FONDATIOUN
KRIIBSKRANK KANNER

# Rapport d'activités

## 2025

UNE ANNÉE D'ENGAGEMENT
AU SERVICE DES ENFANTS ATTEINTS
DE CANCER ET DE LEUR FAMILLE

# SOMMAIRE


L'année en perspective 2

Soutien psycho-social et pédagogique 4

Soutien administratif et logistique 7

Soutien financier 11

Sensibilisation et événements 12

Aide à la recherche 15

La Fondation 17

Partenariats 20

# L'ANNÉE EN PERSPECTIVE

**M. Gaston TERNES**
Président

**M. Pierre DOCHEN**
Directeur

Chaque année apporte son lot de défis, mais aussi de raisons d'espérer. L'année 2025 restera comme une année de consolidation, de développement et d'engagement renforcé au service des enfants atteints de cancer et de leur famille.

Notre première responsabilité est d'être présents lorsque la maladie bouleverse une vie. Être présents avec professionnalisme, avec humanité et avec constance. Derrière chaque chiffre présenté dans ce rapport se trouvent des enfants, des parents, des frères et sœurs confrontés à une épreuve que personne ne devrait avoir à vivre. **Notre mission est de leur apporter un accompagnement global, afin qu'ils ne traversent jamais seuls ce parcours.**

Cette année, nous avons poursuivi le développement de nos services en renforçant notre équipe, en faisant évoluer nos pratiques et en consolidant nos relations avec les hôpitaux et en particulier, avec le Service d'Oncologie-Hématologie Pédiatrique (SOHP) du CHL. L'arrivée d'une neuropsychologue, le développement de l'accompagnement psychosocial et pédagogique, ainsi que le renforcement de notre présence auprès des familles témoignent de notre volonté d'offrir un accompagnement toujours plus adapté aux besoins de chacun.

Au-delà du soutien quotidien, 2025 a également été une année importante pour notre action de sensibilisation. **La modernisation de notre site internet, le développement du *Fondatioun'Mag*, notre présence accrue sur le terrain ainsi que notre participation aux travaux nationaux autour du 2e Plan National Cancer illustrent notre volonté de porter la voix des enfants malades et de leur famille auprès de l'ensemble de la société.**

Notre engagement ne s'arrête pas aux soins d'aujourd'hui. Grâce à la formidable mobilisation autour de **LËTZ GO GOLD**, nous avons pu poursuivre notre soutien à la recherche contre les cancers pédiatriques. Chaque euro investi dans la recherche représente un espoir supplémentaire pour les enfants de demain.

Rien de tout cela ne serait possible sans la confiance de nos donateurs, de nos partenaires institutionnels, des professionnels de santé, des bénévoles et de l'ensemble des personnes qui, à nos côtés, rendent nos mission possibles. **Leur engagement est la preuve qu'une société solidaire peut véritablement changer la vie des familles confrontées à la maladie.**

Au nom du Conseil d'administration et de toute l'équipe de la Fondation, nous souhaitons adresser notre plus profonde reconnaissance à chacun d'entre eux.

Nous remercions également les familles qui nous accordent leur confiance et nous permettent d'avancer chaque jour avec humilité, détermination et conviction.

Ensemble, nous continuerons à faire en sorte que chaque enfant bénéficie du meilleur accompagnement possible et que la recherche progresse pour offrir toujours plus d'espoir.

**Gaston Ternes,** Président

**Pierre Dochen**, Directeur

# SOUTIEN PSYCHO-SOCIAL ET PÉDAGOGIQUE

En 2025, l'accompagnement psychosocial a reposé sur deux volets complémentaires :

## A) LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Les enfants atteints de cancer, leurs parents ainsi que la fratrie peuvent bénéficier d'un accompagnement psychologique visant à soutenir les processus d'adaptation face aux **répercussions émotionnelles, psychiques et relationnelles liées à la maladie**.

**Ce soutien s'est matérialisé par :**

- **506 consultations et entretiens** auprès de **65 familles**.
- Pour renforcer l'impact des missions de la Fondation, une **neuropsychologue** a rejoint l'équipe en **novembre 2025**, avec pour objectif de **mieux évaluer et accompagner les difficultés cognitives et attentionnelles**, de **soutenir la reprise et le maintien de la scolarité**.

## B) L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

L'assistante sociale et les membres de l'équipe psycho-sociale ont assumé pour compte des familles un grand nombre de démarches nécessaires à une bonne prise en charge de celles-ci.

