2022

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

Éditorial 5

Notre engagement
Unissons nos forces pour combattre
le cancer de l'enfant 7

Sensibilisation
Sensibiliser le grand public au cancer de l'enfant 11

Défense des intérêts
Donner une voix aux enfants frappés par le cancer 15

Entraide & soins de suivi
Conseiller et accompagner les jeunes
adultes guéris et leurs parents 21

Coopérations
Renforcer les partenariats nationaux et internationaux 27

Recherche sur le cancer de l'enfant
De meilleures chances de guérison et moins
d'effets à long terme 29

Collecte de fonds
Utiliser les fonds qui nous sont confiés
pour avoir un effet maximal 33

Organisations membres
Ensemble, tout est possible 37

Finances 45

Comité directeur et bureau exécutif 49

Éditorial

Notre association faîtière s'engage sans relâche en faveur des enfants atteints de cancer et de leurs familles depuis huit ans déjà. L'année 2022 a été marquée par la levée progressive des mesures de lutte contre la pandémie. Quel plaisir d'avoir pu à nouveau nous réunir en personne !

La collecte de fonds joue un rôle essentiel dans la vie d'une jeune organisation. Son évolution positive en dépit de la pandémie et des nombreuses difficultés qu'elle a engendrées est dès lors fort réjouissante, car elle nous a permis de continuer à consolider Cancer de l'Enfant en Suisse et d'apporter un appui financier à nos organisations membres tout en accroissant de façon conséquente notre soutien à des projets de recherche dans le domaine de l'oncologie pédiatrique.

L'année 2022 se distingue également par l'intense activité de notre association faîtière dans le domaine de la défense des intérêts des enfants et de leurs familles. Nous avons ainsi fait front commun avec les neuf hôpitaux qui traitent les enfants atteints de cancer en Suisse, pour nous opposer à un rapport controversé du Conseil fédéral qui minimise largement les difficultés auxquelles les familles touchées et les oncologues pédiatres sont confrontés en termes de remboursement des médicaments. Parallèlement à une intense campagne de sensibilisation sur le sujet, Cancer de l'Enfant en Suisse n'a pas ménagé ses efforts et a multiplié les entretiens personnels pour rendre l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et le Département fédéral de l'intérieur attentifs aux difficultés auxquelles sont confrontées un grand nombre de familles. Notre organisation faîtière s'est par ailleurs opposée fermement au projet actuel de modification de l'ordonnance sur l'assurance-maladie en mettant en lumière dans une prise de position détaillée les risques qu'elle comportait pour nos jeunes patients. L'OFSP, le Département fédéral de l'Intérieur ainsi que les commissions parlementaires compétentes ont été sensibilisés sans relâche aux conséquences désastreuses de ce projet sur l'égalité d'accès à des traitements vitaux pour de nombreux patients. En collaboration avec d'autres organisations du secteur de la santé, nous avons réussi à faire entendre nos revendications et nos propositions d'amélioration dans les processus politiques en cours. Le succès remarquable de nos campagnes de sensibilisation a largement contribué à maintenir la pression médiatique sur le sujet. Cette réforme nous occupera encore beaucoup en 2023 : nous continuerons à tout mettre en œuvre pour que la situation évolue dans l'intérêt des patients.

Concernant nos activités dans le domaine de l'entraide & des soins de suivi, le comité directeur a validé le projet de création d'une plateforme numérique, qui aura pour but de fournir des informations et une aide de qualité aux familles, aux anciens patients, ainsi qu'à leur entourage. Le site sera dédié aux aspects médicaux inhérents à la maladie et aux traitements mais abordera également des questions d'ordre psychosocial, professionnel et juridique. Ce projet d'envergure nous permettra de combler une importante lacune dans la prise en charge des personnes touchées au cours des prochaines années.

Birgitta Setz, co-directrice de Cancer de l'Enfant en Suisse, a décidé de quitter l'association faîtière. Nous la remercions chaleureusement pour son engagement infatigable et passionné au service des personnes concernées. Nous souhaitons à cette occasion la bienvenue à Elena Guarnaccia qui nous a fait le plaisir de nous rejoindre en tant que responsable du secteur Entraide & soins de suivi et directrice adjointe de l'association faîtière. Nous aimerions également exprimer notre gratitude à Jochen Rössler pour son engagement en tant que responsable du secteur de l'oncologie pédiatrique au sein du Comité directeur de Cancer de l'Enfant en Suisse et nous lui adressons nos meilleurs vœux pour la prochaine étape de sa carrière professionnelle.

