids Cancer ?**

FIGHT KIDS CANCER est une initiative unique créée en 2020 par Imagine for Margo en France, Kick Cancer en Belgique et la Fondation Kriibskrank Kanner au Luxembourg. Ils ont été rejoints en 2023 par les fondations Kika aux Pays-Bas et Cris Cancer en Espagne et en Grande-Bretagne. La finalité est de guérir plus et mieux les enfants et adolescents atteints de cancer. FKC favorise la collaboration entre les centres de recherche en Europe pour accélérer le développement de traitements innovants, moins toxiques et mieux ciblés.

**Pouvez-vous nous dire quel est le lien de Fight Kids Cancer avec la course LËTZ GO GOLD ?**

La course LËTZ GO GOLD mobilise les équipes de la Fondation Kriibskrank Kanner, les bénévoles et tous les participants au Luxembourg. Elle a lieu le même week-end que les courses en France, en Belgique et en Espagne, ce qui permet d'unir nos forces et ainsi d'augmenter notre impact. Ces 4 courses permettent de collecter le maximum de fonds, qui seront ensuite entièrement reversés aux chercheurs.

En effet, chaque année, Fight Kids Cancer sélectionne et finance les meilleurs projets de recherche en oncologie pédiatrique à partir de leur qualité scientifique, de leur innovation et de l'impact sur les jeunes patients.

**Quels sont les projets qui ont été sélectionnés pour cette année 2024 et qui seront financés par le montant récolté des 4 courses solidaires dont LËTZ GO GOLD au Luxembourg ?**

FKC avait choisi de dédier l'appel à projets 2024 aux tumeurs cérébrales qui ont un taux de survie faible et des traitements peu adaptés aux enfants. En mai 2024, après la revue rigoureuse des projets par un panel d'experts internationaux, le comité des experts scientifiques FKC a sélectionné 8 projets de recherche pour un total de plus de 10,5 millions d'Euros. Ce montant énorme est une grande fierté pour nous tous parce qu'il représente un impact conséquent pour les enfants.

Vous pourrez trouver le détail des projets sélectionnés sur le site de FKC ([www.fightkidscancer.eu](http://www.fightkidscancer.eu)).

Aujourd'hui, je vais vous parler d'un des 2 essais cliniques sélectionnés : le projet REVIIH-BT. Ce projet de 36 mois d'un montant total de 1,2 million d'Euros est managé par le Dr Reber à l'INSERM en collaboration avec des institutions aux Pays-Bas, au Danemark, en Autriche, en Espagne, en Italie et au Royaume-Uni. Le constat est que les tumeurs cérébrales et leurs traitements provoquent souvent des problèmes de vision qui affectent grandement la qualité de vie des enfants. Ce projet utilise des stimuli visuels et la réalité virtuelle pour améliorer le champ visuel des enfants et adolescents concernés. Cela représente un espoir de vie meilleure pour les jeunes patients que nous souhaitons soutenir.

**Quel est la suite pour Fight Kids Cancer?**

Après 2 appels à projet financés à 5 organisations, il est temps pour nous de faire un premier bilan. En octobre 2024 aura lieu une grande réunion stratégique afin de déterminer la vision pour FKC et sa déclinaison à 5 ans. C'est ce qui nous permettra de déterminer si nous élargissons le nombre d'organisations financeuses et à quel horizon. Nous avons de grandes ambitions et sommes conscients qu'il faut également bien structurer notre gouvernance et nos processus opérationnels pour suivre les progrès des projets déjà sélectionnés. Nous souhaitons être en même temps à l'écoute de la communauté scientifique pour continuer à leur proposer des financements de leurs recherches qui ont un impact pour les jeunes patients. Notre priorité est de guérir un maximum d'enfants et que les traitements soient le moins toxiques possibles pour eux. ■



## Claire Berger

*Nous avons rencontré la pédiatre oncologue Claire Berger du CHU Saint-Etienne qui fait partie du Conseil d'administration de PanCare*



### **Bonjour Madame Berger, vous êtes pédiatre oncologue au sein du CHU de Saint-Etienne, comment vos recherches vous ont aidées à améliorer l'avenir des jeunes patients ?**

Les recherches que j'entreprends depuis plus de 20 ans portent essentiellement sur le devenir à long terme médical, psychologique et psychosocial des jeunes adultes traités pour un cancer dans l'enfance. Nous avons débuté cette recherche car nous détenons à Saint-Etienne le listing de tous les enfants traités depuis 1987 en région Rhône-Alpes. Les données obtenues lors des différents projets de recherche clinique nous permettent de mettre en évidence de nouvelles connaissances que nous pouvons partager avec les nouveaux patients et répondre ainsi plus facilement aux questions que se posent les enfants et les parents sur le devenir après les traitements.

### **Que pensez-vous du droit à l'oubli et quelles en sont les conséquences possibles pour un enfant qui a été atteint d'un cancer dans son avenir de jeune adulte ?**

Lors des questionnaires envoyés aux anciens patients, ces derniers nous faisaient part de surprimes engendrées par les assureurs lors d'un prêt immobilier. Les associations d'anciens patients se sont mobilisées auprès des pouvoirs publics. Le droit à l'oubli se traduit

par l'absence d'obligation de déclarer à l'assureur une pathologie. Depuis 2022, le droit à l'oubli est fixé à 5 ans pour tous les cancers. Il n'y a plus de distinction selon l'âge auquel le cancer a été diagnostiqué. L'âge moyen du candidat pour un crédit immobilier étant de 36 ans, la mesure bénéficiera donc aux personnes les plus concernées par l'achat d'un bien immobilier.

