



2021

KINDERKREBS SCHWEIZ
CANCER DE L'ENFANT EN SUISSE
CANCRO INFANTILE IN SVIZZERA
CHILDHOOD CANCER SWITZERLAND

Éditorial	5
Notre engagement Unis pour combattre le cancer de l'enfant	7
Sensibilisation Informer et sensibiliser le grand public	11
Défense des intérêts Se mobiliser pour les droits des personnes concernées	15
Soins de suivi et entraide Informer et soutenir les jeunes adultes guéris et leurs parents	21
Coopérations Renforcer les partenariats nationaux et internationaux	27
Recherche De meilleures chances de guérison et moins d'effets à long terme	29
Collecte de fonds Trouver les fonds nécessaires pour avoir un impact maximal	33
Organisations membres Ensemble. Engagés. Pour la vie.	37
Finances	46
Comité directeur et bureau exécutif	49

Éditorial

Encore une année folle, pour notre Organisation comme pour tout un chacun en Suisse et dans le monde ! La pandémie nous a obligé à nous réinventer, le Comité s'est réuni en séances hybrides, une partie des membres en présentiel, les autres via Zoom ou Skype. Nos activités au profit des jeunes personnes atteintes ou survivantes d'un cancer se sont également adaptées : une grande partie d'entre elles ont été réalisées en virtuel, certaines quand même ont permis de réunir les personnes concernées.

Grâce à votre générosité, Cancer de l'Enfant Suisse a pu continuer à soutenir les enfants et adolescents touchés par la maladie, leurs familles, et ce, pendant comme après la fin des traitements. En 2021, Cancer de l'Enfant en Suisse a alloué des fonds à la recherche clinique et épidémiologique à travers le soutien financier direct à ses organisations membres, le Groupe Suisse d'Oncologie Pédiatrique (SPOG) et le Groupe de recherche épidémiologique basé à l'Institut de Médecine Sociale et Préventive de l'Université de Berne, respectivement. Ces deux organisations ont bénéficié en plus de soutiens ciblant deux études cliniques (SPOG) et un projet de recherche épidémiologique (ISPM). Par ailleurs, Cancer de l'Enfant en Suisse a attribué pour la deuxième fois en 2021 un prix pour la recherche fondamentale. Il est allé à un jeune médecin et chercheur très prometteur du laboratoire de recherche de l'Unité d'Oncologie pédiatrique de l'Hôpital Universitaire de Berne, qui développe un modèle innovant dans le domaine de l'immunothérapie.

Notre bureau exécutif a poursuivi ses efforts pour mettre le cancer de l'enfant au centre des préoccupations politiques nationales, que ce soit concernant l'accès aux médicaments essentiels, l'accès facilité aux nouveaux traitements ou leur prise en charge par les assureurs-maladie ou l'AI.

Cette année est entré en vigueur le congé parental de 14 semaines associé à une protection contre le licenciement pour les parents dont un enfant est gravement atteint dans sa santé. Un progrès décisif pour toutes les familles concernées, obtenu avec notre concours et l'engagement de nos relais au Parlement fédéral. En 2021, nos campagnes de sensibilisation ont contribué de façon significative à sensibiliser le grand public aux grands défis auxquels sont confrontées les personnes concernées.

Avec toutes nos organisations membres, nous nous engageons en 2022 également de toutes nos forces dans tous ces sujets, afin que tous les enfants atteints de cancer dans notre pays puissent avoir les meilleures chances de guérison avec le moins d'effets secondaires et tardifs possibles.

Notre engagement n'est possible que grâce à vous ! Merci de nous offrir votre soutien l'année prochaine aussi !



Professeur Nicolas von der Weid
Président de Cancer de l'Enfant
en Suisse



Notre engagement

Unis pour combattre le cancer de l'enfant

Chaque année, près de 350 enfants et adolescents sont atteints d'un cancer en Suisse, dont de nombreux nourrissons et enfants âgés de moins de quatre ans. Même si les progrès de la médecine ont nettement amélioré les chances de survie au cours des dernières décennies, le cancer reste la deuxième cause de mortalité la plus fréquente dans cette tranche d'âge.

Les leucémies, les tumeurs du cerveau et de la moelle épinière, les lymphomes ainsi que certaines tumeurs embryonnaires comptent parmi les cancers les plus courants. Les causes exactes de la maladie restent en grande partie inexpliquées et même après un traitement réussi, environ 80 % des jeunes adultes guéris sont confrontés aux effets à long terme de la maladie et des traitements intensifs qu'ils ont suivis. C'est pourquoi il est essentiel que les personnes concernées puissent bénéficier d'un soutien couvrant différents domaines, notamment médical, psychosocial ou encore juridique. En tant qu'association faîtière, nous nous engageons aux côtés de nos organisations membres pour améliorer la situation des enfants atteints de cancer, des jeunes adultes guéris et de leurs familles sur le long terme.

« Notre plus grand souhait est de guérir tous les enfants à l'avenir, de réduire au maximum les effets à long terme du traitement et de fournir un accompagnement et un soutien optimal aux malades et à leurs familles durant cette période difficile. »

Professeur Nicolas von der Weid, Chef du service d'hématologie et d'oncologie de l'hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB) et Président de Cancer de l'Enfant en Suisse

Des forces regroupées au sein d'une association faîtière

Le cancer d'un enfant affecte toute sa famille. Pour que leur enfant survive à cette maladie insidieuse, les parents doivent faire preuve d'un grand courage, ne pas perdre espoir et doivent se sentir soutenus dans leur lutte. C'est la raison pour laquelle l'association faîtière Cancer de l'Enfant en Suisse a été créée en 2015. Parmi ses organisations membres, elle compte les principales organisations suisses de lutte contre les cancers de l'enfant : l'ARFEC (Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer), l'association Kinderkrebshilfe Schweiz, l'association Kinderkrebshilfe Zentralschweiz, le Registre du Cancer de l'Enfant (RSCE), le Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG) et la Fondation pour les enfants atteints de cancer, Regio Basiliensis.

La lutte commune contre le cancer et ses effets à long terme chez les enfants et les adolescents est au cœur de nos activités et vise à améliorer la situation des personnes touchées dans toute la Suisse. Cela englobe l'optimisation des thérapies, une amélioration du suivi psychosocial des familles concernées ainsi que des soins de suivi et une prise en charge optimale des jeunes adultes guéris. L'association faîtière s'engage au niveau national par le biais de projets en faveur des enfants et des familles concernées, de campagnes de sensibilisation et de prévention, d'un engagement au niveau fédéral pour améliorer leurs droits et défendre leurs intérêts et d'un soutien financier à la recherche. Elle a également créé le seul centre de compétences national pour les jeunes adultes guéris et soutient financièrement ses organisations membres et la recherche sur le cancer des enfants.

Obtenir plus de droits pour les familles concernées

Du jour au lendemain, le cancer bouleverse la vie des familles frappées par la maladie : pendant des mois, enfants et parents font des allers-retours entre le domicile et l'hôpital et sont soumis à un stress extrême. Outre les vives inquiétudes qu'ils ont au sujet de la survie de leur enfant, les parents sont confrontés à des défis d'ordre psychique, organisationnel et financier auxquels ils ne sont pas préparés. La plupart des patients sont de jeunes enfants qui ont besoin de leurs parents au quotidien pendant toute la durée du traitement. C'est pour cette raison que nous nous sommes engagés avec succès en faveur d'un congé payé de prise en charge assorti d'une protection contre le licenciement au niveau fédéral qui est entré en vigueur en 2021.

Les coûts supplémentaires, qui ne sont souvent que partiellement couverts par les assurances maladie, représentent un fardeau additionnel. Déjà restreint, le budget familial ne suffit plus et les familles peuvent se retrouver dans une situation précaire. Parfois certains parents fragilisés apprennent que leur caisse-maladie ne prend pas en charge certains médicaments nécessaires au traitement de leur enfant. Il est donc urgent d'agir. Afin que les familles ne s'effondrent pas sous la pression dans cette phase difficile, elles doivent être soutenues de multiples façons. Notre objectif est de sensibiliser le public à la situation des malades ainsi que de leurs proches et de s'engager en leur faveur au niveau fédéral, notamment dans le cadre de la législation et des politiques de santé.

Faire progresser la recherche

Le cancer de l'enfant fait partie des maladies rares et ses causes restent largement inconnues. La maladie survient brusquement et conduit à un traitement souvent long, intense et complexe dans lequel tout est mis en œuvre pour guérir l'enfant malade. Du point de vue médical, le défi que représente un traitement anticancéreux dans l'enfance réside à la fois dans le fait de lutter efficacement contre le cancer et de réduire au minimum les effets secondaires à long terme du traitement. Le grand public ignore souvent que les médicaments utilisés pour traiter les cancers de l'enfant n'ont pas été développés à l'origine pour les jeunes patients. Or, les enfants et les adolescents ne sont pas simplement des adultes miniatures ; ils ne réagissent donc pas de la même manière qu'eux aux médicaments. De nombreux traitements conçus pour les adultes n'ont pas été suffisamment étudiés pour être appliqués aux enfants.

Malgré les impressionnants progrès réalisés dans le domaine médical, un enfant meurt toujours du cancer en Suisse presque chaque semaine et environ 80 pour cent des jeunes adultes guéris souffrent d'effets à long terme. Afin que tous les enfants et adolescents puissent être guéris à l'avenir et continuer leur vie en bonne santé à l'âge adulte, il est crucial de disposer des fonds nécessaires pour faire progresser la recherche dans le domaine du cancer pédiatrique. C'est la seule façon d'améliorer les possibilités de traitement existantes et de garantir le développement de nouveaux traitements et médicaments. Cancer de l'Enfant en Suisse et ses organisations membres conjuguent leurs efforts dans cet objectif.

Amélioration des soins de suivi et de l'égalité des chances

Même s'il est aujourd'hui possible de guérir quatre enfants sur cinq, la survie de ces enfants a un prix élevé. Environ 80 pour cent de tous les patients ayant surmonté un cancer dans leur enfance luttent contre les effets à long terme de la maladie et du traitement à l'âge adulte. Toutefois, c'est justement dans le domaine des soins de suivi que la Suisse a un retard à rattraper. Souvent les jeunes adultes guéris sont trop peu informés des risques qu'ils encourent. En effet certains effets tardifs peuvent se déclarer des décennies après le cancer. À cela s'ajoute le fait que l'échange d'informations sur les antécédents médicaux n'est pas encore suffisamment assuré lors du passage de la pédiatrie à la médecine des adultes. Cela se traduit par des incertitudes, l'omission d'exams et des chances de guérison compromises si les problèmes de santé sont détectés trop tard.

La maladie et les traitements peuvent par ailleurs compliquer les parcours de certains jeunes adultes, notamment en termes de formation, de choix professionnels ou d'insertion dans le monde du travail. Par conséquent, l'accès à des soins de suivi réguliers et personnalisés et la possibilité de rencontrer d'autres jeunes adultes guéris sont essentiels. C'est pour cette raison que Cancer de l'Enfant en Suisse a créé un centre de compétences unique en Suisse qui les accompagne, défend leurs intérêts et comble ainsi un défi majeur au niveau de leur prise en charge.



Sensibilisation

Informer et sensibiliser le grand public

Grâce aux progrès médicaux réalisés dans le traitement des cancers de l'enfance ou de l'adolescence, il est possible aujourd'hui de guérir quatre enfants sur cinq. Pourtant, un enfant décède chaque semaine du cancer en Suisse. Ce diagnostic est un choc pour toute la famille et la lutte contre la maladie représente souvent un lourd fardeau non seulement physique, mais aussi psychique et financier. De plus, les enfants et les adolescents atteints d'un cancer ont des besoins spécifiques dans les domaines du traitement médical et du suivi psychosocial ainsi qu'au niveau de la recherche et des soins de suivi. Pour faire connaître les besoins et les préoccupations des personnes concernées au grand public et montrer qu'il y a un besoin urgent d'action dans de nombreux domaines, Cancer de l'Enfant en Suisse mène régulièrement des campagnes nationales à des fins de prévention et de sensibilisation. En 2021, nous avons pu étendre la portée de ces campagnes, ce qui nous a permis de sensibiliser un nombre accru de personnes en Suisse au thème du cancer de l'enfant.

« Nous sommes infiniment reconnaissants que notre fille se porte bien aujourd'hui. Les campagnes de sensibilisation de Cancer de l'Enfant en Suisse contribuent à rendre le grand public attentif à la maladie et aux défis auxquels sont confrontés les enfants touchés et leurs familles. »

Les parents de Finja, Shanna et Patrick

Campagne de prévention et de sensibilisation : Cancer et fertilité

Un cancer est une expérience marquante qui chamboule le plus souvent le quotidien. En Suisse, il touche environ 350 enfants et adolescents chaque année. Pour ces jeunes et leurs parents, il ne s'agit pas seulement de surmonter le choc initial du diagnostic, mais aussi de répondre à des questions et de prendre des décisions concrètes pour l'avenir. Même si, dans un premier temps, la survie est au premier plan, la fertilité et le désir d'enfant font partie des questions importantes qui doivent être abordées. Comme certains traitements contre le cancer peuvent entraîner une perte ou une diminution de la fertilité, il est nécessaire de décider en amont, si des mesures de préservation de la fertilité sont envisageables. Pour les enfants et leurs parents, cela représente d'importants défis, d'autant plus qu'ils connaissent souvent peu les possibilités qui s'offrent à eux. A cela s'ajoute le fait que la maladie et les traitements peuvent laisser des traces qui ont parfois un impact négatif sur l'image corporelle, la sexualité et la recherche de partenaires. Une offre de conseil plus performante et systématique permettant de soutenir les personnes concernées en matière de fertilité et de problèmes psychologiques liés à la sexualité, aussi bien avant qu'après une thérapie, permettrait d'éviter des souffrances inutiles. En outre, comme les coûts des mesures de préservation de la fertilité ne sont actuellement que partiellement pris en charge par les caisses-maladie, le désir d'enfant peut également devenir une question de moyens financiers.