**Cela représente :**

**177**

**démarches liées au parcours de soins** (demandes de certificats médicaux, formulaires S2, titres de prise en charge, etc.)

**42** **demandes d'affiliation à la CMCM**

**135**

**entretiens** auprès de **91 familles**

**219** **démarches liées aux congés pour raisons familiales**, dont certains dossiers complexes ayant nécessité des échanges avec la CNS et des contacts avec les employeurs

Mise en place d'une **aide-ménagère à domicile pour 7 familles**

via les services d'ALYS et d'Arcus, représentant **261 heures d'intervention**, afin de soutenir les familles dans les tâches domestiques pendant les périodes les plus lourdes du traitement

réalisation de **9 dossiers** **pour l'Assurance dépendance** et plusieurs demandes d'**allocation spéciale supplémentaire**

Participation à plusieurs **réunions de coordination** avec l'équipe sociale du CHL, ainsi qu'aux réunions trimestrielles avec le **CHL** et la **cellule CA(H)RE du Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse**.

En 2025, l'accompagnement pédagogique visant à préserver, autant que possible, le développement, l'autonomie et la qualité de vie de l'enfant pendant et après les traitements, tout en soutenant la fratrie s'est exprimé par l'organisation de **174 activités** au total, **dont:**

- **112 activités individuelles** permettant la stimulation cognitive et motrice, le maintien des apprentissages, la confiance en soi et la préparation du retour à l'école (ateliers créatifs, jeux de concentration, activité physique adaptée, soutien scolaire).
- **62 activités collectives** favorisant la socialisation, la communication et des moments de répit pour les enfants et leurs familles. La Fondation a également organisé plusieurs séjours en groupe dont un séjour sur la côte belge, ainsi qu'un voyage à Disneyland Paris.

Un partenariat avec le **Rehazenter** a permis de proposer des activités physiques adaptées aux enfants malades en piscine.



# SOUTIEN ADMINISTRATIF ET LOGISTIQUE



En 2025, la Fondation a soutenu 166 familles, dont 42 nouvelles admissions tout au long de l'année (31 en 2024)

L'orientation des familles vers la Fondation se fait le plus souvent via le **Service d'Onco-Hématologie Pédiatrique (SOHP) du CHL**, mais peut également intervenir via un hôpital à l'étranger. Un premier entretien, fait par l'équipe psycho-sociale, permet d'identifier les priorités et de coordonner les actions avec les partenaires concernés.

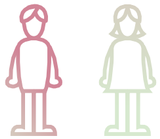
| Année | 2025 | 2024 |
|---|---|---|
| Nombre nouvelles familles | 42 | 31 |
| Dont nombre de rechutes | 3 | 4 |
| Nombre de décès | 3 | 3 |
| Nombre de familles accompagnées au 31/12 | 166 | 178 |

Évolution des familles accompagnées par la Fondation.

**En 2025, parmi les 42 nouvelles familles accueillies :**

57 %

des familles résidaient au **Luxembourg**, tandis que **43 %** étaient **frontalières**



62 % 38 %

**62 %** des enfants étaient de sexe masculin et **38 %** de sexe féminin

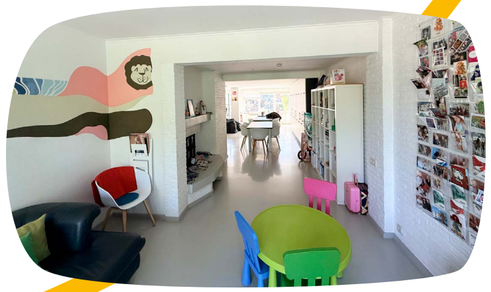
Par ailleurs, quatre enfants suivis présentent des pathologies non oncologiques graves, notamment des **maladies hématologiques ou immunitaires rares**, ainsi que certaines maladies génétiques ou chroniques nécessitant un accompagnement spécifique

Les pathologies sont majoritairement des cancers, comprenant notamment des **hémopathies malignes** (principalement des **leucémies aiguës** et des lymphomes), ainsi que diverses **tumeurs solides**. Parmi celles-ci figurent notamment des **tumeurs cérébrales**, ainsi que d'autres tumeurs telles que des **sarcomes** ou certaines tumeurs abdominales et hépatiques



## HÉBERGEMENT ET ORGANISATION DU QUOTIDIEN

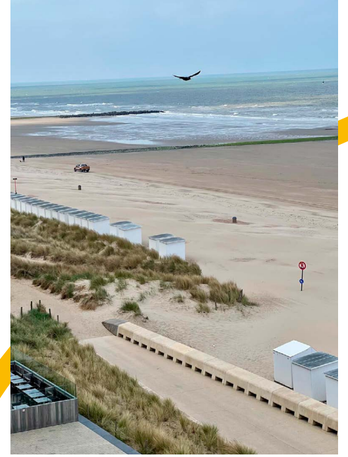
En 2025, la Fondation a assuré un soutien logistique afin de sécuriser l'organisation du quotidien des familles, en particulier lorsque le parcours de soins implique des déplacements ou des séjours prolongés à l'étranger.