### **Avez-vous constaté d'éventuels syndromes de stress post-traumatique développés par des anciens patients qui ont été atteints d'un cancer enfant ?**

En tant que pédiatre oncologue, je ne connaissais pas les symptômes de stress post traumatique avant d'envisager ces recherches. Lors de la première étude SALTO (Suivi A Long Terme en Oncologie), nous convoquons tous les anciens patients pour une consultation commune avec les médecins internistes d'adultes (afin de faire le point sur leur devenir médical). A l'issue de cette consultation, on leur proposait de voir une psychologue de recherche clinique. Cette psychologue était la même dans les trois CHU de la région Rhône-Alpes. A la fin de cette première phase de recherche, la psychologue m'a dit : tu sais Claire, tes anciens patients c'est comme s'ils avaient vécu un attentat. Plus de la moitié avaient de symptômes variés tels que de l'anxiété, des

troubles de l'humeur et des addictions. Aujourd'hui, nous avons un projet pour détecter le plus rapidement possible ces symptômes et une étude randomisée pour évaluer la meilleure thérapie possible.

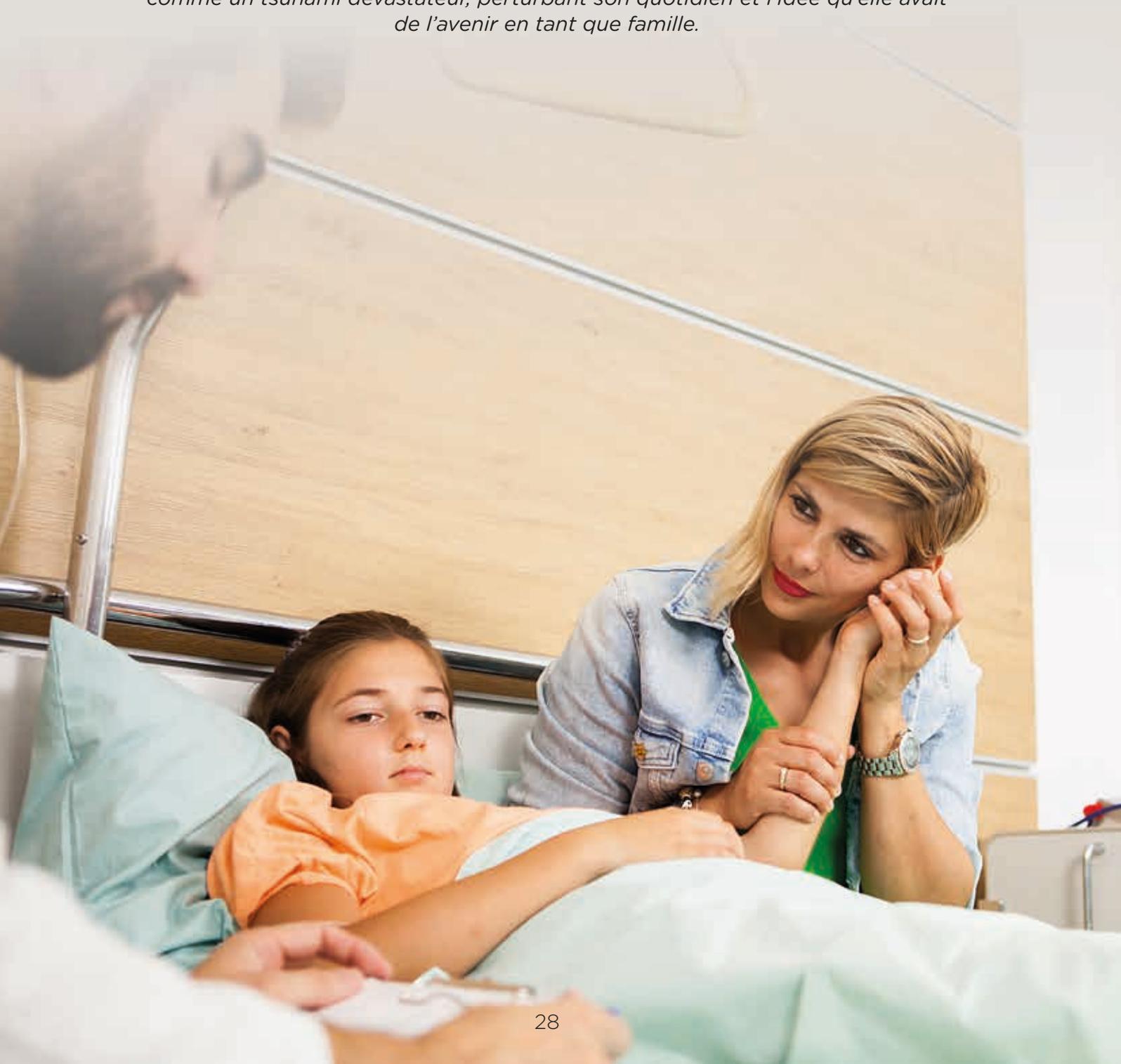
***L'objectif global de PanCare est d'améliorer la qualité de vie des survivants du cancer de l'enfant en apportant des soins adaptés à tout point de vue. D'après vous, communiquons-nous assez aux parents des enfants en rémission qu'ils doivent encore plus faire attention sur l'après cancer de leur enfant, et ce, jusqu'à l'âge adulte pour leur permettre, une fois adulte, de se prendre en charge eux-même dans les meilleures conditions ?***

Je pense que les équipes qui organisent le suivi à long terme font leur maximum pour essayer de prendre en charge des anciens patients mais qu'il est difficile parfois de les retrouver, de leur faire prendre conscience qu'un suivi est nécessaire s'ils n'ont pas été mis au courant des risques en fin de traitement ou à l'annonce de la guérison (ou n'ont pas entendu pour des raisons diverses et variées). Au sein de PANCARE, le projet PASSEPORT est traduit dans la plupart des langues européennes et les informations adaptées sont disponibles sous forme de documents. Nous avons mis en place en France plusieurs petits films (tournés avec et par des anciens patients et des experts) expliquant les risques et la prévention nécessaire. Dans le cadre du projet européen e-QUOL, ces films seront traduits et adaptés aux différents pays de l'Europe et seront ultérieurement disponibles sur le site de PANCARE.