L'année 2022 a malheureusement aussi été marquée par la guerre en Ukraine. Grâce à l'engagement courageux de son centre de compétences, Cancer de l'Enfant en Suisse s'est joint aux efforts des associations de parents et des hôpitaux pour faire venir en Suisse des enfants atteints de cancer et leurs parents. L'objectif de cette action était de donner aux enfants touchés la possibilité de poursuivre leur traitement ici.

Toutes nos activités et projets en faveur des enfants touchés par le cancer et de leurs familles ne sont possibles que grâce à vos dons. Merci de tout cœur pour votre confiance et votre précieux soutien.

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

Notre engagement

Unissons nos forces pour combattre le cancer de l'enfant

Chaque année en Suisse, environ 350 enfants et adolescents, dont de nombreux nourrissons et enfants en bas âge, sont atteints d'un cancer. 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 pour cent 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 vœu le plus cher est de mettre au point des traitements optimisés pour soigner tous les enfants et adolescents en limitant au maximum les effets secondaires et séquelles à long terme. »

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 nous 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'examens et des chances de guérison compromises si les problèmes de santé sont détectés trop tard.

Les effets à long terme de la maladie et des traitements intensifs 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.

Elin et Oscar

Sensibilisation

Sensibiliser le grand public au cancer de l'enfant

Apprendre que son enfant souffre d'un cancer est un véritable choc pour toute la famille et la lutte contre la maladie représente souvent un lourd fardeau non seulement physique, mais aussi psychique et financier. Les enfants et les adolescents frappés par la maladie ont par ailleurs des besoins spécifiques en matière de traitement médical, de suivi psychosocial, de soins de suivi et de recherche médicale. L'une des priorités de Cancer de l'Enfant en Suisse est de sensibiliser le public aux grands défis du cancer pédiatrique et aux besoins des familles. C'est pour cette raison que nous lançons régulièrement des campagnes nationales de prévention et de sensibilisation. En 2022, ces campagnes ont atteint plus de 7 millions de personnes.

« Le cancer de l'enfant reste malheureusement un sujet tabou. Pour que cela change, il faut communiquer et informer, encore et encore. Pour ce faire, une association faîtière comme Cancer de l'Enfant en Suisse, qui peut mener à bien des campagnes nationales, est indispensable. »

Camilla Adby, mère d'Elin et Oscar, qui a souffert d'un cancer du foie

Campagne de printemps : L'Espoir de la guérison

Même si les chances de guérison des jeunes patients atteints de cancer se sont considérablement améliorées au cours des dernières décennies, un enfant sur cinq ne survit pas à la maladie. La majorité des jeunes adultes guéris sont en outre confrontés à des effets à long terme qui peuvent affecter durablement leur qualité de vie. Alors que les traitements innovants contre le cancer révolutionnent la médecine pour adultes, la plupart des enfants atteints de cancer sont toujours traités à l'aide de médicaments développés il y a des décennies et autorisés uniquement pour les adultes. Un décalage qui s'explique par le fait que, pour l'industrie pharmaceutique, le cancer des enfants n'est tout simplement pas rentable. Les hôpitaux pédiatriques et universitaires mettent tout en œuvre pour que les jeunes patients ne soient pas oubliés et puissent eux aussi accéder aux traitements contre le cancer les plus performants et les plus modernes. La mission s'avère souvent complexe tant les moyens financiers sont limités et les obstacles administratifs nombreux.

SCHWEIZER ILLUSTRIERTE

BEHANDLUNG VON KREBSKRANKEN KINDERN

Eltern und Fachpersonen kämpfen für innovativere Therapien

Jedes fünfte Kind, das an Krebs leidet, überlebt die Krankheit nicht. Zudem kämpfen viele ehemalige Kinderkrebs-Patientinnen und -Patienten mit Spätfolgen. Unter anderem liegt das daran, dass sie oft mit Medikamenten behandelt werden, die für Erwachsene entwickelt wurden. Das soll sich ändern.