Site Internet de la campagne : Cancer et fertilité

Informers sur les risques et les possibilités de traitement

Est-ce que je souhaite avoir des enfants plus tard ? Cette question, les jeunes patients atteints d'un cancer, et donc leurs parents, doivent se la poser avant même d'entamer un traitement, juste après le diagnostic, alors qu'ils sont souvent pressés par le temps et à un âge où ce sujet semble encore lointain. La campagne de sensibilisation de Cancer de l'Enfant en Suisse s'est concentrée sur les risques d'effets à long terme, tant au niveau de la fertilité que de l'image corporelle et de la santé psychosexuelle. La campagne en ligne a été officiellement lancée le 1er juin 2021. Disponible en quatre langues, elle s'articulait autour de textes informatifs sur le sujet et d'interviews avec des experts et une jeune adulte guérie. Le sujet a été largement repris par les médias en ligne et la presse écrite. Des reportages dans l'émission « Gesundheit heute » sur SRF1, sur le portail d'information en ligne nau.ch et sur le portail vidéo « MiniGeschicht » de 20 Minutes, le quotidien suisse pour pendulaires tiré à plusieurs millions d'exemplaires, ont par ailleurs constitué les points forts de cette campagne. Grâce à ces relais médiatiques, associés à une importante présence sur les réseaux sociaux, la campagne a atteint plus de 3,5 millions de personnes.

Reportage dans GESUNDHEITHEUTE sur SRF1, 9.10.2021



Campagne de sensibilisation Les enfants de l'ombre

Le cancer d'un enfant ébranle l'équilibre émotionnel et social de toute la famille. Les frères et sœurs ressentent les angoisses, les soucis et la détresse des parents et en sont eux-mêmes affectés. Comme les parents focalisent désormais presque toute leur attention sur l'enfant gravement malade, les besoins des enfants en bonne santé sont inévitablement relégués au second plan. Le cancer touche donc aussi les frères et sœurs, qui restent souvent dans l'ombre de l'enfant malade. Ils souffrent aussi – une souffrance souvent silencieuse qui passe inaperçue, car les changements radicaux qui surviennent ont un impact psychologique plus important que leur comportement ne le laisse penser. Quant aux parents, ils sont doublement sollicités et ne sont pas toujours en mesure de gérer seuls cette situation difficile. Pour éviter que les frères et sœurs ne souffrent de séquelles psychologiques à long terme, ils doivent pouvoir s'appuyer sur un entourage bien informé qui les accompagne et les soutient. Il est donc essentiel d'obtenir rapidement un soutien professionnel extérieur avant que la détresse psychologique ne devienne trop importante. Si elles parviennent à surmonter ensemble cette crise existentielle, les familles peuvent même en ressortir plus fortes.



Interviews avec des personnes concernées et une psycho-oncologue sur le site Internet de la campagne

Article sur la campagne paru dans le magazine «Schweizer Familie»



Les frères et sœurs ont besoin d'attention et de soutien

La campagne « Les enfants de l'ombre » a été lancée le 15 novembre 2021. Elle avait pour but de sensibiliser aux risques et de proposer des solutions pour sortir de la crise. Sur le site Internet de la campagne, disponible en quatre langues, des personnes concernées racontent, dans des interviews émouvantes, ce que la maladie a signifié pour elles et comment elle a marqué leur vie. En plus de ces témoignages, une onco-psychologue explique aux parents comment soutenir leurs enfants en bonne santé durant cette période difficile et leur indique où chercher de l'aide lorsque leurs ressources personnelles ne suffisent plus. La campagne de sensibilisation a suscité un grand intérêt dans les médias suisses. Ainsi, SRF1, la station de radio la plus écoutée de Suisse, la radio SRF 4 News et la RSI ont couvert le sujet. De plus, nous avons pu placer des articles dans des médias classiques comme Schweizer Familie et 20 Minutes, et le thème de la campagne a également été repris dans des médias en ligne comme la Schweizer Illustrierte, nau.ch, Le Temps et le portail Migros iMpuls, dédié à la santé. Sur les réseaux sociaux, une activité intense et des collaborations avec des blogueuses nous ont donné une forte visibilité. Nous avons ainsi triplé le nombre de visiteurs sur notre site Internet pendant cette période. La portée globale de notre campagne s'est élevée à plus de 5,5 millions de personnes.





Défense des intérêts

Se mobiliser pour les droits des personnes concernées

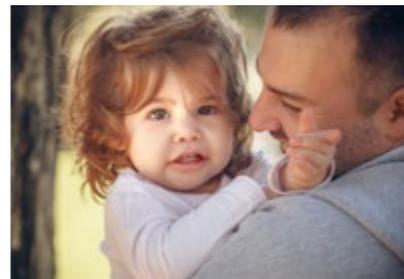
Les enfants atteints de cancer n'ont pas voix au chapitre au niveau fédéral. Et pourtant, les dernières années ont montré combien il est important pour les familles et les jeunes adultes guéris d'exercer une plus grande influence sur les décisions et les projets de loi relatifs aux politiques de santé. Cancer de l'Enfant en Suisse défend les intérêts des enfants malades et de leur famille au niveau fédéral et sensibilise les décideurs politiques à leurs besoins spécifiques pour faire évoluer la législation et mieux les protéger. L'amélioration du cadre légal est au cœur de notre mission. Elle vise à mieux protéger et assister les parents soignants, à traiter les enfants et adolescents atteints d'un cancer selon les meilleurs et les plus récents concepts thérapeutiques et à offrir aux jeunes adultes guéris une égalité des chances après la maladie.

« Quand on a un enfant atteint d'un cancer, le monde autour de nous s'écroule et on survit. Nous avons besoin d'une organisation telle que Cancer de l'Enfant en Suisse qui défende les intérêts des familles auprès du parlement. »

Alessia Baerlocher, mère concernée

Un cadre légal optimal pour les parents d'enfants malades

La plupart des jeunes patients atteints d'un cancer sont des enfants en bas âge et des nourrissons ; ils ont donc davantage besoin de leurs parents tout au long de leur traitement de longue durée. En conséquence, de nombreux parents en activité se retrouvaient jusqu'ici dans une situation difficile. Jusqu'à fin 2019, la loi autorisait une absence maximale de trois jours pour s'occuper d'un enfant malade. Comme la prise en charge d'un enfant atteint d'un cancer dure au moins un an, et souvent bien plus, on imagine les difficultés auxquelles étaient confrontés les parents en activité. A la peur pour l'enfant malade pouvait venir s'ajouter l'inquiétude de perdre son emploi et donc sa stabilité financière.



Priorité au congé payé de prise en charge avec protection contre le licenciement

Dans le cadre du projet de loi du Conseil fédéral relatif à la conciliation de la vie professionnelle et de la prise en charge des proches, Cancer de l'Enfant en Suisse s'est activement engagé pendant des mois, tant au niveau du Conseil fédéral qu'à tous les niveaux de la consultation parlementaire, en faveur d'un congé de prise en charge payé assorti d'une protection contre le licenciement pour les parents d'enfants gravement malades. Nous nous sommes efforcés de sensibiliser les décideurs politiques, tous partis confondus, aux besoins spécifiques des enfants et des adolescents atteints d'un cancer et de les rallier ainsi à notre cause.

Un engagement couronné de succès : la nouvelle loi fédérale est entrée en vigueur en 2021

Notre engagement inlassable a porté ses fruits : bien que le projet ait été initialement controversé, les deux chambres du Parlement se sont finalement prononcées à la majorité en faveur d'un congé de prise en charge indemnisé de 14 semaines avec protection contre le licenciement pour les parents d'enfants gravement malades.

La première étape, entrée en vigueur le 1er janvier 2021, a permis de régler le maintien du salaire pour les absences de courte durée et d'étendre les bonifications pour tâches d'assistance dans l'AVS. Le droit au supplément pour soins intenses et à l'allocation pour impotent de l'AI en faveur des enfants sera également adapté. Le congé indemnisé de 14 semaines pour la prise en charge d'un enfant gravement malade ou victime d'un accident est pour sa part entré en vigueur dans une seconde étape, au 1er juillet 2021.

Même si le temps consacré aux soins et à la prise en charge d'un enfant atteint d'un cancer est loin d'être couvert, Cancer de l'Enfant en Suisse salue cette première étape importante visant à améliorer la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches. Nous sommes très heureux que notre intense engagement ait contribué à mieux protéger et soutenir les familles concernées durant l'une des périodes les plus difficiles de leur vie.



Valérie Braidi-Ketter, CEO de Cancer de l'Enfant en Suisse, en entretien, Salle des pas perdus du Conseil national

Vers une meilleure prise en charge des traitements

Le cancer pédiatrique reste une maladie rare. Le développement et la commercialisation de médicaments spécifiques à ce petit groupe de patients sont peu rentables pour l'industrie pharmaceutique. C'est pourquoi la plupart des médicaments utilisés pour le traitement des enfants malades ne sont en fait autorisés que pour les adultes. Par conséquent, ils ne figurent pas sur la liste des spécialités qui conditionne leur remboursement automatique. Les assurances maladie ne sont en principe pas obligées de les prendre en charge automatiquement. Selon les oncologues pédiatres et les parents, les cas de refus de prise en charge se sont multipliés ces dernières années. Cette incertitude affecte doublement les parents : d'une part parce qu'ils ne peuvent pas financer les frais de traitement élevés et d'autre part parce qu'ils n'ont pas la certitude que leur enfant puisse bénéficier du meilleur traitement médical. Grâce aux progrès médicaux, les enfants aussi auront de plus en plus accès à des thérapies innovantes, mais cela ira de pair avec une pression croissante des coûts. Il est donc à craindre que le problème s'intensifie dans les années à venir.



Rencontre avec Marina Carobbio au Palais fédéral

Prioritaire : une meilleure prise en charge des médicaments

Nous nous engageons par conséquent à l'échelon fédéral en faveur de mesures concrètes d'amélioration de la prise en charge des médicaments « off label » pour les enfants atteints d'un cancer. Notre objectif est qu'à l'avenir, tous les médicaments requis dans le cadre thérapeutique soient remboursés par les caisses-maladie ou par l'AI. C'est le seul moyen de garantir que chaque enfant puisse bénéficier du meilleur traitement. Il est important de sensibiliser nos décideurs et l'opinion publique à ces questions.



Valérie Braidi-Ketter, CEO de Cancer de l'Enfant en Suisse, sur le plateau de « Temps présent »

Cancer de l'Enfant en Suisse invité de l'émission « Temps présent » de la RTS

Parfois, le remboursement de certains médicaments destinés à traiter des enfants atteints de cancer peut s'avérer être un véritable parcours du combattant pour les parents et les oncologues pédiatres. Afin de sensibiliser le public et les décideurs à cette question, Valérie Braidi-Ketter, directrice de Cancer de l'Enfant en Suisse, a participé avec l'oncologue pédiatre Manuel Diezi et deux familles concernées à la célèbre émission télévisée Temps présent de la RTS, l'un des plus anciens magazines d'information d'Europe. Cette émission a permis de mettre en lumière avec force cette problématique, qui concerne aussi bien les enfants atteints de cancer que les adultes.

Cancer de l'Enfant en Suisse intervient en faveur de l'évaluation par l'OFSP

En étroite collaboration avec Cancer de l'Enfant en Suisse, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national a réussi à convaincre le Conseil fédéral d'évaluer spécifiquement l'état de la prise en charge des médicaments dans le cadre de l'oncologie pédiatrique et de faire établir un rapport. Le Département fédéral de l'intérieur, chargé par le Conseil fédéral de l'évaluation et de l'élaboration du rapport, a confirmé que les résultats seraient disponibles au premier semestre 2022. Afin de mieux appréhender la situation dans le domaine de l'oncologie pédiatrique, des entretiens ont été réalisés avec des oncologues pédiatres dans toute la Suisse à l'automne 2021. Cancer de l'Enfant en Suisse a pu participer aussi bien à la définition des thèmes prioritaires qu'à la sélection des spécialistes interrogés. Nous espérons que le rapport contribuera à mettre en lumière les difficultés de l'oncologie pédiatrique et à trouver des solutions pour améliorer durablement la situation des personnes touchées.