Mais la communication est bien sûr nécessaire pour que les anciens patients connaissent les traitements qu'ils ont reçus durant leur maladie ainsi que les risques encourus ou non. Pour cela ils doivent d'abord contacter le centre où ils ont été soignés afin de pouvoir établir leur passeport personnalisé. ■

# Parcours Patient à la Fondation

*Le diagnostic d'un cancer pédiatrique est vécu pour la famille  
comme un tsunami dévastateur, perturbant son quotidien et l'idée qu'elle avait  
de l'avenir en tant que famille.*



D'un instant à l'autre, l'enfant et la famille sont plongés dans une nouvelle réalité qui est effrayante et incertaine. La prise en charge du cancer pédiatrique nécessite des soins médicaux et des soignants particuliers et spécialisés. A côté de cette prise en charge hospitalière, la Fondation Kriibskrank Kanner œuvre pour un accompagnement global et personnalisé pour les familles luxembourgeoises et frontalières.

La porte d'entrée vers la Fondation passe le plus souvent par le Service National d'Onco-Hématologie Pédiatrique (SNOHP) du CHL mais peut aussi se faire par un hôpital étranger. Après avoir pris en compte les circonstances actuelles de l'enfant malade, le premier rendez-vous se fait principalement, soit dans les locaux de la Fondation, soit par vidéoconférence.

Cette première rencontre avec la famille est faite par le binôme assistante sociale-psychologue qui deviennent les personnes référentes. Cet entretien consiste en une récolte d'informations et en une présentation des différentes aides possibles (financière, administrative, sociale, psychologique, psychothérapeutique et pédagogique). Si l'enfant malade et/ou sa fratrie est présent(e), le binôme s'assure à ce qu'il(s) participe(nt), dans la mesure du possible, activement à l'entretien. Il est aussi important de donner la possibilité à la famille de partager son parcours menant à la découverte de la maladie et son vécu actuel. Cela permet au binôme de mieux comprendre le contexte et les besoins spécifiques de la famille, tout en créant un climat de confiance et d'écoute. L'assistante sociale évalue les besoins sociaux de la famille pour disposer des données nécessaires pour des éventuelles démarches. La psychologue, quant à elle, évalue un éventuel besoin de suivi immédiat. Par ailleurs, un accent est mis sur le rôle des éducateurs et le suivi qu'ils peuvent proposer mais également sur le service d'aide à domicile pour les tâches ménagères.

Après cet entretien, l'assistante sociale transmet les informations concernant la prise en charge financière de la Fondation à l'hôpital où l'enfant est suivi mais aussi à la pharmacie de référence de la famille. En cas de suivi/

transfert à l'étranger, l'assistante médicale et/ou l'assistante sociale s'occupent aussi de la réservation de logements (hôtel, appartement ou maison des parents/enfants). Pour les suivis à Bruxelles, la famille est informée de la possibilité de séjourner à la Maison Losch, maison des parents de la Fondation, où elle peut être accompagnée par deux collaborateurs présents sur place. Si besoin, l'assistante sociale peut aussi entrer en contact avec les employeurs des parents pour leur expliquer la situation et l'absence des parents par le congé pour raisons familiales en cas de maladie grave. De plus, un contact peut être établi avec l'école pour une intervention au sein de la classe afin de répondre aux questions des camarades de classe.

TOUT AU LONG DU TRAITEMENT DE L'ENFANT, LE BINÔME ASSISTANTE SOCIALE—PSYCHOLOGUE S'ASSURE DE RESTER EN CONTACT AVEC LES FAMILLES POUR ÉVALUER LEURS DEMANDES.

Tout au long du traitement de l'enfant, le binôme assistante sociale-psychologue s'assure de rester en contact avec les familles pour évaluer leurs demandes. Un possible lien peut être établi entre le pôle psycho-social et pédagogique et le pôle financier si la famille a des questions plus précises. Avec l'organisation de certains événements majeurs de la Fondation mais aussi en collaboration avec des organismes externes, les familles sont aussi en contact avec le pôle communication et événementiel, leur offrant ainsi des moments de convivialité et de soutien.

En conclusion, la Fondation joue un rôle essentiel dans l'accompagnement des familles confrontées à la maladie d'un enfant, en leur offrant un soutien diversifié et adapté à leurs besoins par une équipe pluridisciplinaire. Grâce à une collaboration étroite avec les hôpitaux et les autres services sociaux, elle assure une prise en charge globale, allant de l'assistance administrative et financière à l'accompagnement psychologique, psychothérapeutique et pédagogique. Les infrastructures et les activités proposées permettent aux familles de bénéficier d'un environnement propice au bien-être et à la guérison, que ce soit au Luxembourg ou à l'étranger. ■

# Prévention des maladies

## Les super-héros de notre alimentation



*Connaissez-vous les alicaments ?*

*Ils auraient le pouvoir de prévenir de nombreuses maladies.*

*L'artichaud, l'ail, le curcuma ou encore les poissons gras, seraient des sources de nutriments à mettre absolument dans notre assiette.*

Il est l'heure d'enfiler son costume moult rouge et de nouer sa cape flottant dans les airs (ou toute autre tenue qui vous donnerait des ailes) ! Bon d'accord, pour faire face aux maladies, à la fatigue et au temps qui passe, le costume moult ne va pas nous être d'une grande utilité... Il s'agirait plutôt de sortir un bon vieux tablier du placard et de trouver le carburant pour se sentir bien dans son corps. Le médecin William Li\*, diplômé de l'Université de Pittsburg, en sait quelque chose. Après des années de recherche sur les liens entre nutrition et prévention des maladies, il a répertorié deux cents aliments ultra bénéfiques pour notre santé.

