

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

Ensemble. Engagés. Pour la vie.



Rapport annuel  
2015

Création de l'association, janvier 2015, Berne



Lancement, février 2015, Berne



Conférence EUPATI, avril 2015, Dublin



Réunion de CCI Europe, mai 2015, Malmö



Conférence de la SIOP, octobre 2015, Kapstadt



Groupe de travail de l'ENCCA, décembre 2015, Bruxelles



Secrétariat administratif, Malzgasse, Bâle



# Une année totalement sous le signe de la création

C'est avec un écho très positif que l'association Cancer de l'enfant en Suisse a été solennellement lancée le 15 février 2015, lors de la journée mondiale du cancer de l'enfant. Plus de 300 invités, au lieu des 150 prévus, ont assisté à l'événement à l'Hôpital de l'île de Berne. Les mois qui ont suivi les activités de création de l'association ont été consacrés à mettre l'organisation sur pied en la dotant d'un secrétariat administratif fonctionnel. Les travaux sont ainsi allés bon train après la fondation de l'association faitière sous le statut d'association au sens du droit suisse par les six organisations membres en janvier 2015.

Nous sommes parvenus à éditer en 2015 une brochure d'information (voir p. 4, ligne 23) en trois langues sur les études cliniques à l'attention des parents et adolescents touchés – également le fruit de notre coopération internationale. Le groupe consacré aux soins de suivi a pu se remettre au travail sous la direction de Cancer de l'enfant en Suisse et remanier la plateforme en ligne [suivinet.ch](http://suivinet.ch) en termes de contenu et sur le plan scientifique. Notre démarche active auprès des médias s'est également avérée payante. Plusieurs articles sur l'événement organisé pour le lancement de l'association et divers entretiens avec le directeur ont été diffusés à la radio et dans la presse écrite. Au niveau interne, le comité de direction a mis sur les rails un vaste processus axé sur le positionnement et la stratégie de l'association, qui intègre toutes les organisations membres. L'interconnexion avec des organisations internationales a aussi pu être rétablie ou renforcée.

Les commentaires positifs montrent que l'orientation de l'association faitière suscite un vif intérêt et est bien acceptée. «Notre bébé» grandit. Il reste beaucoup à faire pour atteindre l'objectif que nous nous sommes fixé, mais nous sommes confiants: nous allons y arriver. Notamment grâce à votre aide! Je remercie tous ceux et celles qui soutiennent notre projet sur le plan des idées, pécuniaire ou par leur collaboration.



Professeur Nicolas von der Weid,  
Président

## L'association s'organise

### **Constitution du secrétariat administratif**

Les débuts de l'association ont été une réussite, avec le lancement de Cancer de l'enfant en Suisse organisé symboliquement à Berne lors de la journée mondiale du cancer de l'enfant. Les premiers jalons organisationnels essentiels ont été posés afin d'exploiter tout le potentiel de l'association et lui offrir ainsi un avenir prometteur. Un secrétariat administratif a notamment été constitué. Après les activités de création, le chef de projet a été nommé au poste de directeur le 1er mars 2015. Il a à ses côtés Madame Marlen Spring, qui est son assistante. Afin de garantir son financement à long terme, Cancer de l'enfant en Suisse a besoin de dons. Le comité de l'association est donc heureux d'avoir trouvé en Felizitas Dunekamp une spécialiste avérée de la collecte de fonds qui dispose d'une longue expérience dans le domaine de la santé. Elle s'est attelée à sa mission avec beaucoup d'enthousiasme et a déjà enregistré de premières réussites.

### **Interconnexion – nationale et internationale**

Dès la phase de création, il est apparu que tous les acteurs impliqués ont un grand besoin d'information. L'année 2015 a donc été mise à profit pour établir de nouveaux contacts au niveau national et à l'échelle internationale et approfondir des contacts existants. La participation du directeur au programme de formation de l'European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI), dont il a été l'un des premiers diplômés, s'inscrit notamment dans cette démarche. Rappelons également que Cancer de l'enfant en Suisse a été admis en 2015 au sein du groupe de travail de Swissmedic qui rassemble des associations de patients et de consommateurs et que l'association participe ainsi désormais régulièrement aux réunions de cette plateforme.

De plus, le directeur a été représenté au sein de deux projets de recherche internationaux, ce qui l'a amené à prendre part à différentes réunions de groupes de travail. Ces coopérations ont permis de publier une brochure d'information en allemand et en français sur le thème des études cliniques. Ce document, qui a été distribué aux organisations d'entraide, au Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG) ainsi que dans l'ensemble des hôpitaux pour enfants et centres d'étude suisses, a rencontré un accueil très positif et donc été très demandé.