Cancer de l'Enfant en Suisse s'engage au sein du réseau national Oncosuisse

Depuis 2019, des experts de différents domaines se réunissent régulièrement pour élaborer ensemble des mesures visant à garantir l'accès aux médicaments anticancéreux « off label » à l'avenir. Ces mesures ont été concrétisées à travers sept projets et seront mises en œuvre avec le soutien d'un réseau d'une centaine de spécialistes. Trois thèmes sont particulièrement intéressants pour le domaine de l'oncologie pédiatrique.

Droit de demande élargi pour les médicaments

En principe, un médicament ne peut être remboursé par l'assurance maladie obligatoire que s'il est autorisé et qu'il se trouve sur la liste des spécialités (LS). Or, actuellement, les demandes d'autorisation de substances actives ou de nouvelles indications adressées à Swissmedic sont réservées exclusivement aux fabricants. Par conséquent, seule l'industrie pharmaceutique peut déposer une demande auprès de l'OFSP pour qu'un médicament soit inclus dans la LS et donc qu'il soit couvert par l'assurance maladie de base [LAMal]. Toutefois, dans certains cas, il n'y a pas d'incitation à demander une autorisation de mise sur le marché ou l'inclusion dans la LS, par exemple si les brevets ont expiré ou si le segment de marché suisse est trop réduit. Cette problématique constitue un défi de taille pour l'oncologie pédiatrique : en effet, pour des raisons de rentabilité, ce domaine bénéficie de peu de recherches de la part de l'industrie pharmaceutique et fait donc l'objet de très peu de demandes spécifiques d'autorisation. Dans l'intérêt des patients, les experts du réseau national de lutte contre le cancer examinent actuellement si, à l'avenir, d'autres organisations telles que les sociétés médicales pourraient demander l'autorisation de nouvelles indications ou l'extension d'indications et/ou l'inclusion dans la LS.

Liste de recommandations pour les médicaments à l'utilité incontestée

La plupart des médicaments utilisés pour traiter les enfants atteints d'un cancer sont en réalité autorisés uniquement pour les adultes. Dans la mesure où ces prescriptions « off-label » ne relèvent pas des indications officielles, elles ne sont remboursées par les caisses-maladie que sous certaines conditions dans le cadre d'une dérogation avec attestation de prise en charge préalable. La dernière évaluation du Conseil fédéral a révélé qu'un traitement pouvait être pris en charge par une assurance-maladie et refusé par une autre, ce qui constitue une inégalité de traitement flagrante pour les patients. Certains remboursements difficiles concernent par ailleurs des médicaments dont l'utilité thérapeutique a été prouvée depuis longtemps. Pour accélérer leur prise en charge à l'avenir, les experts du réseau national et certaines caisses-maladie ont pu s'accorder sur une liste de médicaments incontestés, dont le remboursement devra être facilité à l'avenir grâce à une procédure accélérée. Dans le domaine de l'oncologie pédiatrique, représenté par Cancer de l'Enfant en Suisse en collaboration avec l'oncologue pédiatre Pierluigi Brazzola, trois médicaments importants ont pu être retenus pour bénéficier d'une prise en charge accélérée. Une déclaration d'intention a été signée avec plusieurs caisses-maladie. Le processus simplifié pour ces demandes de remboursement va être défini dans les prochains mois, avant le lancement d'un projet pilote.



Conseil d'experts pour les cas difficiles

En raison d'une médecine personnalisée toujours plus complexe, les prescriptions « off-label » ont fortement augmenté. Mais pour que les médecins-conseils des caisses-maladie puissent évaluer de façon compétente le bénéfice thérapeutique d'un traitement très spécialisé, il faudrait qu'ils disposent d'une expertise toujours plus pointue. Si ce bénéfice n'est pas reconnu par la caisse-maladie, cela signifie pour les patients la non-prise en charge de la thérapie. En oncologie pédiatrique, les refus des caisses-maladies portent de plus en plus sur les traitements prescrits en cas de rechute ou de maladie réfractaire.

Dans sa dernière évaluation, le Conseil fédéral a souligné l'importance d'un conseil d'experts pour les cas difficiles afin de mieux soutenir à l'avenir les médecins-conseils dans leur travail d'évaluation et d'éviter les inégalités de traitement entre les assurés des différentes caisses. Cette proposition a été reprise dans le cadre du travail de projet du réseau Oncosuisse. L'objectif de ce projet est de mieux épauler les caisses-maladies dans un domaine très complexe et, ainsi, de garantir aux patients la disponibilité de l'expertise requise pour évaluer le bénéfice thérapeutique de leur traitement. Cancer de l'Enfant en Suisse s'engage au sein du groupe de travail pour élaborer un modèle de conseil d'experts et accélérer son intégration dans le système existant.

Déficit dans le traitement de la douleur chez les enfants

Les enfants atteints d'un cancer ressentent souvent de fortes douleurs et ont donc besoin du meilleur traitement antalgique possible. Un besoin qui devient encore plus urgent lorsqu'ils sont en soins palliatifs dans les dernières semaines de leur vie. Jusqu'à présent, les oncologues pédiatres pouvaient recourir à un analgésique très efficace de l'entreprise Mundipharma Medical Company, dont la production a été stoppée en 2020 pour des raisons de coût. Les patients particulièrement vulnérables, notamment de jeunes enfants atteints de cancers ont impérativement besoin du médicament MST Continus Suspension Retard. Ce dernier se diffuse en effet progressivement dans le corps sur une longue durée et était utilisé pour soulager de façon optimale les fortes douleurs ressenties pendant la longue durée de traitement ou durant les dernières semaines de vie.

Même si, pour les jeunes enfants, il n'existe aucune alternative sur le marché, on peut craindre que les entreprises qui produisent des médicaments génériques ne seront pas intéressées à prendre le relais compte tenu du petit nombre de patients concernés et d'une fabrication complexe et coûteuse. Sans ce médicament, ces enfants sont en conséquence exposés à de fortes douleurs ; ils doivent être traités au moyen d'une pompe antidouleurs complexe ou rester beaucoup plus longtemps à l'hôpital – une situation insupportable tant pour les enfants que pour les parents concernés. Afin de garantir une prise en charge de la douleur essentielle au maintien de la qualité de vie de jeunes patients particulièrement vulnérables, Cancer de l'Enfant en Suisse s'engage pour trouver une solution rapide à ce problème.



Gros plan sur le manque d'analgésiques

Cancer de l'Enfant en Suisse se mobilise au niveau fédéral pour attirer l'attention du grand public et des politiques sur cette situation d'urgence afin de trouver une solution rapidement.



Cancer de l'Enfant en Suisse invité chez Mundipharma

Après l'arrêt de la production de l'analgésique de la société Mundipharma indispensable pour les enfants atteints de cancer, et au vu de l'appel non entendu lancé à l'OFSP pour trouver une solution rapide à ce problème, Cancer de l'Enfant en Suisse a conduit en 2021 une action soutenue sur le plan fédéral pour attirer l'attention des politiques et du grand public sur cette situation d'urgence. Nos deux campagnes de sensibilisation sur ce thème ont été largement relayées dans la presse et les médias. Le 17 mars 2021, Mundipharma a convié l'oncologue pédiatre Eva Maria Tinner et la directrice de Cancer de l'Enfant en Suisse Valérie Braid-Ketter à une rencontre. Les discussions avec le CEO et son équipe ont porté sur la question des conditions-cadres pour une reprise de la production de ce médicament ainsi que sur des solutions alternatives pour éviter que des enfants ne souffrent inutilement.



Soins de suivi et entraide

Informier et soutenir les jeunes adultes guéris et leurs parents

Être guéri(e) ne signifie pas toujours être en parfaite santé : environ 80 pour cent des patients atteints d'un cancer pendant l'enfance présentent le risque à l'âge adulte de souffrir des effets à long terme de la maladie et des traitements. La maladie les accompagne donc, ainsi que leur famille, durant toute leur existence. Souvent, les jeunes adultes guéris ne sont pas suffisamment informés des risques auxquels ils peuvent être exposés même plusieurs décennies après leur cancer. Dans de nombreux cas, l'échange d'informations n'est pas garanti de manière optimale, en particulier lors du passage de la pédiatrie à la médecine des adultes. On laisse alors passer une occasion unique de détecter suffisamment tôt les séquelles et de nettement mieux les traiter grâce à des examens de suivi réguliers et personnalisés.

Après un traitement réussi, les jeunes adultes guéris doivent relever d'autres défis, tant en termes de scolarité, de formation que d'intégration dans la vie professionnelle. Ils sont bien souvent confrontés à des situations que leur environnement social n'arrive pas toujours à comprendre. Ils ont donc un grand besoin d'être bien informés, d'échanger et de rencontrer des personnes qui partagent les mêmes préoccupations. Il en va de même pour les parents de jeunes adultes guéris, qui se sentent souvent seuls face à leurs inquiétudes et leurs soucis concernant leur enfant et son avenir. Cancer de l'Enfant en Suisse aspire à combler ces lacunes en matière de prise en charge, en proposant des offres spécifiques destinées aux personnes concernées et à leur entourage.

« Beaucoup d'enfants ont besoin d'un traitement aussi intensif que le mien pour survivre. Pour eux tous, je souhaite de tout cœur un meilleur accès aux soins de suivi, afin que les effets à long terme puissent être détectés et traités le plus tôt possible. »

Malin, jeune adulte guérie

La plateforme d'information pour toutes les questions relatives à la vie avec et après un cancer de l'enfant

Lorsqu'un enfant est atteint d'un cancer, c'est la vie de toute la famille qui est bouleversée. Du jour au lendemain, les personnes touchées et leur entourage sont soudain confrontés à des défis aussi nouveaux qu'éprouvants. Angoisses et questions sans réponse se bousculent. Et même après avoir réussi à surmonter la maladie, les jeunes adultes guéris peuvent connaître beaucoup d'incertitudes face au risque d'effets à long terme, en particulier dans le domaine des soins de suivi multidisciplinaires, qui englobent des aspects médicaux et psychosociaux, mais aussi des questions liées aux assurances sociales.

Il manque encore, en Suisse, une plateforme numérique rassemblant et mettant à disposition les offres et informations importantes relatives à la vie avec ou après un cancer pédiatrique. Si de nombreux acteurs s'engagent fortement en Suisse autour du cancer de l'enfant, les personnes touchées sont souvent dans l'impossibilité de bénéficier des connaissances, des conseils ou des ressources disponibles. En effet, ces outils n'existent pas toujours sous forme numérique ou centralisée et ils sont rarement accessibles à tout moment. Cancer de l'Enfant en Suisse entend combler cette lacune en complétant les offres régionales – généralement analogiques – par une plateforme d'information numérique interactive. Comme l'explique Birgitta Setz, codirectrice de Cancer de l'Enfant en Suisse, « le projet suscite beaucoup d'intérêt, tant auprès des personnes touchées que des organisations locales. Pouvoir accéder en permanence à une source d'information fiable et centralisée, axée sur le parcours du patient, du diagnostic aux soins de suivi tout au long de la vie, en passant par le traitement, c'est une plus-value considérable pour tous les acteurs. L'association faitière assume ici un rôle de soutien important en tant que prestataire de services et plaque tournante dans l'écosystème du cancer de l'enfant. »



Gros plan sur les personnes touchées

Ce vaste projet des domaines d'action Entraide et Soins de suivi a été lancé durant l'été 2021 en collaboration avec Elise Pelletier Rey, notre responsable de projet externe. Après une première analyse, plusieurs ateliers ont été réalisés avec un groupe de travail pluridisciplinaire. Tous les participants étaient issus de l'entourage direct professionnel ou bénévole de familles touchées par le cancer et de jeunes adultes guéris, afin de prendre en compte différentes perspectives au sein du projet. Dans un premier temps, les défis et les besoins des groupes cibles ainsi que les moments critiques jalonnant le parcours des patients ont été mis en lumière. Les résultats obtenus nous ont ensuite permis de développer un concept axé sur les besoins des utilisateurs et reposant sur trois piliers interdépendants :

Bon à savoir : La plateforme d'information regroupe les renseignements utiles et met à disposition des aides pour les familles concernées, les jeunes guéris et leur entourage sur de nombreux sujets, dont l'allègement de la charge pour les familles, la santé mentale, les relations sociales, la formation, l'activité professionnelle, l'autonomie, les droits et les questions financières.

Questions et réponses : La plateforme d'information permet aux personnes touchées de poser leurs questions en ligne à des spécialistes de façon anonyme et gratuite.

Mise en réseau : La plateforme d'information fournit des contacts et adresses utiles dans le domaine du cancer de l'enfant pour l'ensemble de la Suisse.

Avec sa plateforme d'information, Cancer de l'Enfant en Suisse place les familles touchées, les jeunes adultes guéris et leur entourage au cœur des préoccupations dans le but de leur fournir des informations fiables à chaque phase de leur parcours et de les orienter. Cancer de l'Enfant en Suisse prévoit de développer progressivement son projet en collaboration avec des experts, des partenaires et des acteurs pertinents, et d'assumer un rôle central en tant que prestataire de services. L'accès à un vaste réseau national et international est une base essentielle pour ce projet ambitieux.