Le tout est de trouver la bonne formule. Les légumes à feuilles vertes, comme l'épinard, la laitue, ou la blette sont conseillés en prévention de la maladie d'Alzheimer, des problèmes intestinaux et même du glaucome. Pour une meilleure défense immunitaire, n'hésitez pas à vous abreuvez de champignons de Paris, de myrtilles ou de châtaignes. Enfin, le café, le thé noir, les pruneaux ou les aubergines favoriseraient le renouvellement de nos cellules souches. William Li propose d'en intégrer cinq par jour à nos repas, à varier en fonction des goûts et des problématiques rencontrées par chacun.



### Et quand la maladie est là ?

A en croire les études scientifiques des dernières années, certains aliments agiraient même comme des médicaments 100% naturels sur notre organisme. D'où le terme d'alicament\*\* ! L'artichaud est par exemple excellent pour le foie et les reins. Les poissons gras, riches en oméga 3, protègent notre système cardio-vasculaire et notre cerveau. Des études ont aussi montré le rôle de certains nutriments contre l'apparition et les progressions des tumeurs cancéreuses. C'est le cas notamment de la grenade, riche en antioxydant ou du curcuma, capable de réduire la progression des cellules cancéreuses et même de renforcer l'efficacité de la chimiothérapie. Mais que faire quand la maladie s'est déjà installée ? L'alimentation a-t-elle un réel impact dans la guérison ?

« S'il est important de bien s'alimenter pour prévenir le cancer, cela l'est tout autant lorsque l'on suit un traitement anticancéreux. Plus particulièrement avant un traitement fatigant, il est important de fournir au corps tous les nutriments dont il a besoin », souligne Françoise Kinsoen, onco-nutritionniste pour la *Fondation cancer* sur le site *cancer.lu*. L'alimentation reste donc un point crucial pour affronter les traitements. Elle l'est encore plus pour les enfants malades, «qui ont besoin des éléments nutritifs qui suivent pour que leur corps grandisse, se développe et fonctionne normalement», comme le précise la *Société canadienne du cancer*. Les protéines présentes dans la volaille, le poisson ou les œufs, participent au bon développement des muscles. Les glucides que l'on trouve dans les grains, les fruits et les légumes, donnent de l'énergie au corps et l'aident à guérir. La graisse, dans les huiles, le fromage ou les noix, est essentielle à la croissance. Enfin, les vitamines et les minéraux, comme le calcium ou la vitamine D, forment et solidifient les os.



### UNE ÉTUDE SUR L'APRÈS CANCER PÉDIATRIQUE

Des travaux, publiés dans la revue *Journal of Clinical Oncology* le 23 janvier 2024, ont permis de montrer que certains aliments ont un rôle capital pour les personnes ayant vaincu un cancer dans leur enfance. Ces anciens malades ont en effet un risque plus élevé de vieillissement précoce, et peuvent développer des maladies plus tôt que les autres à cause des traitements reçus dans leur enfance. Les légumes vert foncé, les noix ou encore les graines seraient ultra conseillés aux survivants des cancers infantiles.

Plus d'informations sur le site [ascopubs.org](https://ascopubs.org)

\* "Bien manger pour bien guérir : les 200 aliments qui soignent et préservent votre santé", sorti en 2020.

\*\* Article "Connaissez-vous les alicaments ?" sur le site [d'aximedfrance.com](https://aximedfrance.com)



UN ENFANT AVEC UN  
CANCER A SOUVENT  
UNE PERTE D'APPÉTIT  
ET À CE MOMENT-LÀ,  
NOUS ALLONS PLUTÔT  
VERS UNE ALIMENTATION  
PLAISIR, POUR ÉVITER  
UNE PERTE DE POIDS

Dans l'idéal, un enfant malade doit suivre ces recommandations, mais la réalité rend les choses bien plus compliquées. « Un enfant avec un cancer a souvent une perte d'appétit et à ce moment-là, nous allons plutôt vers une alimentation plaisir, pour éviter une perte de poids. Puis supplémentation par compléments ou par voie entérale si besoin », explique Lynda Vandivinit, diététicienne au CHL de Luxembourg. La chimiothérapie, la radiothérapie ou les interventions chirurgicales sont en effet souvent la cause de cette perte d'appétit, mais aussi de vomissements, de nausée, ou de lésions douloureuses dans la bouche et dans la gorge. Il est conseillé à ce moment-là de faire plusieurs petits repas dans la journée, de boire avec une paille ou de faire des soupes ou des smoothies, afin d'avoir tous les apports nécessaires\*. ■

*\*De nombreux conseils sont également donnés sur le site [together.stjude.org](http://together.stjude.org) pour les enfants atteints d'un cancer ayant des difficultés à s'alimenter.*





# Soutien et solidarité

## pour anciens patients d'un cancer pédiatrique

*Le diagnostic d'un cancer pédiatrique et le traitement qui en découle constituent une période difficile tant pour le patient que pour sa famille. L'un des souhaits les plus ardents durant cette phase est de retrouver une vie quotidienne normale, sans traitements, sans visites à l'hôpital, sans médicaments.*