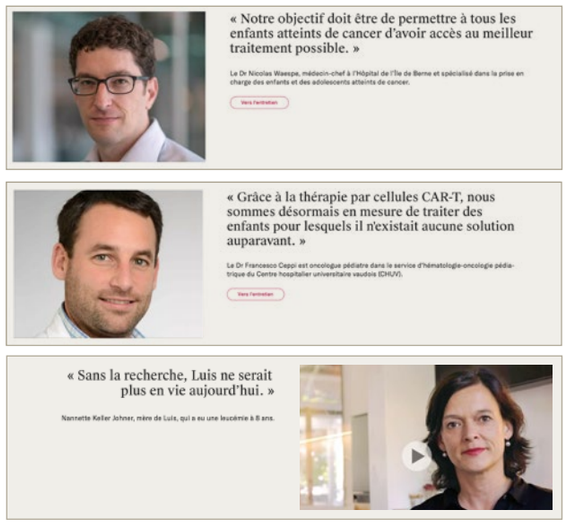
Article paru dans le « Schweizer Illustrierte »

Thérapies innovantes et défis

La campagne en ligne « L'Espoir de la guérison », lancée le 13 juin 2022, a mis en lumière des approches thérapeutiques innovantes dans le domaine du cancer pédiatrique et le manque cruel de moyens auxquels doivent faire face les oncologues pédiatres pour faire progresser la recherche. Disponible en quatre langues, elle s'articulait autour de textes informatifs sur le sujet et d'interviews avec des parents concernés, des médecins et des chercheurs engagés dans ce domaine. Parmi eux le témoignage poignant d'une maman concernée qui relate comment la recherche de pointe sur le cancer pédiatrique a permis de sauver son enfant, atteint d'une leucémie.

Un écho médiatique important

La campagne a reçu un important écho dans les médias suisses. De nombreux reportages ont notamment été publiés dans la presse en ligne et écrite. Le sujet a ainsi été repris notamment dans Schweizer Familie, la Schweizer Illustrierte, nau.ch, le plus important portail d'information en ligne suisse et iMplus, le portail santé de Migros. La campagne a par ailleurs rencontré un écho particulier dans le Tessin, notamment dans Tio/20 Minuti ainsi que le magazine Migros Azione et a été largement relayée par différents médias sociaux, blogs et magazines en ligne. Au total, elle a touché plus de 2,4 millions de personnes.



Site Internet de la campagne :
entretiens avec des médecins spécialistes et une maman

Campagne d'automne : Quand la caisse ne paie pas

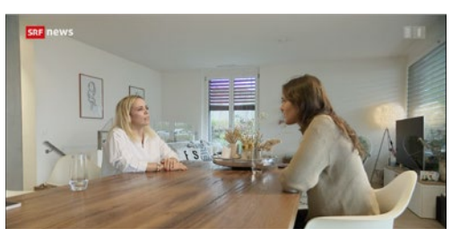
Apprendre que son enfant est atteint d'un cancer est l'une des pires choses qui puisse arriver à une famille. Pour les personnes concernées, la situation est particulièrement éprouvante lorsque la caisse maladie refuse de rembourser des médicaments et des traitements complémentaires pourtant indispensables, ou ne le fait qu'après de fastidieuses démarches administratives. Pour les parents déjà au comble de l'inquiétude, qui se battent pour la survie de leur enfant, ces incertitudes provoquent un stress considérable. La réforme de l'ordonnance sur l'assurance-maladie à laquelle travaille actuellement la Confédération va aggraver le problème et rendre encore plus difficile l'accès à des médicaments d'importance vitale pour les enfants atteints de cancer. Cancer de l'Enfant en Suisse rejette donc le projet d'ordonnance et propose d'apporter son soutien pour élaborer des solutions garantissant à chaque enfant un accès égalitaire aux meilleures thérapies. Cela inclut notamment, pour les caisses maladies, le remboursement automatique de tous les médicaments prévus dans le cadre des thérapies standard, l'obligation de collaborer avec un comité d'experts dans le domaine de l'oncologie pédiatrique dès qu'un refus de prise en charge est envisagé dans les cas complexes et une prise en charge plus large des traitements d'accompagnement.

Entretiens avec des personnes touchées et avec un oncologue pédiatre sur le site Internet de la campagne

La réforme précarise les enfants atteints de cancer

La campagne en ligne « Quand la caisse ne paie pas » a été lancée le 15 novembre 2022, dans le but de sensibiliser la population et les décideurs politiques aux conséquences négatives du projet de réforme de la santé. Disponible en quatre langues, elle relaie les témoignages de deux mamans qui relatent les épreuves qu'elles ont traversées en matière de remboursement de médicaments. Un oncologue pédiatre explique pour sa part à quel point la prise en charge des coûts est souvent difficile, notamment lorsqu'un enfant qui fait une rechute a besoin de thérapies innovantes pour être sauvé.