L'hébergement s'est appuyé sur :

### La Maison des parents (Maison Losch) à Bruxelles :

Structure d'accueil de la Fondation située à proximité des centres de soins bruxellois, offrant **7 chambres individuelles** destinées aux familles d'enfants hospitalisés. Deux salariés de la Fondation assurent la gestion de la maison et l'accompagnement quotidien des familles accueillies. En 2025, la maison a accueilli **12 familles** pour des périodes plus ou moins longues ou à l'occasion de rendez-vous médicaux de suivi.



**Des hébergements externes** principalement lorsque les consultations ou traitements avaient lieu dans d'autres pays, notamment **en France** et **en Allemagne**, représentant **1587 nuitées** pour **43 familles**.

**Un appartement de convalescence à Westende** mis à la disposition des **familles pendant ou après une période de traitement**, afin de leur offrir un cadre adapté pour se reposer et se reconstruire. En 2025, **13 familles** ont bénéficié de **l'appartement de convalescence à Westende**, pour un total de **64 nuitées**.

En été, lorsque les demandes des familles dépassent la capacité de cet appartement, la Fondation complète ce dispositif en louant ponctuellement des appartements supplémentaires. En 2025, **5 familles** ont ainsi bénéficié de cette solution complémentaire, pour un total de **25 nuitées**.



# SOUTIEN FINANCIER

82% des dépenses de la Fondation ont été directement consacrées aux missions sociales et humanitaires

Avec pour objectif de soulager les familles d'une charge administrative et financière, **la Fondation se substitue à celles-ci pour le paiement de la partie patient** des frais liés au parcours de soins, tout en assurant le traitement et le suivi des remboursements auprès des différentes caisses de maladie au Luxembourg, à l'étranger et de la CMCM dont l'affiliation est prise en charge par la Fondation.

En 2025 :

- **208 documents de prise en charge financière** ont été envoyés aux prestataires de services qui suivent les familles ;
- **3 084 factures** concernant la maladie ou des aides directes aux familles ont été traitées. Pour la majorité de ces factures, des demandes de remboursement auprès des organismes assureurs (CNS, CPAM, mutuelles, etc.) ont été effectuées ;

**82 % des dépenses de la Fondation ont été directement consacrées aux missions sociales et humanitaires, témoignant de l'engagement de la Fondation à placer l'accompagnement des enfants malades et de leur famille au cœur de ses priorités.**

# SENSIBILISATION ET ÉVÉNEMENTS



La sensibilisation vise **à faire connaître la réalité des cancers pédiatriques et les besoins spécifiques des enfants et de leur famille**, à renforcer la solidarité autour de ces parcours, et à **soutenir l'amélioration des réponses apportées aux patients**, notamment en contribuant au dialogue avec les acteurs de santé et les décideurs.

À cet effet, la Fondation a eu l'opportunité de rencontrer le Président et des cadres de la Caisse Nationale de Santé **(CNS)** afin de leur faire part de problématiques rencontrées par les enfants et leur famille. Certaines solutions pourraient être mises en place mais d'autres requièrent des modifications statutaires ou réglementaires.

Afin de soutenir ses missions et de valoriser ses initiatives, la Fondation mobilise différents outils de communication, notamment son site internet, les réseaux sociaux, ses publications, les événements ouverts au public et ses relations avec les médias.

Parmi nos **initiatives de communications**, nous avons fait évoluer

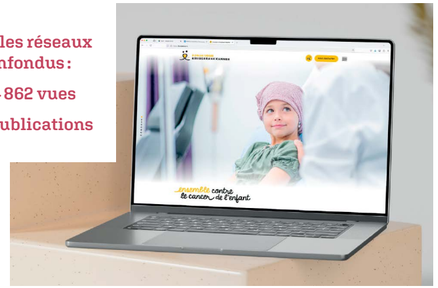
- Le **Fondatioun'Mag** : il va au-delà d'un simple magazine. Il crée un **lien entre acteurs, familles et soutiens**. Publié deux fois par an avec une ligne éditoriale professionnelle, il mêle **bien-être, santé et témoignages** afin de toucher un large public. Deux éditions ont été publiées en 2025, pour un tirage cumulé de 4 500 exemplaires.