*Cependant, de nombreux jeunes réalisent que leur existence après un cancer pédiatrique n'est plus la même qu'avant le diagnostic. Avoir été atteint d'un cancer durant l'enfance ou l'adolescence entraîne des changements dont on ne prend pas pleinement conscience sans avoir vécu cette expérience.*

*C'est pourquoi le groupe « Survivors Lëtzebuerg » a été créé.*

Notre principal objectif est de favoriser les échanges entre jeunes sur leurs expériences. Bien que le taux de survie au cancer pédiatrique dans des pays développés comme le Luxembourg soit d'environ 80 %, la maladie laisse des séquelles. Environ trois-quarts des jeunes survivants font face à des effets secondaires ou à des conséquences à long terme liés à la maladie ou aux traitements reçus. Les rencontres du groupe « Survivors Lëtzebuerg » offrent un espace de discussion sur ces sujets, permettant aux participants de s'exprimer librement, sans jugement, en sachant que d'autres ont vécu des situations similaires.

Nous organisons des groupes de parole, animés par un psychologue, qui offrent aux participants la possibilité d'aborder des thèmes très personnels en toute sécurité, en lien avec le cancer et la vie après la maladie. En plus de ces moments intenses et émouvants, nous nous réunissons également pour des activités plus dé-

tendues, comme des sorties, des grillades, du bowling ou des soirées au restaurant. Ces rencontres visent à fortifier notre relation de groupe.

Trois membres du conseil d'administration actuel se sont rencontrés la première fois à une conférence d'information pour Survivors sur les effets à long terme en Suisse. Nous participons régulièrement à des événements internationaux, comme les conférences organisées par « Childhood Cancer International - Europe ». De même nous avons participé au projet européen « EU CAYAS Net ». Grâce à ces projets, nous avons acquis de nombreuses informations, notamment sur l'importance du suivi à long terme, le « droit à l'oubli » et les initiatives pour les Survivors dans d'autres pays. Beaucoup de ces initiatives visent à améliorer la qualité de vie des jeunes ayant eu un cancer, que ce soit par une meilleure prise en charge à long terme, le traitement des effets secondaires ou le soutien à la santé mentale. De plus,



l'échange entre pairs permet de montrer aux jeunes qu'ils ne sont pas seuls dans cette situation.

Nous souhaitons également sensibiliser le grand public et les décideurs politiques aux besoins spécifiques des jeunes ayant eu un cancer pédiatrique. C'est pourquoi nous sommes fiers de participer à des groupes de travail du « Plan National Cancer II » du Luxembourg, où nous représentons la voix des patients et anciens patients. ■

**Si vous êtes intéressé pour nous soutenir ou souhaitez obtenir plus d'informations sur notre initiative, n'hésitez pas à nous contacter :**

**PAR E-MAIL :** [survivorslu@outlook.com](mailto:survivorslu@outlook.com)

**SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX** tels que :  
Facebook (Survivors Lëtzebuerg)  
Instagram ([survivorsletzebuerg](https://www.instagram.com/survivorsletzebuerg))  
et LinkedIn (Survivors Lëtzebuerg).

Nos activités sont financées par des dons, et nous sommes extrêmement reconnaissants pour tout soutien. Si vous souhaitez contribuer, vous pouvez faire un don sur notre compte bancaire (BCEE LU70 0019 7155 6294 6000) pour nous aider à poursuivre notre mission.

SI VOUS AVEZ SURMONTÉ  
UN CANCER PÉDIATRIQUE,  
ÊTES EN RÉMISSION DEPUIS  
AU MOINS UN AN APRÈS  
VOS TRAITEMENTS, ET AVEZ  
18 ANS OU PLUS, NOUS  
SERIONS ENCHANTÉS DE  
VOUS RENCONTRER !  
NOUS VOUS INVITONS  
À NOUS CONTACTER  
POUR REJOINDRE NOTRE  
COMMUNAUTÉ ET PARTAGER  
VOS EXPÉRIENCES

*Un séjour de team building en mars 2022, financé par la « Fondatioun Kriibskrank Kanner », a permis de concrétiser l'idée de créer le groupe « Survivors Lëtzebuerg ».*



## Marianne, maman de Louane

### Le long chemin du deuil

*Nous sommes en mai 2022. Louane a 4 ans et demi et sa maman Marianne ne s' imagine pas ce qui l' attend. « Elle a juste un rhume qui ne passe pas et elle est très fatiguée. On pense peut-être une allergie, mais absolument pas à un cancer.*

Elle commence à avoir des petites tâches noires qui apparaissent sur la peau et on se dit qu'il y a un problème». La pédiatre envoie la famille faire une prise de sang en urgence et les résultats ne sont pas bons. « Au début ils ne savent pas. Ils pensent plutôt à une maladie infectieuse, car certains virus peuvent engendrer les mêmes symptômes ». Une ambulance emmène la petite fille et sa maman à l'hôpital St Luc près de Bruxelles, à deux heures de route, et très vite les médecins établissent le diagnostic.

« Votre fille a une leucémie ». Mais le corps médical se montre très rassurant. Le taux de guérison est bon et ces dernières années, la recherche a fait beaucoup de progrès. « A ce moment-là, je suis plutôt rassurée et je me dis qu'elle va pouvoir se faire soigner. C'est aussi le rôle des médecins de motiver les parents ». S'en suit une chimiothérapie intensive pour la petite fille. Les deux premières semaines de soins sont plutôt encourageantes. « On avait même sorti le petit vélo pour qu'elle profite un peu et elle faisait de petits ateliers de bricolage », se rappelle la mère de famille. Mais à partir de la troisième semaine, les choses changent. Louane est de plus en plus faible et ne parvient plus à se nourrir.