Interview télévisée avec Valérie Braidi-Ketter, CEO de Cancer de l'Enfant en Suisse, dans le « 19h30 » de la RTS



Reportage télévisé avec Shanna Gebbert dans le « Tagesschau » de la SRF

La campagne touche plus de 4,8 millions de personnes

L'écho médiatique de la campagne a été très important dans toute la Suisse. Ainsi, des médias de référence comme le Tagesschau, le « 19h30 » de la RTS, la NZZ et la NZZ am Sonntag, ainsi que la Radiogiornale tessinoise, les éditions romande et tessinoise du 20 Minutes et bien d'autres encore ont repris le sujet. L'arrivée de Cancer de l'Enfant en Suisse sur Instagram a également contribué à renforcer la visibilité de la campagne sur les médias sociaux et a permis une augmentation réjouissante du nombre de visites sur le site Internet. La portée globale de notre campagne d'automne s'est ainsi élevée à plus de 4,8 millions de personnes.

Défense des intérêts

Donner une voix aux enfants frappés par le cancer

Ces dernières années n'ont cessé de montrer à quel point il est important que les parents, les patients et les représentants des patients exercent une influence plus marquée sur les décisions de politique de santé et les projets de loi. Cancer de l'Enfant en Suisse s'engage au niveau politique dans le but de faire entendre la voix des personnes concernées au niveau fédéral et de sensibiliser et rallier les décideurs des domaines de la politique et de la santé aux besoins des enfants et des adolescents atteints d'un cancer. 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.

« J'ai à cœur de m'engager pour que tous enfants atteints de cancer aient un accès égalitaire aux meilleures options thérapeutiques. Ce n'est malheureusement pas toujours le cas. C'est pourquoi Cancer de l'Enfant en Suisse s'engage au niveau politique pour défendre leurs droits et leurs intérêts. »

Valérie Braidi-Ketter, CEO de Cancer de l'Enfant en Suisse

Égalité d'accès aux meilleures thérapies

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.

Eclairage sur le remboursement des médicaments

Apprendre que son enfant est atteint d'un cancer est l'une des pires choses qui puisse arriver à une famille. Pour les personnes concernées, la situation est particulièrement éprouvante lorsque la caisse maladie refuse de rembourser des médicaments et des traitements complémentaires pourtant indispensables, ou ne le fait qu'après de fastidieuses démarches administratives. Pour les parents déjà au comble de l'inquiétude, qui se battent pour la survie de leur enfant, ces incertitudes provoquent un stress considérable. La réforme de l'ordonnance sur l'assurance-maladie à laquelle travaille actuellement la Confédération va aggraver le problème et rendre encore plus difficile l'accès à des médicaments d'importance vitale pour les enfants atteints de cancer. C'est pourquoi Cancer de l'Enfant en Suisse s'engage au niveau fédéral pour des mesures concrètes pour améliorer le remboursement des médicaments pour les enfants atteints de cancer.

Le rapport en réponse au postulat minimise la problématique

En 2019, grâce au soutien de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national, le Conseil fédéral a accepté d'évaluer la situation relative à la prise en charge des coûts des médicaments dans le domaine de l'oncologie pédiatrique et d'établir un rapport sur le sujet. En septembre 2022, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a publié le rapport en réponse au postulat. Il est arrivé à la conclusion surprenante que la prise en charge des coûts dans le domaine de l'oncologie pédiatrique s'élèverait à près de 100 pour cent. Ce constat est toutefois bien éloigné de la réalité quotidienne des oncologues pédiatres et des parents concernés. Sur la base de ce rapport, le Conseil fédéral a annoncé qu'il ne voyait pas de nécessité d'agir en matière de remboursement des médicaments anticancéreux pour les enfants.

Rencontre avec l'OFSP au Palais fédéral

Accompagnée de l'oncologue pédiatre Pierluigi Brazzola et de la conseillère nationale Manuela Weichelt, Valérie Braidi-Ketter, CEO de Cancer de l'Enfant en Suisse, a rencontré des représentants de l'OFSP pour un entretien au Palais fédéral, dans le but de mettre en évidence les difficultés auxquelles les familles et les oncologues pédiatres sont régulièrement confrontés et de souligner les faiblesses du rapport. Ainsi, il a par exemple été constaté que le taux de remboursement de près de 100 pour cent mentionné dans le rapport s'appuyait sur seulement huit réponses sur plus de cinquante assurances maladie en Suisse.