Ambiance lors des ateliers

Consultations juridiques pour les personnes concernées – un projet pilote novateur

Lorsque le cancer touche un enfant, les parents sont soudain confrontés également à des questions de droit social, notamment concernant les prestations complémentaires, l'inscription à l'assurance-invalidité (AI), les droits aux allocations ou aux offres de soutien lorsque l'enfant a besoin d'une prise en charge régulière pour effectuer les actes ordinaires du quotidien. Et même après un traitement réussi, la vie de toute la famille peut être modifiée durablement en fonction de la gravité de la maladie et des effets à long terme, notamment si l'orientation scolaire ou professionnelle doit être repensée. Le système suisse d'assurance sociale est très complexe, de sorte que les parents et les jeunes adultes guéris, qui ne savent pas toujours à quelles aides ils ont droit, se sentent souvent dépassés et abandonnés. Afin de les aider, Cancer de l'Enfant en Suisse a mis au point en 2021 deux offres fournissant aux personnes concernées une aide professionnelle pour les principales questions relatives à l'orientation professionnelle et aux droits aux allocations.

En avril 2021, le projet de permanence juridique lancé à l'initiative de Cancer de l'Enfant a débuté à l'Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB). Gratuites, les consultations s'adressent aux parents d'enfants atteints d'un cancer ou d'anciens malades encore mineurs. Elles se déroulent en collaboration avec l'équipe psychosociale et un expert juridique de Procap, la plus grande organisation d'entraide de et pour personnes avec handicap de Suisse. Cette offre contribue à développer encore les soins de suivi multidisciplinaires à l'UKBB et à montrer les possibilités d'action au-delà des aspects purement médicaux. Les partenaires du projet sont notre organisation membre « Fondation pour les enfants atteints de cancer, Regio Basiliensis » et l'UKBB.

Parallèlement à ce projet pilote, Cancer de l'Enfant en Suisse a lancé à l'été 2021 une autre offre de conseil juridique en collaboration avec Procap. Gratuite et destinée aux anciens malades désormais adulte et/ou à leurs parents, elle est proposée indépendamment de l'UKBB. Cancer de l'Enfant en Suisse contribue ainsi au souhait maintes fois exprimé d'un accompagnement juridique professionnel pour les jeunes adultes guéris. De plus amples informations sur ces deux offres sont disponibles auprès du centre de compétences de Cancer de l'Enfant en Suisse.



Consultation juridique avec Martin Boltshauser de Procap



Un centre de compétences national pour les jeunes adultes guéris

L'une des préoccupations majeures de Cancer de l'Enfant en Suisse est de soutenir les personnes ayant souffert d'un cancer pendant l'enfance et d'améliorer leur situation. Pour combler cette lacune en matière de prise en charge, l'association a créé en 2017 un centre de compétences national qui défend les intérêts des jeunes adultes. L'objectif de cette offre unique en Suisse est de mettre en place et de développer un suivi systématique après le cancer. Le centre de compétences et d'information centralisé est à la disposition de toutes les personnes ayant souffert d'un cancer pendant l'enfance et se consacre aux tâches suivantes :

- Accès à des informations fiables sur le thème des soins de suivi et mise en contact avec des spécialistes
- Engagement en faveur d'un programme de soins de suivi personnalisé et multidisciplinaire, pour que les effets à long terme puissent être détectés et traités le plus tôt possible
- Elaboration d'offres permettant aux jeunes adultes guéris de se rencontrer et d'échanger
- Organisation de conférences et d'ateliers thématiques
- Défense des intérêts des jeunes adultes guéris auprès d'instances nationales et internationales
- Sensibilisation des personnes touchées par le cancer et du grand public à des thèmes liés à la vie après la maladie
- Informations sur les développements et recherches thématiques actuels
- Participation à la mise en place d'un réseau européen de jeunes adultes guéris avec nos partenaires



Réunion du Comité de CCI Europe

Activités du groupe de pilotage Jeunes adultes guéris

Le centre de compétences s'attache à promouvoir les échanges entre les jeunes adultes guéris actifs en Suisse alémanique et en Suisse romande. L'engagement bénévole du groupe de pilotage Jeunes adultes guéris est un élément important pour le développement et la réalisation de projets. Alors que le groupe germanophone s'est réuni cette année encore sous une forme exclusivement virtuelle en raison de la pandémie, les jeunes adultes guéris de Suisse romande ont organisé des rencontres physiques régulières en collaboration avec notre organisation membre ARFEC. Afin de faire connaître les activités des jeunes adultes guéris et du Centre de compétences à un public plus large, le groupe a participé à la « Journée de l'entraide » qui s'est tenue le 21 mai 2021 sur une initiative de l'organisation Info Entraide Suisse. Dans le cadre de cet événement virtuel, une playlist contenant des portraits vidéo de jeunes adultes actifs dans le domaine de l'entraide a été réalisée.

Un centre de compétences dévolu aux questions qui concernent les jeunes adultes guéris

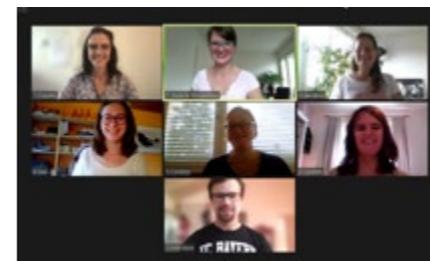
Aujourd'hui, plus de 260 jeunes adultes guéris, parents et professionnels sont inscrits auprès du centre de compétences. Tous reçoivent régulièrement des informations sur des thèmes et des événements d'actualité. A cela s'ajoutent de plus en plus de demandes d'organisations externes sur des thèmes spécifiques. Ainsi, la responsable du centre de compétences Zuzana Tomášiková a été invitée à participer pendant un mois au chat d'experts de la Ligue suisse contre le cancer sur le thème « Vivre avec et après le cancer ». La présentation réalisée dans le cadre de la conférence du groupe de travail psychosocial de la Société d'oncologie et d'hématologie pédiatrique (PSAPOH) ainsi que le soutien apporté à l'Hôpital de l'Île de Berne dans l'élaboration du programme d'un symposium sur les survivants au cancer prévu pour 2022 comptent parmi les autres temps forts de cette année. En outre, la responsable de notre centre de compétences a été une interlocutrice privilégiée des médecins et des chercheurs. Elle a également représenté les intérêts des jeunes adultes guéris et des patients dans différents comités et soutenu les chercheurs dans leurs demandes de subsides. Dans le cadre de l'offre de suivi individualisée (passeport santé « Survivor »), notre centre de compétences a en outre assumé d'importantes tâches de coordination afin de favoriser les échanges entre les cliniques. Au cours du deuxième semestre, notre centre de compétences s'est concentré sur le travail de conception d'une future plateforme d'information destinée aux personnes concernées. Il a ainsi pu s'assurer que des sujets et des préoccupations importants pour les patients et les jeunes adultes guéris soient inclus dans le projet.



La responsable de notre centre de compétences, Zuzana Tomášiková

WeCanDays en ligne

Du 23 au 25 juillet 2021, Cancer de l'Enfant en Suisse a organisé pour la quatrième année consécutive les « WeCanDays », une offre variée d'ateliers et d'activités destinées aux jeunes adultes guéris. En raison de la pandémie, ils se sont déroulés en ligne cette année encore. La responsable de notre centre de compétences, Zuzana Tomášiková, et Andreas Dörner, psycho-oncologue, ont assuré l'encadrement des WeCanDays. La Dre Eva Maria Tinner, spécialiste des soins de suivi, a été invitée en tant qu'intervenante externe. L'offre en ligne comprenait également un atelier créatif et une initiation au théâtre. Ces activités ont offert des premières pistes pour se découvrir de nouveaux talents et mieux faire connaissance – au moins virtuellement. En soirée, les énigmes à résoudre proposées à l'issue des ateliers d'experts a constitué un excellent divertissement. La deuxième journée s'est ouverte sur un atelier sur la respiration, qui avait déjà suscité un grand intérêt lors de la première rencontre des jeunes adultes guéris en début d'année. Parallèlement à l'événement en ligne, un défi sportif a été lancé. Pour compenser le temps passé devant l'écran, chacun était invité à bouger le plus possible pendant les pauses entre les ateliers. Plus de 60 km ont ainsi été parcourus en jogging, à vélo et via d'autres activités. Le succès des WeCanDays de cette année a une nouvelle fois montré à quel point les échanges avec d'autres jeunes adultes guéris sont importants et bénéfiques, surtout en période de pandémie.



Atelier créatif lors des WeCanDays virtuels

Rencontre des jeunes adultes guéris de Suisse alémanique

Le thème du cancer de l'enfant et de ses effets à long terme n'est que rarement abordé au quotidien et il reste souvent difficile d'en parler. C'est pourquoi nous proposons régulièrement des offres d'information et de mise en réseau pour les jeunes adultes guéris. Ces rencontres informelles constituent une excellente opportunité pour les personnes concernées de discuter avec d'autres personnes touchées par le cancer dans un cadre protégé, de recevoir des informations importantes sur les soins de suivi et, le cas échéant, d'aborder des sujets difficiles. En raison de la pandémie, les réunions en Suisse alémanique se sont à nouveau déroulées majoritairement en ligne – ce qui n'a pas empêché la mise en place d'un programme des plus variés. Lors d'une première rencontre en avril, les participants ont pu suivre un atelier thématique pour maîtriser leur stress au quotidien. En mai, nous avons organisé une



Pièce de théâtre « Krebskaraoke », Bühne Aarau

séance d'information sur la vaccination contre le Covid qui a permis de répondre aux nombreuses interrogations des participants. Nous remercions le Dr Rein Jan Piso, responsable de l'hygiène hospitalière des hôpitaux de Soleure, qui a mis gracieusement son expertise à notre disposition. En novembre, la dernière rencontre de l'année a été consacrée à des activités de bricolage qui ont permis de réaliser de magnifiques cartes de Noël. Notre visite de groupe au théâtre « Bühne Aarau » a sans aucun doute été l'événement marquant de cette année, d'une part parce qu'il s'agissait de la première rencontre physique organisée depuis près de deux ans, et d'autre part parce que la pièce « Krebskaraoke » était très marquante. Les actrices amatrices, parmi lesquelles figuraient deux membres du groupe de pilotage des jeunes adultes guéris, ont partagé avec le public des expériences de vie très personnelles avec et après le cancer. En 2021, une cinquantaine de personnes au total ont participé aux rencontres en Suisse alémanique.

Rencontre des jeunes adultes guéris de Suisse romande

Au total, trois rencontres ont été proposées en Suisse romande. Les « Soupers des jeunes adultes guéris » se sont déroulés en petit comité à Lausanne, Neuchâtel et Vevey. Pour combler la longue attente jusqu'à ces rencontres, une petite attention avait été offerte à quelque 80 jeunes adultes guéris. Ainsi, chacun a reçu un paquet surprise gourmand pour compenser les nombreuses rencontres annulées ou reportées au cours des mois précédents. Cette action a été organisée par le groupe de pilotage romand et notre organisation membre ARFEC – Cancer de l'Enfant en Suisse a soutenu financièrement la démarche. Outre ces rencontres, la Journée des jeunes adultes guéris a enfin pu avoir lieu en septembre à Lausanne. La matinée a été consacrée à des questions de droit des assurances sociales, notamment par rapport au travail et à l'assurance-invalidité. La juriste Franziska Lüthy de Procap, partenaire de Cancer de l'Enfant en Suisse pour notre offre de conseils juridiques, a apporté son soutien technique à la manifestation. L'atelier « happy at work » qui a suivi a permis aux participants de se familiariser avec différentes notions comme la motivation, les ressources et la résilience au travail sous la conduite de professionnels. Le repas de midi a été l'occasion d'échanges animés. Il a été suivi d'une visite d'Aquatis, l'Aquarium-Vivarium de Lausanne. En 2021, 50 personnes ont participé aux événements en Suisse romande.



Coopérations

Renforcer les partenariats nationaux et internationaux

Cancer de l'Enfant en Suisse est partenaire de nombreuses organisations nationales et internationales et coopère avec différents groupes de travail dans toute la Suisse. La coopération et l'échange de connaissances avec d'autres acteurs majeurs dans le domaine du cancer de l'enfant constituent le cœur de nos activités. Cela englobe notamment des chercheurs, des associations de parents et des réseaux de jeunes adultes guéris. Ces réseaux nous permettent de nous concentrer davantage sur des thèmes et des projets communs et d'être informés régulièrement des dernières avancées dans le domaine du cancer de l'enfant. Notre organisation faitière s'implique activement auprès d'organisations comme Childhood Cancer International, PanCare et SIOP Europe, qui œuvrent notamment pour l'amélioration des soins de suivi. Cette année encore, de nombreux événements se sont déroulés sous forme virtuelle en raison de la pandémie. La conférence virtuelle SIOP Europe en mai 2021, co-animée par la responsable de notre centre de compétences Zuzana Tomášiková, et la « semaine des jeunes adultes guéris » en juin 2021, comptent parmi les temps forts de cette année. La campagne internationale qu'elle a contribué à mettre en place était consacrée à la santé mentale et a suscité un grand intérêt auprès des personnes concernées.