#### C'est comme un tsunami

« Durant tout ce temps à l'hôpital, les médecins me parlent, mais c'est comme si je n'entends rien. Je n'arrive plus à assimiler les informations. Je suis concentrée sur ma fille et j'occulte tout le reste ». Grâce au soutien de son compagnon, mais aussi à celui de la Fondation, Marianne a l'espoir chevillé au corps. « C'est extrêmement difficile d'avoir son enfant hospitalisé. C'est comme un tsunami qui vous tombe dessus. Si on avait dû courir partout pour trouver des fonds ou pour les démarches administratives, ça aurait été insurmontable. Je remercie la Fondation pour ça ». Malheureusement, les choses tournent mal. Louane contracte une septicémie. Ses défenses immunitaires, déjà très affaiblies, ne parviennent pas à lutter contre une bactérie, qui atteint les poumons, les reins et la moelle

LES MÉDECINS ME PARLENT,  
MAIS C'EST COMME SI JE  
N'ENTENDS RIEN.  
JE N'ARRIVE PLUS À  
ASSIMILER LES  
INFORMATIONS

épinière. Quatre semaines après son arrivée, elle est conduite aux soins intensifs. « On nous prépare tout doucement à ce qu'elle ne survive pas, mais en tant que parents nous avons gardé l'espoir jusqu'au bout et je ne remercierai jamais assez les médecins et les infirmiers pour leur soutien et leur travail ». Après un dur combat, Louane s'envole vers les étoiles le 3 juin 2022. « C'est impossible d'accepter le décès de son enfant. Les premières semaines, on est vraiment dans le déni ». Commence alors le travail du deuil. Ce « long chemin », comme l'explique si bien la maman, dont les silences et les yeux brillants en disent long sur la souffrance traversée.

### Un bébé bonheur

Un combat intérieur, qui permet d'aller puiser une force, dont on ne soupçonne pas l'existence. Et c'est aussi le message que souhaite passer Marianne deux ans après le décès de Louane. « J'aime ma fille profondément, mais tout ne s'arrête pas parce que elle est partie ». C'est grâce au soutien de ses amis, de sa famille et des familles qui ont connu le même sort, qu'elle a su puiser les ressources nécessaires. Après la culpabilité, après la tristesse, « il faut se réinventer », s'entourer des gens qu'on aime. Marianne n'est pas seulement la maman

de Louane. Elle est aussi celle de Nolween, 9 ans, très impactée par la perte de sa soeur, et d'un bébé, Even, arrivé en juin 2023. « Nous étions en plein deuil. Au début mon mari a freiné un peu, mais le désir d'un enfant est passé par-dessus tout ça ». Ce qui n'empêche pas cette période d'être compliquée. Pendant sa grossesse, Marianne et son compagnon organisent la première édition de Danse avec les étoiles, afin de récolter des fonds pour la recherche dans le cadre de la course Let's go gold.

« J'étais énormément tournée vers l'événement. Deux semaines avant mon accouchement, je me dis, mais punaise je vais avoir un bébé ! ». Un an après la perte de Louane, l'arrivée d'Even apparaît comme une vague



de bonheur, mais aussi comme une source d'anxiété. « J'ai eu des crises d'angoisse qui se sont accentuées. Des peurs infondées ». Presque inévitable lorsque l'on porte le deuil et que l'on donne la vie en même temps. Pour aller mieux, Marianne s'est fait aider par une psychologue, et a fait de la méditation. Aujourd'hui, elle se sent plus apaisée. Un nouveau travail et un joli mariage sont venus s'ajouter à tout cela. Grâce à leur motivation, Danse avec les étoiles\* a récolté plus de 13 000 euros pour la recherche dans la lutte contre les cancers pédiatriques. Une fierté et une nécessité. Comme celle de parler. « Nous avons rencontré des familles qui nous ont aidé quand Louane était malade et même après. Je pense que mon témoignage pourra aider d'autres personnes qui traversent cette épreuve ». ■

*\*Pour en savoir plus sur Danse avec les étoiles, n'hésitez pas à consulter la page Facebook de l'événement : [www.facebook.com/danseaveclesetoiles](http://www.facebook.com/danseaveclesetoiles).*

APRÈS LA  
CULPABILITÉ,  
IL FAUT SE  
REINVENTER,  
S'ENTOURER  
DES GENS  
QU'ON AIME





## Gregory Sheridan

Jeune bénévole pour la Fondatioun  
Kriibskrank Kanner

**Bonjour Gregory. Les raisons pour la jeunesse de s'engager en faveur de l'intérêt général sont multiples : responsabilité sociétale et citoyenne, valeurs, échange... Quel a été votre motivation personnelle pour devenir bénévole pour la Fondation ?**

Effectivement les raisons qui peuvent motiver la personne à se lancer dans le bénévolat sont multiples, tout comme les facettes de celui-ci. L'engagement peut se faire de différentes manières selon l'association et le travail que le bénévole souhaite réaliser. Certains préféreront être sur le terrain, d'autres préféreront s'occuper de tâches administratives mais ce qui est important de souligner c'est que toutes ces facettes du bénévolat sont précieuses pour les associations sinon vitales. De mon côté, mes motivations reposent sur mes valeurs personnelles et l'envie de changement. Et si je peux prendre part à une belle initiative, ce sera avec grand plaisir que je veux participer.