## Relation avec les médias et communication

Pour exploiter et étoffer son réseau sur le long terme, Cancer de l'enfant en Suisse doit absolument mener un travail de communication ciblé et attractif. La communication jouera un rôle essentiel pour améliorer la notoriété de l'association et lui permettre de jouir d'une plus grande visibilité auprès du grand public. Au cours de l'année sous revue, l'association a donc établi de nombreux contacts avec les médias. Ce travail s'est révélé d'autant plus réjouissant que les médias ont non seulement informé la population de l'association nouvellement créée, mais aussi aidé à la diffusion de renseignements sur des thèmes et des préoccupations majeurs pour Cancer de l'enfant en Suisse. La plupart des articles a été publiée soit en février, à l'occasion du lancement de l'association, soit en septembre, dans le cadre du mois de sensibilisation au cancer de l'enfant. Soulignons parmi ces nombreuses contributions deux publications particulières: la première était un feuillet de plusieurs pages sur le thème du cancer chez l'enfant et l'adolescent qui a été joint à l'édition papier du journal NZZ et dont le contenu était axé sur les conséquences tardives et les soins de suivi. Cette publication peut aussi être consultée sur le site web du journal avec des vidéos. La deuxième publication était un article de deux pages consacré aux survivants et aux soins de suivi qui a été publié par le groupe AZ Medien. Par ailleurs, Cancer de l'enfant en Suisse a conclu un partenariat médiatique à long terme avec le portail médical en ligne Medical Tribune. L'association a aussi créé son propre site web en quatre langues, qui lui sert de plateforme de communication et d'information pour les événements, les rendez-vous importants, les publications et d'autres renseignements. Tous les articles sont publiés au moins en allemand et en français.

**«Les réussites enregistrées jusqu'ici dans le traitement du cancer chez l'enfant et l'adolescent reposent en grande partie sur l'engagement de réseaux de recherche universitaires qui ont uni leurs forces à l'échelle nationale et internationale. De nombreuses questions restent cependant en suspens. On ne pourra y apporter une réponse que dans un contexte global complexe mêlant des réalités scientifiques, médicales, juridiques, logistiques, financières et de santé publique. Dans cet environnement, Cancer de l'enfant en Suisse représente un partenaire important pour le SPOG.»**

Isabelle Lamontagne-Müller, Directrice

## Projets sur les soins de suivi

Le groupe de travail dédié aux soins de suivi a poursuivi ses travaux avec succès et fait progresser la plateforme de soins de suivi Suivinet en 2015. Ce site web est le premier des trois projets partiels consacrés à cette thématique. Son financement et celui du premier congrès dédié aux survivants et aux soins de suivi en 2016, est garanti grâce à la subvention accordée par l'association Kinderkrebshilfe Schweiz. L'association pourra ainsi mener prochainement deux projets importants.

Des processus stratégiques d'analyse et de décision ont été mis sur les rails et une collaboration constructive a été instaurée entre les organisations membres, le comité de direction et le secrétariat administratif. Force est de constater que la collaboration régulière des organisations membres au sein du comité de direction a permis de clarifier et de renforcer leur vision commune. Les différentes organisations dédiées au cancer de l'enfant se comprennent désormais mieux et la barrière linguistique entre les organisations d'entraide a pu être surmontée. Ces avancées sont extrêmement importantes, notamment dans l'optique de proposer des offres destinées aux survivants. Cette problématique restera à l'avenir un thème prioritaire pour Cancer de l'enfant en Suisse.

## En résumé

L'année 2015 a été marquée par un travail intensif de mise en place. De premières réussites ont été enregistrées sur la voie de l'établissement de l'organisation. Les critères de bonne gouvernance constituent ainsi un bon instrument d'orientation. Les exigences légales et réglementaires qu'une association faitière se doit de respecter ont été soigneusement définies, puis mises en œuvre. Des processus stratégiques d'analyse et de décision ont été mis sur les rails et une collaboration constructive a été instaurée entre les organisations membres, le comité de direction et le secrétariat administratif. Force est de constater que la collaboration régulière des organisations membres au sein du comité de direction a permis de clarifier et de renforcer leur vision commune. Les différentes organisations dédiées au cancer de l'enfant se comprennent désormais mieux et la barrière linguistique entre les organisations d'entraide a pu être surmontée. Ces avancées sont extrêmement importantes, notamment dans l'optique de proposer des offres destinées aux survivants. Cette problématique restera à l'avenir un thème prioritaire pour Cancer de l'enfant en Suisse.