« En tant que responsable du centre de compétences, membre du Comité de CCI Europe et ayant moi-même surmonté un cancer, il me tient particulièrement à cœur que notre énergie et notre engagement soient investis de manière à avoir un impact maximal sur notre communauté. C'est pourquoi, pour nous comme pour toutes les autres maladies rares, il est essentiel de travailler en réseau et de manière coordonnée. En effet, le cancer des enfants ne s'arrête pas aux frontières nationales. »

Zuzana Tomášiková, responsable du centre de compétences de Cancer de l'Enfant en Suisse



Recherche

De meilleures chances de guérison et moins d'effets à long terme

Aujourd'hui, quatre enfants et adolescents sur cinq peuvent bénéficier d'un traitement efficace et être guéris de leur cancer. Même si les progrès de la médecine ont amélioré les chances de survie, un enfant sur cinq meurt toujours du cancer et nombre de ceux qui y survivent souffrent des effets à long terme de la maladie et du traitement. Les cancers qui touchent les enfants et les adolescents sont différents de ceux des adultes, ils ont donc besoin d'une recherche adaptée à leurs besoins. En Suisse, ce sont presque exclusivement les organisations académiques à but non lucratif, comme les universités et les hôpitaux pour enfants par exemple, qui effectuent des recherches dans ce domaine. La recherche dans le domaine du cancer pédiatrique a besoin de moyens financiers suffisants pour que les enfants et les adolescents puissent continuer de bénéficier des traitements anticancéreux les plus modernes. Comme les fonds publics alloués à la recherche en oncologie pédiatrique sont insuffisants, les chercheurs se voient contraints de se financer par le biais de dons de particuliers et de fondations.

Cancer de l'Enfant en Suisse soutient la recherche avec ses organisations membres et contribue à améliorer les conditions nécessaires à la réussite des traitements et les chances de guérison.

« Le destin de mes patients me touche souvent de près et je me réjouis de chaque succès, petit ou grand, qui m'empêche de baisser les bras. Je souhaite à chaque enfant qui a souffert d'un cancer de rester en bonne santé et d'avoir la meilleure qualité de vie possible. Pour pouvoir continuer à mener des projets de recherche pour les enfants atteints de cancer, nous avons besoin de dons. »

Professeur Nicolas von der Weid, Chef du service d'hématologie et d'oncologie de l'hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB) et Président de Cancer de l'Enfant en Suisse

Cancer de l'Enfant en Suisse soutient la recherche

Nous soutenons financièrement nos organisations membres qui sont actives dans la recherche et participons au financement de projets de recherche. Depuis 2020, nous décernons également chaque année un prix dans le domaine de la recherche fondamentale afin de récompenser des projets de recherche prometteurs en oncologie pédiatrique. En 2021, le volume total de nos contributions financières à la recherche sur le cancer dans le domaine de l'oncologie pédiatrique s'est élevé à environ 200 000 francs. Nous avons par ailleurs alloué 43 213 francs au Fonds pour la recherche fondamentale pour financer des projets dans ce domaine.

Recherche clinique

En Suisse, c'est notre organisation membre SPOG qui est responsable de l'organisation et de la réalisation des études cliniques dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. La recherche clinique vise à étudier l'effet de traitements sur l'être humain pour améliorer les chances de survie et réduire les effets à long terme. Ces nouvelles connaissances aident à mieux comprendre l'évolution des maladies cancéreuses et à développer des méthodes thérapeutiques plus modernes. Lors de l'exercice 2021, Cancer de l'Enfant en Suisse a soutenu financièrement deux études cliniques du SPOG.

MyeChild 01 : Etude d'optimisation thérapeutique pour le traitement de la leucémie myéloïde aiguë

La leucémie aiguë myéloïde (LAM) est un cancer du sang rare chez l'enfant et l'adolescent. En l'absence de traitement, la LAM entraîne de graves affections et dysfonctionnements d'organes dont l'issue peut être fatale. Mye-Child 01 a pour objectif d'améliorer le traitement et les chances de guérison des patients atteints de LAM. Le dosage et la durée du traitement sont réduits pour limiter autant que possible les effets à long terme, tout en veillant à ce que chaque enfant reçoive le traitement adéquat pour pouvoir vaincre la maladie et éviter une rechute. Des projets de recherche complémentaires sont menés dans le but de comprendre toujours mieux la biologie de la LAM de l'enfant et de l'adolescent et d'explorer de nouvelles voies diagnostiques et thérapeutiques.

LBL 2018 : Etude d'optimisation thérapeutique pour le traitement des lymphomes non hodgkiniens

Les lymphomes non hodgkiniens (LNH) représentent le quatrième cancer le plus fréquent chez l'enfant, groupe d'âge dans lequel ils sont presque toujours malins. Le terme de lymphome non hodgkinien (LNH) englobe un grand nombre d'affections malignes du système lymphatique. Parmi les LNH, les lymphomes lymphoblastiques (LLB) constituent le deuxième sous-groupe le plus fréquent. Les LLB sont des affections cancéreuses dans lesquelles certains globules blancs, appelés lymphocytes, deviennent cancéreux et n'assurent plus leurs fonctions immunitaires. Sans traitement, ces cellules malignes connaissent une croissance non maîtrisée, entraînant une situation pouvant mettre en jeu le pronostic vital. L'étude d'optimisation thérapeutique LBL 2018 a pour objectif d'améliorer les taux de guérison et de prévenir la survenue de récurrences.

Recherche fondamentale : Le Prix de la recherche de Cancer de l'Enfant en Suisse

La recherche fondamentale contribue à une meilleure compréhension scientifique et, par là même, à la lutte contre les maladies cancéreuses. Les chercheurs étudient en laboratoire quels sont les changements responsables de la transformation de cellules saines en cellules cancéreuses, leur mode de multiplication, leur propagation dans le corps et leur réaction à certains traitements. Depuis 2020, Cancer de l'Enfant en Suisse décerne un Prix annuel de la recherche afin d'encourager la recherche fondamentale dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. Ce prix s'adresse aux jeunes chercheurs qui mènent des projets intéressants et porteurs d'avenir dans des instituts de recherche ou des hôpitaux suisses. En 2021, le prix doté de 25 000 francs a été décerné à Andrea Timpanaro, un jeune chercheur de l'Hôpital de l'Île à Berne. Le projet de doctorat innovant qu'il conduit au sein du laboratoire de recherche du service d'hématologie et d'oncologie pédiatriques vise à développer une nouvelle immunothérapie (thérapie cellulaire CAR-T) pour les sarcomes infantiles.

Recherche épidémiologique

La recherche épidémiologique sur le cancer de l'enfant en Suisse analyse les données du Registre national du cancer de l'enfant, de ses propres projets de recherche et de projets internationaux. Cette base est utilisée pour formuler des conclusions sur les causes et l'évolution de différents types de cancer ainsi que sur leur progression et l'efficacité des traitements. Durant l'année 2021, Cancer de l'Enfant en Suisse a cofinancé un projet du groupe de recherche sur le cancer de l'enfant de l'Institut de médecine sociale et préventive (ISPM). Baptisée « Swiss Childhood Cancer Survivor Study » (SCCS), cette étude longitudinale menée dans toute la Suisse procède à une analyse systématique des effets à long terme des cancers pédiatriques et de leurs facteurs de risque. Les enseignements tirés de cette étude contribuent à améliorer le traitement, le suivi et la qualité de vie des anciens et des futurs patients.

Recherche sur les cancers pédiatriques – pour améliorer le suivi et la qualité de vie

Entretien avec le Dr Luzius Mader, membre actif du groupe de recherche sur les cancers pédiatriques de l'Institut de Médecine Sociale et Préventive (ISPM). Les recherches de l'épidémiologiste portent sur les effets à long terme des traitements contre le cancer. Dans ce cadre, il est responsable de l'étude « Swiss Childhood Cancer Survivor Study ». Cette étude longitudinale menée dans toute la Suisse et cofinancée par Cancer de l'Enfant en Suisse se penche sur les effets à long terme du cancer durant l'enfance et l'adolescence. Ses recherches se concentrent sur les défis scolaires auxquels sont confrontés les jeunes adultes guéris et sur les conséquences sociales et financières du cancer de l'enfant pour les familles concernées.

Monsieur Mader, quelles sont les effets à long terme les plus fréquents auxquels doivent faire face les jeunes adultes guéris ?

Grâce aux importants progrès médicaux réalisés, environ 80 pour cent des quelque 350 enfants et adolescents qui développent un cancer chaque année en Suisse peuvent être guéris. Néanmoins, les traitements agressifs qui doivent être utilisés ne sont malheureusement pas sans conséquences. Ainsi, environ 80 pour cent des jeunes adultes guéris souffrent encore d'effets psychiques et physiques à long terme des années après la fin d'un traitement réussi contre le cancer. Les tumeurs secondaires et les problèmes cardiaques, pulmonaires ou auditifs figurent parmi les principaux effets à long terme. Pour les jeunes adultes guéris, cela représente souvent d'importants défis, par exemple sur le plan familial, scolaire ou sportif. Un suivi médical et psychosocial est ainsi essentiel pour apporter une aide précoce et globale aux personnes concernées.

En quoi consiste exactement l'étude « Swiss Childhood Cancer Survivor Study » ?

Notre étude longitudinale analyse la santé, la qualité de vie et les besoins des jeunes adultes guéris dans toute la Suisse. Pour ce faire, nous utilisons des informations provenant du registre du cancer de l'enfant, de questionnaires, de données extraites de dossiers hospitaliers et des statistiques de la santé de l'Office fédéral de la statistique. Les questionnaires utilisés auprès des jeunes adultes guéris et de leurs parents représentent un élément important de notre étude. En effet, ils nous permettent de mieux comprendre comment ces jeunes adultes guéris se sentent aujourd'hui – des années après le traitement du cancer – et quels sont leurs besoins. Outre les informations relatives à la santé, ces questionnaires nous fournissent également de précieuses indications sur d'autres domaines de la vie, comme l'école, la vie professionnelle, l'entourage social ou la qualité de vie.



Dr. Luzius Mader

Quel est l'objectif de l'étude et comment peut-elle contribuer à améliorer la qualité de vie des jeunes adultes guéris ?

L'étude a été lancée en 2007 en étroite collaboration avec les personnes concernées, leurs familles et les médecins traitants. Elle apporte une contribution précieuse pour mieux comprendre et détecter plus tôt d'éventuels effets à long terme d'un cancer durant l'enfance ou l'adolescence. A l'avenir, les résultats de cette étude devraient permettre d'adapter encore mieux le traitement et les soins de suivi aux besoins de chaque enfant. C'est le meilleur moyen de leur offrir les meilleures chances de guérison et une qualité de vie élevée bien au delà de la fin du traitement. Même si notre recherche se déroule en grande partie sur ordinateur, nos interrogations proviennent souvent des familles concernées ou du quotidien clinique. Les contacts étroits que nous entretenons avec les médecins, les jeunes adultes guéris et leurs familles nous permettent d'adapter les résultats de nos recherches à leurs besoins et de répondre à des questions d'actualité.

Quels sont les plus grands défis de ce projet ?

Cette étude est un projet de recherche mené depuis 15 ans et dans lequel nous incluons régulièrement de jeunes adultes. Cela nous permet d'étudier l'apparition d'effets à long terme au fil du temps. Ce projet n'est possible que grâce au soutien généreux d'organisations telles que Cancer de l'Enfant en Suisse. Le plus grand défi sera probablement d'assurer la pérennité du financement de cette étude. Nous sommes donc très reconnaissants pour les dons qui nous permettent de poursuivre ces recherches.

Qu'est-ce qui vous motive le plus dans votre travail ?

En épidémiologie, nous essayons d'améliorer la santé de tous nos concitoyens de manière globale et durable. Mon travail de scientifique dans la recherche sur le cancer pédiatrique me donne une occasion unique de contribuer à la santé des jeunes. Seule cette recherche sur le long terme nous permet d'améliorer notre compréhension des effets à long terme. Je peux ainsi contribuer à faire en sorte que les jeunes adultes guéris et leurs familles bénéficient du meilleur soutien possible après une lutte contre le cancer durant laquelle leur pronostic vital est engagé.



Collecte de fonds

Trouver les fonds nécessaires pour avoir un impact maximal

Pour financer son travail, Cancer de l'Enfant en Suisse dépend de dons et de financements de projets externes. Notre objectif consiste à avoir le plus d'impact possible pour les enfants atteints du cancer et leurs familles en utilisant les fonds qui nous sont confiés. Sensibiliser le public aux défis rencontrés dans le domaine des cancers et améliorer les conditions-cadres juridiques pour les personnes concernées et leurs familles sont deux piliers du travail de Cancer de l'Enfant en Suisse. Améliorer les chances de survie et la qualité de vie des enfants et adolescents atteints d'un cancer, garantir l'efficacité des soins de suivi ainsi que l'égalité des chances pour tous les jeunes adultes guéris comptent également parmi nos priorités. Grâce à la base de donateurs fidèles et généreux que Cancer de l'Enfant en Suisse a pu constituer au cours des dernières années, nous parvenons à progresser chaque jour dans la réalisation de nos objectifs. C'est pourquoi il est très important pour nous de continuer à collecter activement des fonds, à la fois pour garantir les ressources financières nécessaires à nos projets et pour soutenir le travail de nos organisations membres.