Rencontre avec l'OFSP au Palais fédéral

Prise de position sur la révision

Au-delà de sa mobilisation autour du rapport contesté, Cancer de l'Enfant en Suisse a étroitement collaboré avec les neuf hôpitaux qui traitent les enfants atteints de cancer en Suisse pour déposer une prise de position détaillée sur la révision prévue de l'ordonnance sur l'assurance-maladie (OAMal). Ce document détaille les difficultés actuelles liées à la prise en charge des médicaments pour les enfants atteints de cancer et formule des propositions pour améliorer le projet controversé. Par ses revendications, l'association faîtière souhaite garantir qu'à l'avenir chaque enfant bénéficie d'un accès égal et rapide aux thérapies d'importance vitale.

Les revendications de Cancer de l'Enfant en Suisse

La proposition de révision de l'OFSP ne résout pas le problème de l'égalité d'accès aux médicaments vitaux en oncologie pédiatrique ; au contraire, elle conduira dans certains cas à une dégradation de la situation actuelle. C'est pourquoi Cancer de l'Enfant en Suisse rejette ce projet d'ordonnance. Dans sa prise de position, l'organisation faîtière propose des solutions pour améliorer le remboursement des médicaments essentiels. Il s'agit notamment des revendications suivantes :

- Prise en charge automatique des thérapies standard

La plupart des quelque 350 enfants et adolescents qui développent un cancer chaque année en Suisse sont traités selon des protocoles thérapeutiques internationaux. Ceux-ci garantissent les normes de traitement les plus élevées au monde et sont autorisés par Swissmedic. Ces éléments de traitement standardisés permettent aujourd'hui d'atteindre un taux de guérison moyen de 80 pour cent parmi les enfants traités. Malgré ces excellents résultats, ils doivent systématiquement faire l'objet de justifications et d'âpres négociations avec les assurances. Comme le cancer évolue particulièrement vite chez les enfants, ces procédures d'évaluation chronophages et cette bureaucratie inutile sabordent des chances de guérison précieuses. C'est pourquoi l'association faîtière demande que tous les médicaments inclus dans ces protocoles de traitement soient à l'avenir automatiquement remboursés par les caisses maladie ou l'AI.

Un comité d'experts pour les cas complexes et les rechutes

La situation est particulièrement problématique dans les cas complexes ou en cas de rechute : pour les maladies rares comme le cancer pédiatrique, lorsque le premier traitement échoue ou qu'il y a une rechute, il n'existe généralement pas de protocole de traitement qui permette de démontrer clairement le bénéfice thérapeutique auprès des assureurs. Dans ces situations médicales rares et spécifiques, les connaissances des médecins-conseils – qui ne sont pas des experts en la matière – sont malheureusement souvent insuffisantes pour évaluer des garanties de prise en charge. Pour éviter les inégalités de traitement entre les patients en fonction de leur caisse-maladie ou de l'office cantonal AI lorsqu'un cas litigieux se présente, Cancer de l'Enfant en Suisse demande qu'un comité d'experts issus de l'oncologie pédiatrique vienne en appui des médecins-conseils des assurances pour évaluer l'utilité des traitements non standardisés.

Une prise en charge plus large des coûts des thérapies d'accompagnement

Chez les enfants dont le système immunitaire est affaibli par un traitement contre le cancer, une infection peut rapidement représenter un danger vital. Les bactéries, les virus et les champignons pénètrent plus facilement dans l'organisme et s'y multiplient sans résistance. C'est pourquoi, au-delà du traitement du cancer lui-même, les traitements de soutien sont extrêmement importants. Ils ne servent pas seulement à prévenir les infections, mais aussi à améliorer la qualité de vie, en contribuant par exemple à rendre les interventions douloureuses plus supportables. De nombreux médicaments utilisés dans ce cadre ne sont pas remboursés par l'assurance-maladie ou l'AI. Conséquence : les parents concernés sont alors contraints de payer une partie eux-mêmes. C'est pourquoi une prise en charge plus large de ces thérapies d'accompagnement importantes est nécessaire.

Abandon du critère des 35 pour cent

La révision exige des études cliniques contrôlées. Celles-ci doivent montrer une amélioration d'au moins 35 pour cent par rapport au traitement médicamenteux standard ou, s'il n'y en a pas, par rapport au placebo. Toutefois, pour les maladies rares comme le cancer pédiatrique, les protocoles de traitement pour une rechute ou une maladie réfractaire ne répondant pas aux traitements standard sont quasiment inexistants. De plus, de nombreux médicaments qui figurent actuellement sur la liste dite des spécialités ne remplissent pas le critère des 35 pour cent. Cela signifie que les médicaments utilisés off-label devraient répondre à des critères plus stricts que les médicaments remboursés par les caisses. En conséquence, ces traitements seraient à l'avenir encore plus difficilement remboursables, ce qui aurait des effets catastrophiques pour les patients concernés. Cancer de l'Enfant en Suisse rejette donc le projet d'ordonnance.