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

Absolument, je suis tout à fait d'accord avec cette idée. Comme évoqué précédemment, les motivations pour se lancer dans le bénévolat sont multiples, dont certaines reposent sur des questions existentielles ; Quel est notre rôle dans cette société ? Est-ce que je peux être satisfait de mon parcours de vie ? ... Dans beaucoup de cas, le bénévolat apporte du réconfort au sujet de ce genre de questions, notamment car on a le sentiment de faire sa part de travail pour améliorer notre société. C'est un peu dans cette optique que je me suis lancé dans le bénévolat. Si la vie n'a pas de sens, s'engager pour une cause en devient un.

**En quoi vos forces sont-elles utiles pour la Fondation ?**

Pour la Fondation Kriibskrank Kanner comme pour toute autre Fondation, un bénévole prend part dans la charge de travail de l'ensemble de l'équipe et

donc dans le fonctionnement de l'association. Le bénévole mettant son temps gratuitement à disposition de l'association permet à celle-ci d'employer plus de personnel et plus de moyens pour réaliser ses objectifs. Les gens souhaitant donc faire don de leur temps sont une forme d'aide aux associations plus que bienvenue.

D'un point de vue plus personnel, j'espère qu'en m'engageant auprès de la Fondation Kriibskrank Kanner j'aide à optimiser le temps de l'équipe en remplaçant par exemple leur présence dans les tâches les plus chronophages. Autrement dit, en m'engageant auprès de la fondation j'espère pouvoir faire en sorte qu'elle persiste à aider les familles touchées par l'évènement bouleversant qu'est un cancer pédiatrique et à tenter en même temps d'apporter ma pierre à l'édifice.

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

Peu importe le parcours de vie qu'un bénévole ait pu suivre, je pense que la réponse sera toujours la même ; Quand un tel mal s'attaque à des individus adultes ou plus spécifiquement à des enfants voir ados, il est compliqué de rester indifférent face à leurs souffrances et face à la détresse dans laquelle peut se retrouver la famille. La façon d'agir qui me semble la plus adéquate dans ces cas là c'est de tenter de reconforter, d'aider et de conseiller ces familles au mieux possible, et c'est notamment un des volets que la Fondation prend en charge. Participer en tant que bénévole à maintenir la Fondation tel qu'elle est aujourd'hui est ma façon de ne pas ignorer les personnes se retrouvant du jour au lendemain

dans une telle détresse. C'est donc un état d'esprit unique que l'on se découvre en rejoignant la Fondation, ce qui est difficilement reproductible auprès d'autres organisations.

***Que diriez-vous à un jeune de 20 ans sur l'idée de faire du bénévolat et qui hésiterait à se lancer ?***

Qu'il faut se lancer. Choisis une association ou un mouvement qui te tient à cœur et lance-toi à la découverte de cet engagement. Dans le pire des cas tu n'aimeras tout simplement pas mais au moins tu auras essayé et tu n'auras aucun regret. Mais rassure-toi si tu as déjà songé à faire du bénévolat, il y a de grandes chances que ça te plaise.

De plus l'expérience que tu gagneras lors de ta période de bénévolat te sera certainement utile d'une manière ou d'une autre et tu en tireras des leçons pour la vie. Tu partageras certainement des moments mémorables que tu garderas à vie.

Et si tu recherches un endroit pour faire ton premier engagement en tant que bénévole, je ne peux que te conseiller de venir rejoindre la Fondation Kriibskrank Kanner. Tu y feras connaissance de gens exceptionnels qui sauront te mettre à l'aise.

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

Oui, un très bon souvenir était de voir les enfants et les familles passer un bon moment au Summerfest organisé annuellement par la fondation et de pouvoir participer à ce moment de répit. ■



# Les voiles de l'Espoir



*Retour sur la plus grande manifestation nautique au monde pour les enfants en rémission de cancer qui a eu lieu du 15 au 22 juin 2024 sur la Côte d'Azur.*

Depuis 2001, c'est le fonds de dotation « Les Voiles de l'Espoir » qui organise cet événement. Cette manifestation nécessite à minima 2 ans de préparation car les exigences techniques, économiques et humaines sont nombreuses

Au Luxembourg, en collaboration avec l'association de la Table Ronde, 11 enfants par l'intermédiaire de la Fondatioun Kriibskrank Kanner ont pu partir à la Côte d'Azur pour ce fabuleux voyage en pleine mer.

Ensemble, bénévoles, skippers, médecins et surtout les enfants ont pu profiter du soleil pendant une semaine sur de magnifiques voiliers pour éclairer leur avenir !

Une formidable aventure humaine alliant solidarité, convivialité et partage.

Les enfants sont le leitmotiv des organisateurs et des nombreux bénévoles engagés : âgés de 8 à 14 ans, ils sont en provenance de tous horizons (France métropolitaine, Outre-Mer et autres pays du monde : Maroc, Luxembourg, etc) et ont pour la plupart subi une chimiothérapie intensive ou une greffe de moelle osseuse.

Il s'agit pour la plupart d'entre eux, de leur première sortie hors de leur contexte médical et familial. Ils vivent à travers les Voiles de l'Espoir un moment d'évasion riche de sens, de liberté et d'optimisme pour que se dessinent de merveilleux souvenirs qui s'établiront dans l'inscription de l'avenir.

Et cette année 2024 n'a pas dérogé à la règle, l'aventure fût totale !



Entre journées de navigation, soirée au casino, danse ou restaurant, baignades, excursions, cuisine à bord, cerf-volant, nos marins ont eu des journées bien remplies. St-Tropez, Cannes, St-Raphaël, Baie de Villefranche et l'incontournable Monaco avec une rencontre du Prince Albert, les enfants ont eu les yeux qui brillaient avec une dernière étape au Golfe Juan.