« Grâce à de nombreux dons, petits et grands, nous nous rapprochons petit à petit de notre objectif : qui est qu'à l'avenir, tous les enfants puissent guérir et qu'ils souffrent le moins possible d'effets à long terme. Je tiens donc à remercier de tout cœur tous nos donateurs et toutes nos donatrices pour leur précieux engagement. »

Claudia Crevatin, chargée de collecte de fonds chez Cancer de l'Enfant en Suisse

Merci pour votre précieux soutien

Notre travail n'est possible que grâce à de généreux dons. Nous nous réjouissons particulièrement de constater que la solidarité en faveur des enfants atteints de cancer et de leurs familles a continué de croître au cours de la deuxième année de la pandémie. Ainsi, en 2021, nous avons reçu un nombre plus important de dons, petits et grands, de particuliers, d'entreprises, de fondations et d'institutions religieuses. Nous tenons à vous remercier toutes et tous du fond du cœur pour cet important soutien et cette reconnaissance.

Les fondations jouent un rôle important dans le financement de nos projets. En 2021, leurs dons ont également augmenté – citons par exemple la Fondation I Ging, qui nous a fait un don généreux pour la deuxième année consécutive. Nous remercions également les organisations membres, comme Kinderkrebshilfe Schweiz, Kinderkrebshilfe Zentralschweiz, la Fondation pour les enfants atteints de cancer, Regio Basiliensis et l'ARFEC, qui ont apporté un soutien organisationnel ou financier à nos projets en 2021.

S'agissant des dons d'entreprises, nous avons avec plaisir constaté que les dons à Cancer de l'Enfant en Suisse ont également augmenté. Ainsi, en 2021, plusieurs entreprises nous ont soutenus, marquant clairement leur engagement social. Dans la lutte contre le cancer des enfants, chaque don – petit ou grand – compte. En 2021, nous avons à nouveau reçu le soutien de nombreux particuliers pour qui ce sujet est important. Tous sont convaincus que nous devons tout mettre en œuvre pour qu'à l'avenir, davantage d'enfants soient guéris et souffrent moins d'effets à long terme. Chaque don et chaque engagement individuel nous rapprochent de cet objectif important.

Chaque enfant compte !

Noël est la fête de la joie. Pour les enfants atteints de cancer et leurs familles, la période de l'Avent – qu'ils passent souvent en grande partie à l'hôpital – est toutefois souvent synonyme d'inquiétudes. Chaque année lors de la Saint-Nicolas, l'association « Samichlous & Schmutzli » rend visite à des enfants malades ou en bonne santé et collecte des dons. En sus, plusieurs CD musicaux comprenant des morceaux d'artistes suisses connus ainsi qu'un livre interactif haut en couleurs ont également été produits. L'ensemble des recettes des ventes ainsi que les dons reçus sont intégralement reversés, sans frais administratifs, à Cancer de l'Enfant en Suisse et à Kinderkrebshilfe Schweiz. La remise du chèque a eu lieu le 30 novembre 2021. Le montant de 10 000 francs qui a été versé à l'association faitière sera utilisé pour des projets importants dans le domaine des soins de suivi. En effet, être guéri ne signifie pas toujours être tout à fait en bonne santé.



Une famille qui pédale

En été 2021, dans le cadre de sa campagne de collecte de fonds #rideagainstcancer, la famille Minoggio de Granges-Paccot a parcouru à vélo la route du Plateau suisse de Fribourg à Saint-Gall. Alessio, âgé de neuf ans, a parcouru l'ensemble des 290 kilomètres du tracé sur son vélo. Avec ses parents et sa sœur Olivia, il a ainsi parcouru 289,4 km en 20 heures et 9 minutes. Ce tour à vélo était une affaire de cœur pour toute la famille. Son formidable engagement a porté ses fruits : le voyage a permis de récolter plus de 5000 francs de dons en faveur des enfants atteints de cancer.

A travers l'Europe en Vespa

Cet été, Markus André Mayer, 44 ans, originaire de l'Allgäu, a pris le départ en costume-cravate pour la première partie de son « Gentleman Giro », une collecte de dons en faveur des enfants atteints de cancer et de leurs familles. Le coup d'envoi de cette aventure de huit semaines en Vespa, qui a conduit Markus Mayer à travers l'Allemagne, l'Autriche, le Luxembourg, le Lichtenstein et la Suisse, a été donné le 3 juillet 2021. Markus Mayer a reçu un soutien supplémentaire pour les dons lors de son voyage de la part de nombreux clubs Vespa. Il a ainsi récolté plus de 1000 francs pour Cancer de l'Enfant en Suisse.

Ensemble contre le cancer

Dans le cadre de nos activités de sensibilisation et de collecte de fonds, nous collaborons régulièrement avec des personnes issues des domaines les plus variés. Elles ont toutes en commun la volonté de nous soutenir dans notre lutte contre le cancer de l'enfant car ce thème les touche, chacun à leur façon. Qu'il s'agisse de parents ou de jeunes adultes guéris qui nous confient leur histoire, mais aussi de médecins et de scientifiques qui luttent avec passion et engagement contre la maladie. La coopération qui nous unit est déterminante car elle donne un visage à la maladie qu'est le cancer de l'enfant et nous permet de mettre en lumière les défis auxquels sont confrontés les malades et leur famille. Pour l'année 2021 nous souhaiterions remercier tout particulièrement les personnes suivantes pour leur engagement à nos côtés :



Eva Maria Tinner – Médecin et spécialiste des soins de suivi

La Dre Eva Maria Tinner est oncologue et hématologue pédiatre à l'Hôpital de l'Île de Berne et coordinatrice de la consultation de suivi à l'Hôpital cantonal de Liestal. En collaboration avec une équipe de spécialistes en médecine interne expérimentés, de soignants, de psycho-oncologues et d'assistants sociaux, elle s'occupe des enfants atteints de cancer et de leurs familles, pendant et après leur traitement. La médecin, qui s'engage depuis longtemps pour un meilleur suivi, a participé à la mise en place des premières consultations de suivi interdisciplinaires pour les adultes guéris en Suisse. D'elle-même, elle dit : « Le fait de constater que mon soutien peut rendre des situations difficiles plus supportables et améliorer la qualité de vie de mes patients et de leurs familles est pour moi toujours un facteur de motivation. »



Olivia Frick – Infirmière et jeune adulte guérie

Olivia Frick travaille en tant qu'infirmière diplômée en oncologie. Son choix de carrière a une longue histoire : lorsqu'elle a dix ans, une tumeur maligne du système lymphatique est découverte chez l'un de ses frères. Quatre ans plus tard, son deuxième frère est atteint de la même forme de cancer. En 2012, un « lymphome de Hodgkin » lui est à son tour diagnostiqué. A l'hôpital, deux infirmières la prennent en charge avec beaucoup de dévouement. Devenue une jeune femme, profondément marquée par leur passion professionnelle, elle décide de suivre elle-aussi une formation d'infirmière. Aujourd'hui âgée de 26 ans, elle s'engage activement pour les intérêts des jeunes adultes guéris et soutient Cancer de l'Enfant en Suisse dans ses campagnes de sensibilisation et de prévention. L'expérience de la maladie lui donne de la force et la stimule : « J'essaie toujours de me concentrer sur les choses positives de la vie. Dans la famille, nous avons tous appris quelque chose de la maladie. Nous savons combien la vie est précieuse et combien elle peut être courte. »



Johann Frick – photographe et jeune adulte guéri

Johann Frick a lui aussi tiré un enseignement positif de son cancer et s'est lancé dans un métier créatif. Photographe professionnel depuis 15 ans, il est fasciné par la magie de la vie et de l'instant présent, qu'il s'attache à immortaliser dans ses photos. Aujourd'hui âgé de 32 ans, il a souffert d'un « lymphome de Hodgkin » lorsqu'il était enfant. Personne ne savait dans quelle mesure le lourd traitement qu'il avait suivi pourrait avoir un impact sur un futur désir d'enfant. Papa d'un petit garçon depuis trois ans, il observe désormais la vie sous un nouvel angle et continue de développer sa créativité. Son dernier projet : un livre pour enfants dans lequel il raconte l'histoire d'une gouttelette de pluie et le cycle de la vie. Johann soutient Cancer de l'Enfant en Suisse en photographiant pour nous des personnes atteintes de cancer et leur entourage.



Organisations membres

Ensemble. Engagés. Pour la vie.

Ensemble, tout est possible ! Cancer de l'Enfant en Suisse travaille de concert avec ses organisations membres, relaie leur lutte au niveau national et apporte un soutien financier à leurs projets financiers. Nos efforts sont axés sur l'objectif commun de soutenir les enfants et adolescents concernés ainsi que leurs familles dans toutes les phases de la maladie, d'instaurer un suivi systématique et un accompagnement optimal des personnes atteintes d'un cancer pendant l'enfance dans toute la Suisse et de créer les meilleures conditions possibles pour des traitements efficaces et de bonnes chances de guérison.

Les pages suivantes vous donnent un aperçu des principales activités de nos six organisations membres et présentent les temps forts de l'année 2021.

« Ensemble, on est plus fort ! Grâce à la collaboration au sein de notre association faîtière, nous parvenons à coordonner encore mieux notre travail en faveur des enfants atteints de cancer et de leurs familles et à utiliser les dons de manière optimale. »

Prof. (em.) Dr. med. Volker Dittmann, directeur bénévole de la Fondation pour les enfants atteints du cancer, Regio Basiliensis

ARFEC – Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer

Notre travail

L'ARFEC, Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer, a été créée par des parents en 1987 pour organiser un réseau de personnes concernées qui

s'aident et se soutiennent mutuellement. Plus de 30 ans se sont écoulés et pourtant la raison initiale reste intacte. Le cancer d'un enfant entraîne pour sa famille toute une série de bouleversements dans l'organisation de la vie familiale et professionnelle, sans compter les montagnes russes émotionnelles qu'elle doit traverser. Le cancer de l'enfant

est une longue maladie qui a des conséquences pour les parents et les frères et sœurs. Nous savons par expérience qu'accompagner les familles est un soutien essentiel pour

qu'elles puissent aider leur enfant à supporter les traitements. Soutenir les familles, c'est aider indirectement l'enfant. L'entraide se décline de nombreuses manières tant les besoins d'aide au quotidien sont différents. Parfois il suffit d'une présence et d'écoute pour accompagner les familles touchées par le cancer d'un enfant. Dans d'autres cas, c'est le temps offert pour rechercher des fonds afin d'aider les familles à faire face aux frais liés à la maladie de leur enfant ou encore, le fait de proposer des activités ou des moments de détente à toute la famille. Nous nous mobilisons pour que les besoins des familles soient reconnus afin de faciliter leur quotidien marqué par la maladie. Et nous nous attachons à promouvoir la recherche sur le cancer pédiatrique. Nos activités ne sont possibles que grâce au soutien actif de nos partenaires lors de nos activités de collecte de fonds.

Temps forts de 2021

Encore une année de pandémie, mais la vie ne s'est pas arrêtée pour autant, encore moins pour les familles avec un enfant touché par le cancer.

La vie à l'ARFEC ne s'est pas arrêtée non plus. Même si les annulations d'activités se sont succédées, nous ne sommes pas restés inactifs. Le manque de contacts sociaux est évidemment pesant et difficile à vivre pour tout le monde. Grâce aux technologies modernes et à des rencontres individuelles à l'extérieur, nous avons pu maintenir des liens avec les familles. Heureusement l'été a amené des allègements qui nous ont permis de reprendre les repas parents en présentiel. Rien ne peut remplacer ces moments pendant lesquels les familles peuvent se sentir entourées et soutenues.

Pour notre plus grand bonheur, le camp d'été, moment « phare » de notre agenda, a pu avoir lieu à Chandolin, dans le canton du Valais. Une semaine d'amusement et de dévouement pour une huitantaine d'enfants, et une semaine de repos pour leurs parents.

Malheureusement, nous avons dû, pour la deuxième fois de suite, annuler notre fête de Noël au dernier moment. C'est alors que nous sommes devenus les lutins du père Noël pour distribuer les cadeaux aux enfants dans toute la Suisse romande.

→ Plus d'informations sur le site www.arfec.ch



Kinderkrebshilfe Schweiz

Notre travail

Nous soutenons, aidons, accompagnons. Avec engagement, simplicité, de manière individualisée. Depuis 1987. En tant qu'organisation à but non lucratif, Kinderkrebshilfe Schweiz est l'un des principaux interlocuteurs en Suisse allemande pour toutes les questions entourant les enfants et le cancer. Nous accompagnons les familles et abordons ensemble les moments difficiles qui suivent le diagnostic. Grâce à des vacances, des activités, une aide financière directe ainsi que des offres de soins de suivi et des cures, nous apportons de l'énergie et de la force émotionnelle, contribuant ainsi à améliorer la situation des personnes concernées à tous les niveaux. Tel est notre leitmotiv.