Succès de l'offensive médiatique et alliance avec d'autres organisations de la santé

Afin de maintenir la pression médiatique autour du rapport en réponse au postulat et des conséquences négatives de la révision prévue, une large offensive médiatique a été lancée ; elle a touché au total plus de 4,8 millions de personnes. On est toujours plus fort ensemble, c'est bien connu – c'est pourquoi nous avons formé une alliance avec 20 autres organisations du secteur de la santé, et nous nous sommes mobilisés en bloc contre le projet de révision actuel.

Invitation au Département de l'intérieur

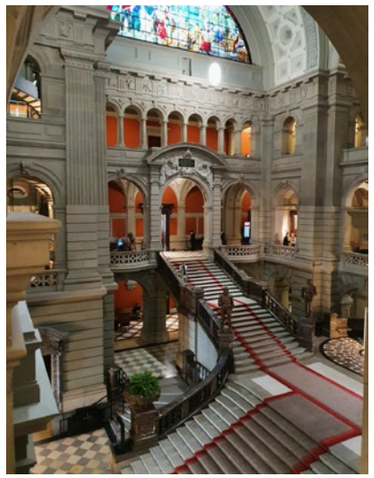
En novembre, la CEO de Cancer de l'Enfant en Suisse, Valérie Braidi-Ketter, l'oncologue pédiatre Pierluigi Brazzola, deux conseillères nationales et une représentante de l'industrie pharmaceutique ont été invités à participer à des discussions au Département de l'intérieur. Ces rencontres ont permis d'attirer une nouvelle fois l'attention des conseillers personnels du président de la Confédération Alain Berset sur les défis spécifiques auxquels est confrontée l'oncologie pédiatrique et sur les conséquences négatives que la révision en cours aurait sur les enfants atteints de cancer.

Interview de V. Braidi-Ketter, émission de télévision« 19h30 », RTS

Invitation au Département de l'intérieur

Sensibilisation de la Commission au Parlement et perspectives pour 2023

A la suite de l'action de l'association faîtière, qui a permis de sensibiliser les membres de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national aux conséquences négatives de la révision prévue, Valérie Braidi-Ketter, le Dr Pierluigi Brazzola et d'autres organisations du secteur de la santé ont été invités à une audition au Parlement en janvier 2023. Dans la foulée, la commission compétente du Conseil des Etats sera également sensibilisée aux effets de la réforme. Au moment de la rédaction de ce rapport, les deux commissions du Parlement ont reconnu l'urgence d'agir et ont demandé au gouvernement d'élaborer une solution rapide en collaboration avec tous les acteurs concernés.



Audition au Palais fédéral

Louisa

Entraide & soins de suivi

Conseiller et accompagner les jeunes adultes guéris et leurs parents

Le cancer de l'enfant laisse des traces. Ainsi, environ 80 pour cent des jeunes adultes guéris sont confrontés à des effets à long terme de la maladie et des traitements intensifs, qui peuvent fortement impacter leur qualité de vie. Ils ne sont en outre souvent 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.

« Je pensais qu'après mon traitement, le cancer ferait définitivement partie du passé. Mais les effets à long terme peuvent apparaître bien des années après la maladie. C'est pourquoi un suivi rigoureux et des offres d'information ciblées sont primordiaux pour nous, les jeunes adultes guéris. »

Louisa, ancienne patiente ayant souffert d'un cancer pendant son enfance

La plateforme d'information – pour tout savoir sur la vie avec et après un cancer de l'enfant

Le cancer d'un enfant bouleverse la vie de toute la famille. Du jour au lendemain, les personnes touchées et leur entourage sont soudain confrontés à des défis aussi nouveaux qu'éprouvants. Les questions et les craintes se multiplient, et suscitent un besoin important en informations fiables et accessibles à tout moment. Il en va de même pour les jeunes adultes guéris. Même après avoir surmonté le cancer, ils peuvent se sentir démunis face aux séquelles provoquées par la maladie et les traitements intensifs à long terme qui impactent leur qualité de vie et leur intégration dans le monde du travail. Pour répondre aux besoins d'information et de soutien des personnes concernées dans ce domaine, Cancer de l'Enfant en Suisse travaille actuellement à la création d'un site d'information en ligne à destination des familles, de l'entourage des malades mais également des jeunes adultes guéris. Après une phase préparatoire d'évaluation des besoins, réalisée en étroite collaboration avec des parents et des anciens malades, le projet entre en 2023 dans la phase de conception et de réalisation pratique.