Merci à tous les enfants et aux bénévoles pour cette très belle année... On se revoit en 2026 pour la prochaine ! ■



*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](http://www.letzshop.lu)

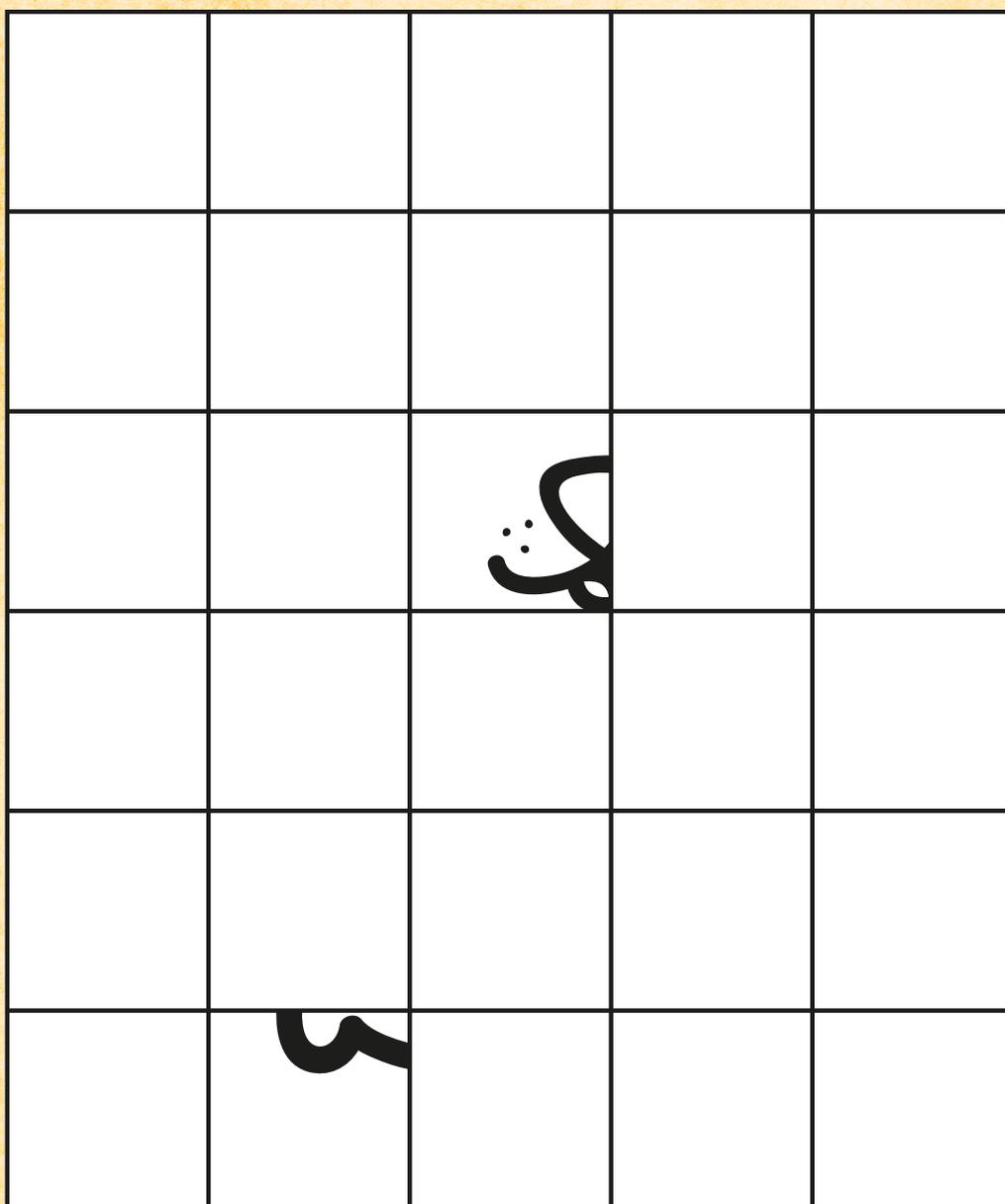
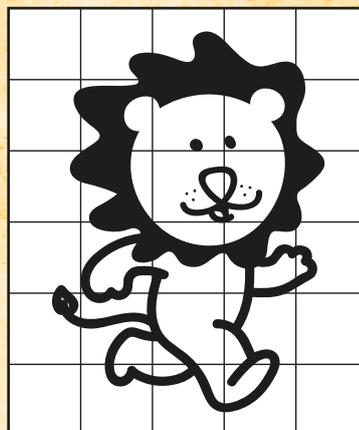


# Différences

TROUVE LES 10 DIFFÉRENCES ENTRE CES 2 DESSINS

# Dessin

REPRODUIS LE DESSIN  
À L'AIDE DE LA GRILLE



# 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](mailto:contact@fondatioun.lu)

**Téléphone pôle psycho-social et pédagogique :**

+352 31 31 70 70

**E-mail :** [secretariat@fondatioun.lu](mailto:secretariat@fondatioun.lu)

**Compte BIL**

IBAN : LU17 0028 1408 4840 0000,

BIC : BILLULL

**Adresse Maison Losch, Maison des Parents :**

82, avenue Jean Palfyn B-1020 Laeken

Suivez-nous sur    

[www.fondatioun.lu](http://www.fondatioun.lu)

[www.letzgogold.lu](http://www.letzgogold.lu)

# Fondatioun Mag

N°5 - automne 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, Pierre Dochen - Directeur de la Fondation, Katya Gonçalves - Psychologue, Patricia Gonçalves - Assistante sociale et Nastassia Solovjovas - Rédactrice.

**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 de ce magazine.

**Merci aux contributions de** Print-Service Mechtel S.à R.L.

**Nombre d'exemplaires :** 2.500

## Concept du magazine

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

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