Par et pour les personnes concernées

Le Comité et les équipes des groupes de parents connaissent la situation pour l'avoir vécue, s'engagent bénévolement avec beaucoup de conviction et accompagnent les familles concernées. C'est ainsi qu'un lien se développe au-delà du diagnostic – souvent, des amitiés précieuses naissent.



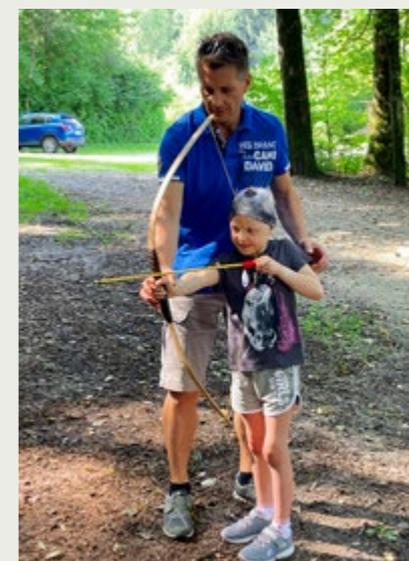
Temps forts de 2021

Après plus de 30 ans, le moment était venu de moderniser l'image de Kinderkrebshilfe Schweiz. D'innombrables heures de travail ont été investies pour revoir et actualiser le logo, le site Internet et les outils de communication. L'image de marque apporte un vent de fraîcheur, mais les valeurs qui nous animent depuis 1987 continueront d'accompagner Kinderkrebshilfe Schweiz. Notre slogan «L'union fait la force» reste au coeur de notre action.

Vacances & activités

Pendant la pandémie, planifier s'est parfois avéré impossible. L'incertitude et l'improvisation ont marqué le quotidien de notre équipe et des familles membres tout au long de l'année. Néanmoins, grâce à l'engagement de chacun et à un formidable travail d'équipe, de nombreuses activités ont pu être organisées pour les familles concernées. Les vacances en famille à Engelberg et à Lenzerheide ainsi que la semaine d'aventure pour les enfants à Herrliberg ont sans aucun doute constitué des moments forts de l'année. Des activités à la journée passionnantes sont venues compléter cette palette d'offres. Du Street-Racket à l'aventure sur la trace des Indiens en passant par la confection de cupcakes, il y en a eu pour tous les goûts. Toujours avec le bel objectif d'offrir à toutes les personnes concernées de précieux moments de réseautage et de détente.

→ Plus d'informations sur le site www.kinderkrebshilfe.ch



Kinderkrebshilfe Zentralschweiz

Notre travail

Depuis 1995, notre association apporte son soutien là où les enfants atteints de cancer en Suisse centrale et leurs familles en ont le plus besoin. Nous apportons une contribution financière essentielle aux dépenses non couvertes liées à la maladie – en effet, les familles ont déjà suffisamment de soucis, même sans charges financières. Nos visites régulières et nos « rencontres oncologiques » à l'hôpital permettent aux parents de faire une courte pause dans le quotidien de l'hôpital pour rencontrer d'autres personnes concernées et échanger leurs expériences. Dès que nous le pouvons, nous essayons d'apporter un peu de plaisir et de joie aux enfants, par exemple avec des jouets et des fournitures de loisirs créatifs que l'on peut aussi utiliser sur son lit d'hôpital. Nos nombreuses activités sont très appréciées des enfants et de leurs familles, à qui elles permettent de profiter de quelques heures ensemble, de discuter dans une ambiance bienveillante, ou tout simplement de retrouver un peu d'insouciance pour un moment. Nous proposons également un accompagnement de deuil aux familles touchées par la douleur du décès de leur enfant. Notre action est principalement financée par des bienfaiteurs et des donateurs. Nous veillons attentivement à ce que les fonds soient versés aux personnes concernées : nous travaillons dans un souci de rentabilité et tous les membres du conseil de direction sont bénévoles.



Temps forts de 2021

Kinderkrebshilfe Zentralschweiz fête ses 25 ans ! Notre anniversaire, qui aurait dû avoir lieu l'année dernière, a dû être reporté en raison de la pandémie. Nous l'avons donc célébré en 2021 : à Engelberg, nos familles ont pu profiter d'une journée riche en rencontres et en expériences sur le Titlis.

Grâce à une généreuse famille donatrice, nous avons pu aménager un appartement de vacances au cours de l'année, et le mettre à la disposition des familles concernées. Une prestation qui leur offre un répit précieux et leur permet de reprendre des forces.

Tout au long de l'année, des événements comme la Journée internationale du cancer de l'enfant du 15 février, Pâques ou le Mois du cancer de l'enfant en septembre ont été l'occasion pour nous de nous rendre à l'hôpital munis de grands paniers remplis de friandises, de petits cadeaux ou de bons d'achat, envoyant ainsi un message de solidarité. De nombreuses familles ont également reçu de notre part des colis réconfortants personnalisés. Nous avons cette année encore pu offrir des week-ends de détente à la montagne pour marquer la fin d'un traitement – une offre très appréciée, tout comme la prise en charge des frais de parking à l'hôpital.

Pendant la période de l'Avent, nous avons enfin pu organiser notre traditionnel apéritif de Noël, dans le respect des mesures de protection en vigueur, bien sûr. Les familles concernées ont ainsi passé un moment de détente avec des donateurs et des représentants de l'hôpital pour enfants de Lucerne et ont terminé l'année dans la bonne humeur par une activité de bricolage pour les enfants. Enfin, le 24 décembre, Dr Wolle, le très apprécié clown de l'hôpital, a rendu une visite surprise aux enfants hospitalisés pour leur distribuer des petits cadeaux en notre nom.

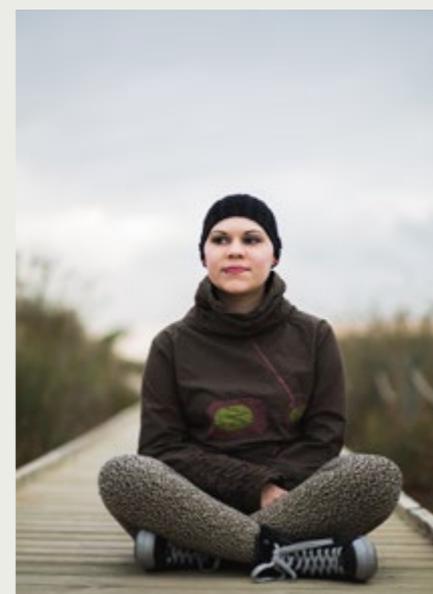
→ Plus d'informations sur le site www.kinderkrebshilfe-zentralschweiz.ch



Registre du cancer de l'enfant

Notre travail

Depuis l'entrée en vigueur de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques en 2020, le registre national du cancer de l'enfant (RCdE) est géré pour le compte de la Confédération. La loi oblige tous les médecins et hôpitaux à déclarer au RCdE tous les cas de cancers diagnostiqués et traités chez les enfants et les adolescents jusqu'à l'âge de 19 ans. Elle régit également les droits des patients (droit à l'information, opposition et consultation de ses propres données). Le RCdE, issu du Registre suisse du cancer de l'enfant, s'appuie sur plus de 40 ans d'expérience sur une base volontaire. Une expérience qui permet de garantir une base de données cohérente pour la recherche (causes du cancer, acquisition de connaissances sur les associations et causes possibles, les traitements et les risques individuels). Outre des informations détaillées relatives au diagnostic, le RCdE enregistre des informations sur le traitement, l'évolution de la maladie et ses effets à long terme. Il analyse les informations recueillies, par exemple pour la statistique nationale sur le cancer et pour établir les rapports de santé sur le cancer chez les enfants et les adolescents. Il fournit des informations sur l'évolution de différents types de cancer chez les enfants et les adolescents, sur leur progression et sur l'efficacité des traitements. Les résultats obtenus contribuent par exemple à assurer une prise en charge et des soins de suivi optimaux. Le RCdE soutient d'autres recherches sur les cancers pédiatriques.



Temps forts de 2021

Depuis l'entrée en vigueur de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques, qui a introduit une obligation de déclaration, tous les cancers chez les enfants et les adolescents jusqu'à 19 ans sont enregistrés dans le RCdE. Ce registre contribue aujourd'hui à l'optimisation des processus d'enregistrement du cancer en Suisse. Même si ces activités sont peu visibles pour le public, elles sont d'une grande pertinence pour pérenniser la qualité de la base de données et de la recherche. Grâce au RCdE, des organisations suisses de lutte contre le cancer de l'enfant peuvent participer à des projets de recherche internationaux, ce qui permet de dresser des comparaisons internationales. En octobre 2021, le Rapport suisse sur le cancer 2021 portant sur la période 2013–2017 a été publié. Les informations sur les cancers pédiatriques qu'il contient sont issues du RCdE.

Les données du RCdE permettent notamment d'étudier les questions suivantes dans le cadre de différents projets de recherche :

- Etude CardioOnco : Combien d'anciens patients atteints d'un cancer pédiatrique ont-ils des problèmes cardiaques dus au traitement contre le cancer qu'ils ont reçu et comment les maladies cardiaques peuvent-elles être détectées à un stade précoce ?
- Etude HEAR : Quels sont les facteurs de risque liés à la perte auditive après un traitement contre le cancer pendant l'enfance et comment peut-on soutenir le suivi à long terme dans ce domaine ?
- Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCCSS) : Comment se portent les anciens patients atteints d'un cancer pédiatrique après avoir surmonté leur cancer ?

→ Plus d'informations sur le site www.kinderkrebsregister.ch



SPOG – Groupe d’Oncologie Pédiatrique Suisse

Notre travail

Le SPOG, Groupe d’Oncologie Pédiatrique Suisse, est un organisme à but non lucratif qui œuvre, par le biais d’activités de recherche axées sur les patients, en faveur d’une amélioration des traitements et de la qualité de vie des enfants et adolescents atteints de cancer. Depuis plus de 45 ans, le SPOG s’engage, en étroite collaboration avec ses partenaires internationaux, en faveur de la recherche sur le cancer de l’enfant. L’organisme œuvre en faveur d’une prise en charge optimale des jeunes patients atteints d’un cancer et de maladies du sang dans les cliniques suisses spécialisées. Cette prise en charge englobe un traitement efficace basé sur les recherches médicales les plus récentes ainsi qu’une attention particulière portée à la qualité de vie des enfants et des adolescents affectés. Le SPOG remercie tous ceux qui le soutiennent dans cette voie.



Temps forts de 2021

Au début de l’année 2021, 30 études cliniques et projets de recherche étaient ouverts à l’admission de patients. Le SPOG a pu initier les études suivantes en 2021 :

- L’étude clinique MyeChild01 vise à améliorer le traitement et les chances de guérison des patients atteints de leucémie aiguë myéloïde (LAM), un cancer du sang rare.
- HR-NBL2/SIOPEN vise à développer la meilleure stratégie de traitement possible pour les patients atteints de neuroblastomes à haut risque. A cette fin, elle compare notamment les meilleures chimiothérapies et radiothérapies actuellement disponibles avec de nouvelles approches afin d’en évaluer l’efficacité et la tolérance.
- L’étude FaR-RMS vise à explorer et optimiser tous les aspects du traitement des rhabdomyosarcomes, un type de tumeur des tissus mous particulièrement agressif, afin d’augmenter les chances de guérison.
- Le projet de recherche PTT2.0 vise à améliorer le diagnostic et à trouver un traitement ciblé pour les tumeurs pédiatriques évolutives ou en récurrence.
- L’étude clinique SIOP-HRMB a pour objectif de trouver le meilleur traitement possible afin d’améliorer les chances de guérison des enfants et des adolescents atteints de médulloblastome à haut risque. De plus, les effets secondaires du traitement à court et à long terme doivent être minimisés.

En 2021, les activités de recherche du SPOG ont permis à 287 enfants et adolescents atteints de cancer d’être inclus dans des études. Les résultats de ces études sont publiés dans des publications scientifiques et contribuent de manière significative à améliorer les connaissances en faveur des enfants et des adolescents atteints d’un cancer.

→ Plus d’informations sur le site www.spog.ch

Fondation pour les enfants atteints du cancer, Regio Basiliensis

Notre travail

Depuis 1988, la Fondation pour les enfants atteints du cancer, Regio Basiliensis, est un partenaire fiable pour les familles d’un enfant atteint d’un cancer ainsi que pour l’Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB). Notre fondation évalue et soutient des projets dans quatre domaines :

Aide financière directe

Prise en charge de coûts supplémentaires liés à la maladie que les familles ne sont pas en mesure d’assumer. Logement gratuit pour les parents à proximité de l’hôpital pour enfants. Financement d’offres destinées à soulager les familles et de traitements subséquents.

Psycho-oncologie

Cofinancement de la psycho-oncologue travaillant à l’UKBB. Participation à des cures à l’étranger. Financement de projets visant au maintien de la santé mentale de la famille.

Recherche et formation continue

Financement local et efficace de projets de recherche de haute qualité et porteurs d’avenir. Bourses destinées à soutenir des séjours de recherche et de formation continue pour les jeunes chercheurs et les soignants.

Projets en faveur d’une meilleure qualité de vie

Promotion de projets visant à améliorer la situation de patients actuels, anciens et futurs au niveau régional et national.