Accompagnement juridique

Lorsque le cancer touche un enfant, de nombreuses questions d'ordre juridique surgissent, notamment concernant les prestations complémentaires, l'inscription à l'assurance-invalidité (AI), les droits aux allocations ou aux offres de soutien lorsque qu'une prise en charge régulière pour effectuer les actes ordinaires du quotidien s'avère nécessaire. Et même après les traitements, la vie de toute la famille peut être bouleversée 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'assurances sociales est très complexe, de sorte que les parents et les jeunes adultes guéris se sentent souvent dépassés et abandonnés. Afin de les aider, Cancer de l'Enfant en Suisse propose depuis 2021 un accompagnement juridique ciblé.

Consultation juridique avec Martin Boltshauser de Procap

Les permanences juridiques de Cancer de l'Enfant en Suisse

En collaboration avec Procap, Cancer de l'Enfant en Suisse a proposé cette année encore des consultations de première ligne sur les questions juridiques. Cette offre gratuite s'adresse aux parents dont l'enfant est atteint d'un cancer ou a surmonté la maladie. Elles se déroulent en collaboration avec l'équipe psychosociale et un expert juridique de Procap. Cette offre contribue au développement des soins de suivi multidisciplinaires à l'Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB) et montre qu'il est possible d'agir au-delà des aspects purement médicaux. Les partenaires du projet sont notre organisation membre Fondation pour les enfants atteints du cancer, Regio Basiliensis ainsi que Procap et l'UKBB. Cancer de l'Enfant en Suisse propose également, en collaboration avec Procap, des conseils juridiques gratuits aux jeunes adultes guéris et/ou à leurs parents. De plus amples informations sur ces deux offres sont disponibles auprès du centre de compétences de Cancer de l'Enfant en Suisse.

Offres de soutien aux parents de jeunes adultes guéris

Même si aujourd'hui 4 enfants et adolescents sur 5 atteints de cancer guérissent, les effets à long terme sont multiples. Pour certains jeunes adultes guéris, vivre en toute indépendance et autonomie au quotidien est de ce fait impossible. Pour les parents d'un jeune adulte guéri, les effets à long terme et les soins de suivi multidisciplinaires restent des thèmes d'actualité, car ils sont souvent encore sollicités très longtemps après le traitement, tant sur le plan psychique et physique que financier. Il leur est souvent difficile de lâcher prise et de prendre suffisamment soin d'eux-mêmes, ce qui génère un stress permanent qui conduit régulièrement à des dépressions d'épuisement. Durant cette phase de suivi à long terme, ils ont donc également besoin de se sentir soutenus et épaulés. Les week-ends encadrés par des spécialistes et dédiés aux parents proposés par Cancer de l'Enfant en Suisse comblent une lacune en matière de prise en charge, en permettant à ces derniers d'obtenir des informations et des conseils pertinents, d'échanger leurs expériences et de se soutenir mutuellement.

Du lâcher-prise et de la confiance – une rétrospective du week-end dédié aux parents en 2022

Du 11 au 13 novembre 2022, Cancer de l'Enfant en Suisse a proposé pour la troisième fois un week-end encadré par des spécialistes et dédié aux parents de jeunes adultes guéris souffrant d'effets à long terme. Cet événement est le fruit d'une collaboration entre l'oncologue pédiatre Katrin Scheinemann, le responsable du service juridique de Procap Martin Boltshauser, le psycho-oncologue Andreas Dörner et Birgitta Setz, CEO de Cancer de l'Enfant en Suisse. Ces trois jours ont permis d'aborder divers sujets médicaux, comme les effets à long terme et l'importance des soins de suivi, mais aussi des questions psychologiques, comme la manière dont les parents d'un jeune adulte guéri peuvent apprendre à prendre leurs distances et à lâcher prise. Des éclairages enrichissants ont également été apportés sur les questions d'assurances sociales, de formation et d'intégration dans la vie active. La difficulté pour les parents concernés de s'y retrouver dans le système suisse complexe d'assurances sociales et leur sentiment d'être dépassés et livrés à eux-mêmes est une fois de plus apparue au grand jour. Parler ouvertement de son vécu au sein du groupe, partager ses soucis et ses peurs, mais aussi accepter la tristesse et la colère – et rire – a fait du bien à tous les participants. Le week-end, qui affichait complet, a montré une fois de plus à quel point le transfert de connaissances et l'échange entre personnes partageant les mêmes préoccupations sont importants et bénéfiques. Les 20 participants sont rentrés chez eux le dimanche, renforcés, bien informés et confiants avec la certitude qu'ils n'étaient pas seuls.