**«L'organisation des soins de suivi n'est pas encore suffisamment systématique en Suisse. L'introduction du passeport du survivant représentera une grande avancée. Il faut un concept de soins de suivi, à l'échelle de toute la Suisse.» »**

Stefan Essig, Dr méd. et Dr phil., chercheur à l'Institut für Hausarztmedizin und Community Care de Lucerne

## Conséquences tardives et soins de suivi

Selon des études, 80% des enfants et adolescents atteints d'une affection maligne peuvent aujourd'hui être guéris – ce qui est une réussite dans le traitement du cancer de l'enfant. Chez certains enfants et adolescents, les traitements laissent pourtant des traces pendant de nombreuses années. Cancer de l'enfant en Suisse se consacre aux conséquences tardives et aux soins de suivi en lançant le projet Suivinet.

### **Les enfants et les adolescents après un cancer**

Les conséquences psychiques et physiques d'un cancer sont grandes et les suites de la maladie sont souvent difficilement prévisibles. Pendant la phase de traitement, les enfants sont confrontés à la perte de contacts sociaux en perdant leurs amis ou en interrompant leur scolarité. Les enfants doivent aussi supporter les fardeaux de l'hospitalisation, des douleurs ou de la perte de cheveux. Les conséquences à long terme les plus fréquentes sont une taille réduite, un retard dans le développement lié à la puberté, pouvant aller jusqu'à l'infertilité, et une altération des fonctions de divers systèmes d'organes, telles que les fonctions auditive, rénale, cardiaque ou pulmonaire. Des problèmes psychosociaux ainsi que des difficultés de réintégration peuvent également être observés. Le risque de développement de nouvelles tumeurs constitue un autre facteur majeur en ce qui concerne les soins de suivi. Il est donc toujours plus important de recenser les répercussions de la maladie et des soins après chaque traitement chez tous les patients. Un programme individuel de soins de suivi ne peut être établi qu'à partir de données précises.

### **Organisation des soins de suivi**

Renforcer les soins de suivi est l'une des préoccupations centrales de l'association. C'est pourquoi Cancer de l'enfant en Suisse veut introduire le passeport du survivant [Survivorship Passport]. Avec ce document, les enfants et adolescents bénéficieront d'une feuille de route individuelle répertoriant les examens nécessaires, auxquels ils devront souvent se soumettre pendant toute leur vie. Les soins de suivi précoces, c.-à-d. au cours des cinq à dix premières années après la maladie, continuent généralement à avoir lieu à la polyclinique d'oncologie pédiatrique. Les examens et le traitement des conséquences tardives sont ciblés et personnalisés. Le passage de la médecine pédiatrique à la médecine de l'adulte est toutefois un domaine des soins de suivi où il reste des lacunes à combler. En Suisse, le transfert des cas aux médecins de famille n'est à ce jour pas systématiquement organisé. Pour de nombreux survivants, cette transition «sous-optimale» signifie alors une absence d'informations ciblées et d'examen réguliers à l'âge adulte.

### **De quoi ont besoin les survivants?**

Une étude suisse a montré qu'environ un quart des survivants adultes est toujours suivi par un oncologue pédiatrique. Cependant, les oncologues pédiatriques ne disposent souvent pas des ressources ni du savoir-faire nécessaire pour poursuivre les soins de suivi. Cette transition insuffisante vers la médecine de l'adulte peut compliquer les choses pour les patients. Plus une nouvelle maladie ou une conséquence tardive est détectée tôt, plus les chances de guérison sont élevées. Selon une étude suisse, seuls 32% des survivants adultes sont intégrés dans un programme de soins de suivi à long terme – ce que nous estimons très insuffisant, puisque la même étude a également révélé que tous ces patients ont un grand besoin d'informations, notamment sur les thèmes du cancer, du traitement, des soins de suivi et des conséquences tardives, mais que ce besoin reste inassouvi. Le site web [suivinet.ch](http://suivinet.ch), qui a été conçu par Cancer de l'enfant en Suisse comme une plateforme d'information, est un premier interlocuteur pour les personnes touchées et les survivants.

### **A vos agendas: premier congrès suisse dédié aux survivants et aux soins de suivi le 12 novembre 2016**

Le 12 novembre 2016 aura lieu le premier congrès national sur le thème des survivants et de soins de suivi à long terme. Cet événement, qui sera organisé par un groupe de survivants, s'adresse aux femmes et hommes de 18 ans et plus qui ont été touchés par un cancer pendant l'enfance ou l'adolescence – avec des expériences et informations de première main sur des thèmes importants et d'actualité. Proximité, sincérité, authenticité. La manifestation laissera une grande place à l'échange et aux discussions entre participants.