- **Le site internet** a été modernisé et l'accès à l'information a été amélioré afin de renforcer la **visibilité des missions et des activités** de la Fondation auprès du grand public et des partenaires.

**Tous les réseaux confondus :**

**764 862 vues**

**339 publications**



- La présence de la Fondation sur les réseaux sociaux : une communication adaptée informant nos followers sur nos initiatives, nos missions et nos services a été renforcée.

La Fondation a été très active sur le terrain au travers de stands de vente, d'information ou de séance d'échanges dans des écoles, dans le monde de l'entreprise ou dans la rue lors d'événements au Luxembourg.

La Fondation a aussi été représentée à l'occasion d'événements ou de manifestations organisées par des partenaires externes. **Au total, 194 initiatives ont eu lieu en 2025.**

La Fondation veille également à offrir aux familles des moments de rencontre et de convivialité, propices au partage, aux échanges et à la création de liens dans un environnement chaleureux et ludique.

- Le **Summerfest, organisé le dernier week-end de juin**, est un temps fort visant à offrir aux familles un **moment convivial favorisant la rencontre et le lien social**, tout en intégrant un temps de **recueillement en mémoire des enfants décédés**.

- La **matinée cinéma** est une sortie familiale comprenant un petit-déjeuner convivial suivi d'une projection en séance privée, offrant aux familles un **moment de rencontre et de répit hors du cadre médical**.

- Chaque fin d'année, l'équipe de la Fondation adresse un **cadeau symbolique aux familles** ayant perdu un enfant, comme marque de souvenir et de reconnaissance de leur parcours.

# AIDE À LA RECHERCHE

Le soutien à la recherche s'appuie sur un mécanisme de financement clairement défini : le fonds de réserve dédié à la recherche est alimenté principalement par la course solidaire **LËTZ GO GOLD** dont **100 % des dons collectés est affecté au fonds de recherche** et, également, par d'autres recettes de la Fondation.

**L'édition 2025 a accueilli 1450 participants et a collecté un total de 719 089 €**

En 2025, la Fondation a contribué à hauteur de 1,1 million d'euros dans l'aisbl Fight Kids Cancer

Grâce à ce financement collectif, huit projets de recherche innovants — comprenant des essais cliniques et des études translationnelles — ont été sélectionnés pour un budget global d'environ 12 millions d'euros.

En 2025, **Fight Kids Cancer** a franchi une nouvelle étape avec la création d'une entité juridique internationale basée en Belgique, renforçant ainsi sa gouvernance et assurant la pérennité de son action.

La Fondation a soutenu la recherche au Luxembourg en intervenant financièrement à hauteur de 307 156 € sur 3 ans pour le projet du Dr Bassam Jangi du **Luxembourg Institute of Health (LIH)** visant à développer de nouvelles approches thérapeutiques pour les neuroblastomes à haut risque.

# LA FONDATION

## L'ÉQUIPE SALARIÉE ET BÉNÉVOLE

En 2025, la Fondation s'est appuyée sur :

- une équipe de **salariés**, représentant **14,19 ETP**, afin d'assurer la continuité des missions auprès des familles et le bon fonctionnement de l'organisation.
- une équipe de plus de **50 bénévoles actifs**. Leur contribution s'est principalement concentrée sur l'appui aux événements, le soutien logistique, l'aide ponctuelle aux activités ainsi que la participation à certaines actions de sensibilisation. Lors des grands événements, cette mobilisation s'élargit et plus de 100 bénévoles apportent leur aide à la Fondation. Au total, l'engagement représente 1635 heures prestées.

## RÉPARTITION DES DÉPENSES

En 2025, **82 % des charges de la Fondation ont été directement consacrées aux missions sociales et humanitaires**, témoignant de l'engagement de la Fondation à placer l'accompagnement des enfants malades et de leur famille au cœur de ses priorités.

82 %
Frais humanitaires

18 %
Frais administratifs

50 %
Frais généraux et de personnel humanitaires

25 %
Frais patients et familles

**Charges en lien avec humanitaire**

8 %
Actions de sensibilisation

17 %
Recherche

Les frais généraux et les salaires du personnel dédié à l'**accompagnement psychopédagogique, social et logistique des familles** représentent **50 %** du total des charges humanitaires.