Temps forts de 2021

L’objectif premier de la Fondation pour les enfants atteints du cancer est d’assurer le suivi optimal et d’alléger la charge de chaque famille ayant un enfant atteint du cancer dans la région de Basiliensis. Dans ce but, plus 970 000 francs ont été alloués au cofinancement de projets, rendant ainsi leur réalisation possible. L’action « 1000 grues pour un vœu », lancée à l’occasion de la Journée internationale du cancer de l’enfant, a suscité un grand enthousiasme. Cette action a clairement démontré qu’ensemble, nous pouvons atteindre des objectifs et faire d’un vœu une réalité. Le pliage de plus de 7000 grues en papier a permis de décorer l’hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle le 15 février 2021. Ces grues en papier ont ensuite été vendues au profit de la recherche.

Grâce à de nombreux soutiens, une somme record a pu être mise à la disposition des projets de recherche. Toutes les demandes de subsides font l’objet d’une évaluation préalable par la commission scientifique WIKO ou par une autre commission de recherche indépendante. La fondation s’assure ainsi que seules des études robustes sont soutenues.

Un partenariat exclusif a été établi avec le photographe scientifique Martin Oeggerli, qui soutient la fondation en vendant ses œuvres issues de la « Pollen Donator Edition ». Son engagement personnel en faveur des enfants atteints d’un cancer, mais aussi ses photos détaillées, contribuent à la recherche sur le cancer.

En 2021, Bâle a à nouveau été illuminée par une multitude de cœurs rouges clignotants. Les participants ont arboré ces cœurs jusqu’à la ligne d’arrivée. Sous le slogan #ZeigeHerz, ils ont ainsi contribué à la collecte d’un important don versé par la Banque Cantonale bâloise. Nous sommes heureux de ce que nous avons accompli en 2021 et remercions toutes les personnes qui y ont contribué.

→ Plus d’informations sur le site www.stiftung-kinderkrebs.ch





Finances

Comptes annuels et bilan

Comptes annuels

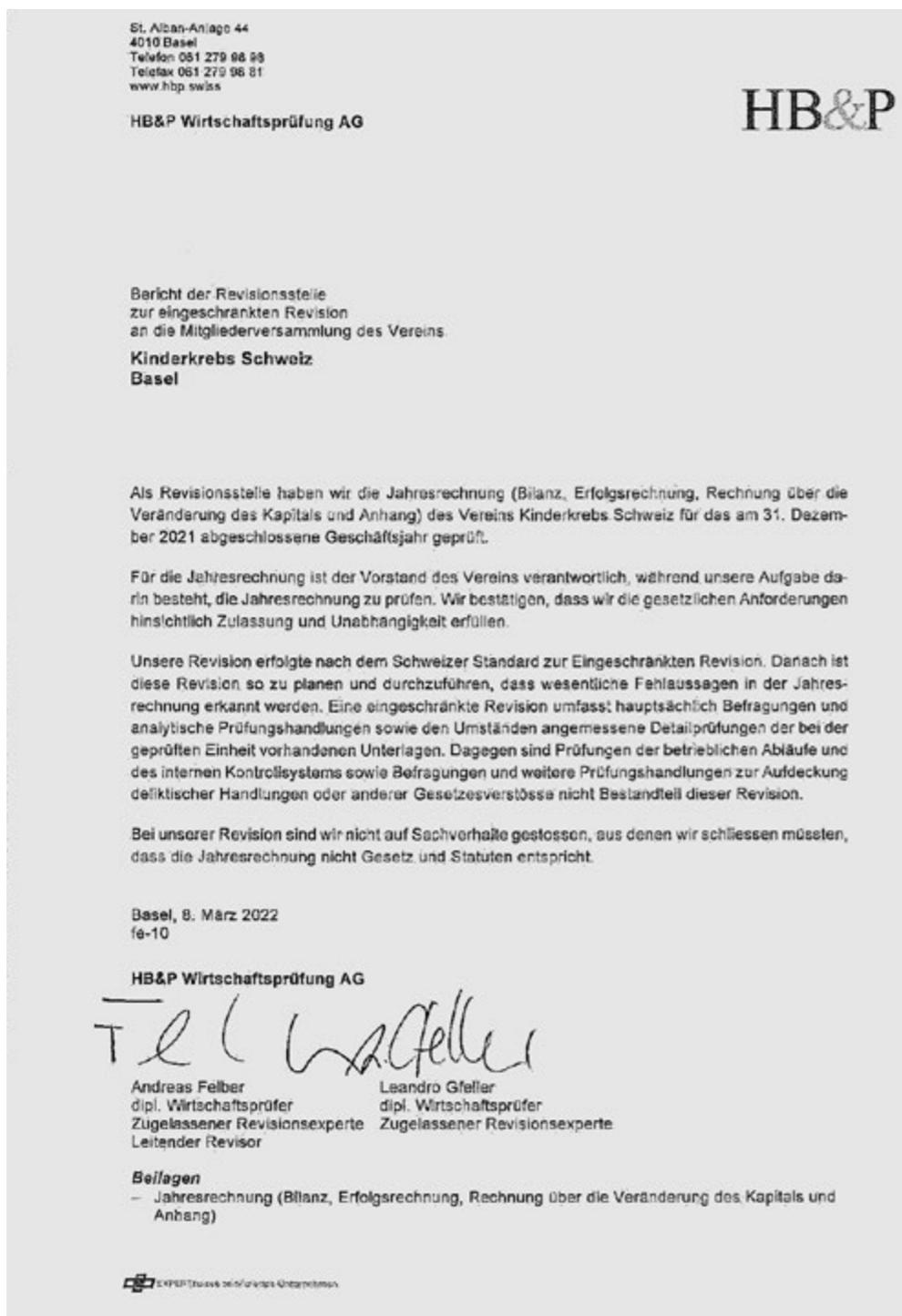
	2021	2020	2019
	CHF	CHF	CHF
Dons à affectation libre	2 218 894.14	2 131 448.49	2 237 027.71
Dons à affectation déterminée	387 265.55	195 328.75	210 456.00
Cotisations des membres	24 000.00	28 000.00	28 000.00
Autres produits d'exploitation	1 884.16	1 899.75	1 650.85
Produit d'exploitation	2 632 043.85	2 356 676.99	2 477 134.56
Charges pour l'entraide	-56 764.84	-92 357.42	-49 318.53
Charges pour les soins de suivi	-134 456.45	-119 990.31	-109 977.58
Charges pour la recherche	-80 874.48	-114 640.90	-52 637.00
Charges pour la sensibilisation	-184 803.89	-157 447.10	-184 173.00
Charges pour les coopérations	-46 821.71	-28 717.31	-19 188.00
Charges pour le lobbying politique	-24 328.61	-38 510.93	-53 304.20
Total des charges liées aux projets	-528 049.98	-551 663.97	-468 598.68
Versements aux organisations membres (flux de fonds)	-345 701.90	-315 980.00	-242 141.12
Charges liées à la collecte de fonds	-718 160.04	-682 733.05	-824 514.26
Résultat brut	1 040 131.93	806 299.97	941 880.50
Frais de personnel administratif	-111 092.48	-189 263.65	-191 801.95
Autres charges d'exploitation	-149 601.96	-123 859.08	-235 297.91
Total des charges d'exploitation	-260 694.44	-313 122.73	-427 099.86
Amortissements, corrections de valeurs sur immobilisations corporelles	-2 350.00	-3 290.00	-4 578.60
Charges financières	-652.21	-376.41	-525.53
Produits financiers	638.90	141.32	77.81
Résultat avant modification du capital des fonds	777 074.18	489 652.15	509 754.32
Affectation du capital des fonds à affectation déterminée	-387 265.55	-195 328.75	-210 456.00
Prélèvement du capital des fonds à affectation déterminée	100 000.00	149 600.00	121 956.00
Résultat avant modification du capital d'organisation	489 808.63	443 923.40	421 254.32
Prélèvement de fonds pour la recherche fondamentale	25 000.00	25 000.00	0.00
RÉSULTAT DE L'EXERCICE	514 808.63	468 923.40	421 254.32

Les comptes annuels ont été contrôlés par le cabinet HB&P Wirtschaftsprüfung AG de Bâle.
Aucun élément permettant de conclure que les comptes annuels ne sont pas conformes à la loi et aux statuts n'a alors été constaté.

Bilan

	2021	2020	2019
	CHF	CHF	CHF
ACTIFS			
Liquidités	3 177 582.90	2 207 944.57	1 590 903.21
Créances résultant de livraisons et de prestations			
- envers des tiers	8 615.55	3 021.95	13 463.50
Actifs de régularisation	1 980.00	1 980.00	21 568.45
Total actifs circulants	3 188 178.45	2 212 946.52	1 625 935.16
Immobilisations financières	5 910.95	5 910.20	5 908.45
Immobilisations corporelles mobilières	6 700.00	9 050.00	12 340.00
Total des immobilisations	12 610.95	14 960.20	18 248.45
TOTAL DES ACTIFS	3 200 789.40	2 227 906.72	1 644 183.61
PASSIFS			
Dettes résultant de livraisons et de prestations	279 646.35	129 688.20	146 252.99
Autres dettes à court terme			
- envers des tiers	10 500.80	9 103.20	18 772.30
Passifs de régularisation et provisions à court terme	416 488.20	415 249.25	334 442.00
Capitaux étrangers à court terme	706 635.35	554 040.65	499 467.29
Fonds à affectation déterminée	505 269.77	218 004.22	172 275.47
Total du capital des fonds	505 269.77	218 004.22	172 275.47
Capital lié (fonds autodéterminés)	83 566.21	65 352.41	50 854.81
Capital libre	1 390 509.44	921 586.04	500 331.72
Résultat de l'exercice	514 808.63	468 923.40	421 254.32
Capital total de l'organisation	1 988 884.28	1 455 861.85	972 440.85
TOTAL DES PASSIFS	3 200 789.40	2 227 906.72	1 644 183.61

Rapport de révision



Membres du comité directeur de Cancer de l'Enfant en Suisse

Président	Pr Nicolas von der Weid, Chef du service d'hématologie et d'oncologie de l'hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB)
Vice-présidente	Jusqu'en juin 2021 : Daniela Dommen, mère concernée Depuis juin 2021 : Jacqueline Burckhardt Bertossa
Responsable Droit	Jacqueline Burckhardt Bertossa, avocate et notaire
Responsable Finances	Jusqu'en juin 2021 : Carina Müller, Executive Master of Business Administration FHNW Depuis juin 2021 : Thomas Guhl, économiste
Responsable Entraide	Evelyne Betticher, Responsable Entraide Suisse romande, mère concernée Depuis juin 2021 : Susanne Studiger, responsable Entraide Suisse alémanique, mère concernée
Responsable Soins de suivi	Anja Flury, jeune adulte guérie
Responsable Oncologie pédiatrique	Pr Jochen Rössler, Chef du service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique, clinique universitaire pédiatrique de l'Hôpital de l'île de Berne
Responsable Recherche	Dr. med. Nicolas Waespe, MD PhD, spécialiste FMH en pédiatrie, spécialisé en oncologie et hématologie pédiatrique
Responsable Action politique	Jusqu'en juin 2021 : Dre Marina Carrobio, conseillère aux Etats et médecin Depuis juin 2021 : Manuela Weichelt, conseillère nationale, Master of Public Health



Nicolas von der Weid



Jacqueline Burckhardt Bertossa



Thomas Guhl



Evelyne Betticher



Susanne Studiger



Anja Flury



Jochen Rössler



Nicolas Waespe



Manuela Weichelt

Membres du comité directeur 31.12.2021

Bureau exécutif

Valérie Braid-Ketter, CEO

Birgitta Setz, CEO

Alexandra Weber, responsable communication

Zuzana Tomášiková, responsable du centre de compétences pour jeunes adultes guéris

Gabriele Zomorodi, chargée de collecte de fonds

Claudia Crevatin, chargée de collecte de fonds (depuis avril 2021)

Dorothea Gängel, assistante de direction

Erika Eggenberger, assistante de direction (depuis avril 2021)



Valérie
Braid-Ketter



Birgitta Setz



Alexandra Weber



Zuzana
Tomášiková



Gabriele Zomorodi



Claudia Crevatin



Dorothea Gängel



Erika Eggenberger

Contact

Cancer de l'Enfant en Suisse
Dornacherstrasse 154
CH-4053 Bâle
Tél. +41 61 270 44 00
info@cancerenfant.ch
www.cancerenfant.ch

Dons :
IBAN CH92 0900 0000 4148 3848 7

Mentions légales

Textes : Cancer de l'Enfant en Suisse
Rédaction : Alexandra Weber,
Valérie Braid-Ketter
Révision : Eliane Linder
Conception graphique : Howald Biberstein

Photos

P.10, 26, 28 : Johann Frick
P.20 : Christoph Arnet
P.24 : CCI Europe (colonne de gauche)
P.25 : Chris Iseli Photographie (colonne de droite)
P.31 : Büro Jantzen
P.35 : Heinz Tobler, Johann Frick

Autres photos : Adobe Stock, Shutterstock,
Cancer de l'Enfant en Suisse, organisations
membres et autres