Le projet est soutenu par Kinderkrebshilfe Schweiz.

**«L'Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer [ARFEC] est devenue membre de Cancer de l'enfant en Suisse afin de pouvoir exprimer les besoins des familles auprès de la Confédération, c'est-à-dire dans toutes les régions et dans toutes les langues.»**

Jeannette Tornare, secrétaire générale de l'ARFEC

## Comptes annuels et financement

L'année 2015 était le premier exercice et la deuxième année financée grâce au capital de départ. L'exercice est clôturé avec un bénéfice qui est conforme aux prévisions et sera nécessaire pour l'année 2016. A l'avenir, Cancer de l'enfant en Suisse continuera à avoir besoin de dons, des aides que voudront bien lui accorder ses organisations membres et de subventions de projets. Cancer de l'enfant en Suisse a reçu des dons individuels dès les premiers mois qui ont suivi sa fondation. Nous remercions les donatrices et donateurs de leur confiance. La collaboration avec Coop pendant les fêtes de fin d'année a aussi permis à notre jeune organisation de se faire connaître tout en lui offrant une aide financière précieuse. L'organisation d'une collecte systématique de fonds a été approuvée par le comité de direction. A l'avenir, Cancer de l'enfant en Suisse appellera la population au don, sollicitera le soutien de fondations et demandera à des entreprises de s'engager en sa faveur. Différents événements sont par ailleurs prévus en 2016, comme une participation à la course «Race for life» le 11 septembre 2016.

Les comptes annuels complets et le rapport de révision peuvent être commandés auprès du secrétariat administratif à l'adresse [info@kinderkrebs-schweiz.ch](mailto:info@kinderkrebs-schweiz.ch) ou au 061 271 33 50.

Nous remercions l'association Kinderkrebshilfe Schweiz et la fondation Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis de leur confiance et du précieux soutien qu'elles nous ont apporté pour la création de notre organisation, qui a pour objectif d'améliorer durablement la situation des personnes touchées et des organisations membres rattachées.

### Compte pour les dons

Postfinance 41-483848-7

IBAN CH92 0900 0000 4148 3848 7

### Dons en ligne

<https://www.kinderkrebs-schweiz.ch/fr/home/spenden.html>



Conformément à la décision du 17.03.2015 de l'administration fiscale de Bâle-Ville, l'association Cancer de l'Enfant en Suisse est reconnue d'utilité publique et les dons qui lui sont versés sont déductibles des déclarations d'impôt.

# Les individus derrière Cancer de l'enfant en Suisse

## Comité de direction

En 2015, le comité de direction s'est réuni à cinq reprises et 5 séances du bureau exécutif ont eu lieu.

- Président: professeur Dr méd. Nicolas von der Weid, médecin-chef du service d'hématologie et d'oncologie, hôpital universitaire pédiatrique des deux Bâle (UKBB)
- Vice-présidente: madame Daniela Dommen, mère concernée et ex-présidente de Kinderkrebshilfe Schweiz
- Jacqueline Burckhardt Bertossa, avocate et notaire, Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis
- Professeur Dr méd. Claudia Kühni, université de Berne, Institut de médecine sociale et préventive, direction du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant
- Isabelle Lamontagne-Müller, directrice du SPOG
- Alexandre Rawyler, père concerné, membre du comité de l'ARFEC
- Franziska Derungs, directrice de la Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz



Nicolas von der Weid



Daniela Dommen



Jacqueline Burckhardt Bertossa



Claudia Kühni



Isabelle Lamontagne-Müller



Alexandre Rawyler



Franziska Derungs

## Secrétariat administratif

- Peter Lack, Projektleiter 50% (bis 28.2.2015) und Geschäftsführer 80%
- Marlen Spring, Assistentin des Geschäftsführers 60%
- Felizitas Dunekamp, Beauftragte Fundraising 50%



Peter Lack



Marlen Spring



Felizitas Dunekamp



## Nos organisations membres



### Contact

Kinderkrebs Schweiz /  
Cancer de l'enfant en Suisse  
Malzgasse 28  
CH-4052 Bâle  
T +41 61 271 33 50  
info@kinderkrebs-schweiz.ch  
www.kinderkrebs-schweiz.ch

### Mentions légales

Textes: Cancer de l'enfant en Suisse  
Révision: wortsinn  
Mise en page: Howald Fosco Biberstein  
Photos: couverture fotolia, pages  
intérieures Cancer de l'enfant en Suisse  
Impression: Kreis Druck AG  
Edition: 500 exemplaires