Les dépenses directement liées aux familles représentent **25 %** des charges humanitaires et couvrent notamment les **frais médicaux, pharmaceutiques, de séjour et de transport ainsi que d'autres charges relatives aux conséquences de la maladie de l'enfant**.

Le soutien à la recherche représente **17 %** des charges humanitaires de l'année, à travers le versement de fonds à des **projets de recherche soutenus par la Fondation** et engagés lors des exercices précédents.

Enfin, les **actions de sensibilisation représentent 8 %** des charges humanitaires et contribuent à informer et mobiliser le public autour du cancer et des maladies rares graves de l'enfant.

## RÉPARTITION DES SOURCES DE FINANCEMENT

En 2025, **48 % du financement des activités de la Fondation** a été assuré grâce aux dons. Plus de **19 000 donateurs** ont soutenu les projets de la Fondation à travers leurs contributions, un soutien essentiel pour garantir la continuité de l'accompagnement des familles et le financement de la recherche en oncologie pédiatrique. Les **legs représentent 24 % des produits** de la Fondation.

**Les remboursements de la CNS et des autres caisses de soins** relatifs aux frais médicaux et aux dépenses liées à la maladie d'un enfant représentent **10 %** des revenus de la Fondation.

**Le Ministère de la Santé (M3S) contribue à hauteur de 2 %**, principalement pour la prise en charge de frais de personnel.

Enfin, les autres produits d'exploitation, tels que les **intérêts, aides à l'emploi et remboursements divers, représentent 13 % des revenus** de la Fondation.

16 %
Autres produits d'exploitation

48 %
Dons

2 %
Subside M3S

**Sources de financement**

10 %
Remboursements caisses de soins

24 %
Legs

# PARTENARIATS

Parce qu'ensemble nous allons plus loin, les partenariats constituent un levier essentiel pour faire progresser notre mission et multiplier notre impact.

- En 2025, la Fondation a soutenu la publication de la version révisée des **European Standards of Care for Children and Adolescents with Cancer** (Standards de soin en Europe pour les enfants atteints de cancer), un document de référence visant à promouvoir des **standards de qualité élevés et harmonisés** pour la prise en charge des enfants et adolescents atteints de cancer en Europe.

- La Fondation a participé à différents groupes de travail du **deuxième Plan National Cancer**, en apportant l'expérience de terrain des familles et des enfants touchés par un cancer pédiatrique. Cette contribution s'est concentrée sur :
  - L'axe 3 – Droits, Information & Formation des patients
  - L'axe 7 – Oncopédiatrie & Oncogériatrie
  - L'axe 8 – Recherche clinique et translationnelle.

- Enfin, la Fondation a poursuivi son engagement dans trois réseaux complémentaires.
  - Elle est membre fondateur du **CAPAT et siège au conseil d'administration**, afin de contribuer à la coordination inter-associative et à la défense d'intérêts communs au bénéfice des patients et de leurs proches.
  - Elle est **membre fondateur de l'Institut National du Cancer (INC)** et y est **représentée au sein du conseil d'administration**.
  - Elle a également soutenu l'a.s.b.l **Survivors Lëtzebuerg**.

CAPAT
CERCLE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Institut National du Cancer

Survivors Lëtzebuerg

# L'ÉQUIPE

**(31/12/2025)**

## LA DIRECTION

Pierre DOCHEN, Directeur

**MAISON DES ENFANTS (LUXEMBOURG)**

### L'équipe FINANCES

Patricia CALDOGNETTO, Responsable de l'équipe financière
Linda HOFFMANN, Comptable
Paulo OLIVEIRA, Comptable
Soraia MARQUES, Assistante administrative et financière
Fanny PIERRARD, Assistante administrative et financière

### L'équipe PSYCHOSOCIALE ET PÉDAGOGIQUE

Anna DA SILVA, Assistante médicale
Maria GALARZA, Aide familiale
Katya GONCALVES, Psychologue
Patricia GONCALVES, Assistante sociale
Zoé CHRISTIAENS, Neuropsychologue

### L'équipe COMMUNICATION & EVENEMENTIEL

Benoît BILLO, Responsable de l'équipe « communication et évènementiel »
Veerle DIERICK, Coordinatrice fundraising et bénévolat
Mateusz BURACZYK, Assistant administratif et logistique

**MAISON DES PARENTS-**
**MAISON LOSCH (BRUXELLES)**

Brigitte SCHMIT, Intervenante psycho-sociale
Carlos JIMENEZ, Intervenant familial

## LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Gaston TERNES, Président
Dr Martine GOERGEN, Vice-présidente

### Membres

Dr Francoise BERTHET
Philippe HOSS
Bob KNEIP
Dr Yves LASAR
Dr Christian NÜHRENBÖRGER
Dr Roland SELIGMANN




### Maison des enfants

168, rue des Romains
L-8041 **Strassen**

### Maison des parents (Maison Losch)

82, avenue Jean Palfyn
B-1020 **Bruxelles**

### Appartement de convalescence

Résidence Pomerol
Westenlaan 3
B-8434 **Westende**

### La Fondation

**+352 31 31 70 – contact@fondatioun.lu**

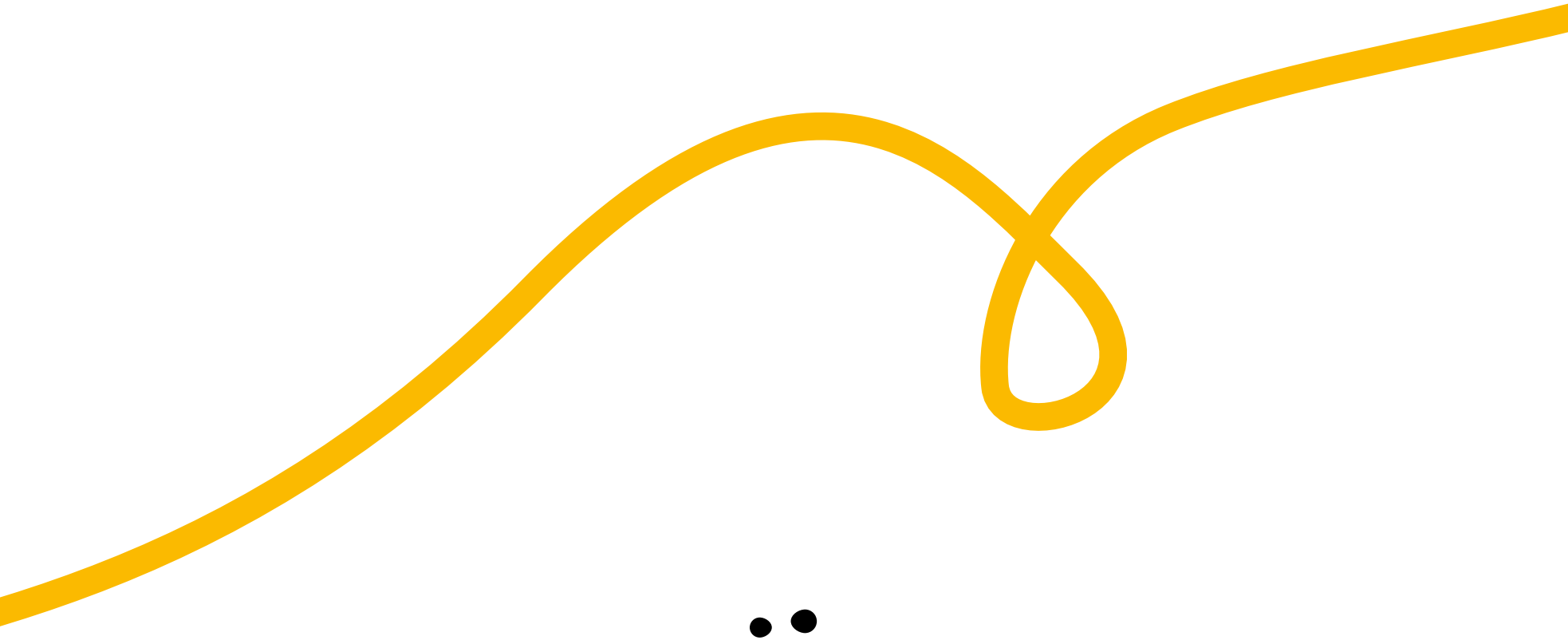
### Équipe psychosociale et pédagogique

**+352 31 31 70 70 – secretariat@fondatioun.lu**



IBAN : LU17 0028 1408 4840 0000
BIC : BILLLULL
RCS : G11
Agrément : SANTÉ 2022/09

FONDATION
KRIIBSKRANK KANNER



FONDATIOUN
KRIIBSKRANK KANNER

www.fondatioun.lu