Birgitta Setz, CEO de Cancer de l'Enfant en Suisse (photo du haut), et Andreas Dörner, psycho-oncologue

Table ronde lors du week-end dédié aux parents en 2022

Centre de compétences national pour 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 assurer une meilleure prise en charge, l'association a créé en 2017 un centre de compétences national qui défend les intérêts des jeunes adultes guéris. Cette offre unique en Suisse a pour objectif de mettre en place et de développer un suivi systématique après le cancer. Ce centre de compétences et d'information est à la disposition de toutes les personnes ayant souffert d'un cancer pendant l'enfance.

Z. Tomášiková, responsable du centre de compétences, et M. Döbeli, Ligue contre le cancer des deux Bâle, lors de la journée nationale de l'entraide à Zurich

Un centre de compétences qui se veut un centre d'excellence

Aujourd'hui, environ 250 jeunes adultes guéris, parents et professionnels sont inscrits auprès du centre de compétences, qui propose un accompagnement ciblé, des rencontres et divers évènements. En tant que responsable et référente pour les questions de vie après la maladie, Zuzana Tomášiková représente les intérêts des personnes concernées au niveau national et international. L'objectif de ce réseautage intensif est de faire connaître les offres de l'association faîtière à un public plus large et de représenter les intérêts des jeunes adultes guéris. Cette année, la responsable du centre de compétences a participé à l'animation du premier symposium international Cancer Survivorship à Berne et a co-animé un atelier lors de la journée nationale de l'entraide à Zurich. En 2022, elle a également soutenu diverses manifestations des organisations membres, par exemple en tant qu'intervenante lors de la soirée d'information « Carrière & vie après le cancer » de Kinderkrebshilfe Zentralschweiz ainsi que lors d'une séance d'information en ligne organisée conjointement par Kinderkrebshilfe Schweiz (groupe de parents Aarau) et l'hôpital cantonal d'Aarau.

Projets participatifs

Le centre de compétences travaille en étroite collaboration avec de jeunes adultes guéris actifs, qui s'engagent activement dans l'organisation de rencontres et d'évènements pour la communauté. Cancer de l'Enfant en Suisse souhaiterait remercier chaleureusement le comité de pilotage pour son engagement des cinq dernières années. De nouveaux projets participatifs avec de jeunes intéressés sont en discussion actuellement.

Rencontres et réseautage

En mars, le centre de compétences a organisé une vidéo-conférence sur le thème du cancer et de l'insertion professionnelle. Destinée aux jeunes adultes guéris et à leurs parents, elle a remporté un vif succès. Enfin, en automne, les retrouvailles physiques tant attendues ont eu lieu à l'occasion d'un brunch et d'une chasse au trésor fort divertissante qui s'est déroulée à travers Olten. En Suisse romande, Cancer de l'Enfant en Suisse a apporté son soutien à l'ARFEC pour organiser quatre soupers, synonymes de moments de plaisir et de partage.

Soirée de réseautage dédiée aux jeunes adultes guéris en Suisse romande

WeCanDays 2022

Après deux ans d'activités virtuelles dues à la pandémie, les WeCanDays proposés aux jeunes adultes guéris ont enfin retrouvé leur format présentiel en 2022. L'idée est restée la même : rencontrer de nouvelles personnes, aborder sans contrainte des sujets qui trouvent difficilement leur place dans la vie quotidienne, tout en explorant ses propres limites et talents dans le cadre de différents ateliers. Les quatre jours passés à Emmetten ont offert aux participants de nombreuses opportunités de s'informer sur des thèmes spécifiques, d'échanger, d'essayer de nouvelles choses et de rire ensemble. Cette année encore, plusieurs experts avaient été invités, à l'instar de la spécialiste des soins de suivi Eva-Maria Tinner, du psycho-oncologue Andreas Dörner, de la responsable de la consultation « just ASK » Astrid Ahler et de l'experte en finances et en conseil Andrea Schmid-Fischer de Budget-Conseil Suisse. Pour certains participants, ces journées ont été la toute première occasion d'entrer en contact avec des professionnels. Les ateliers proposés ont permis d'aborder des thèmes aussi différents que l'image corporelle, les défis liés au cancer ou encore les finances. Une visite de la célèbre verrerie de Hergiswil, suivie d'un plongeon dans le lac, a clôturé ces journées intenses.

Solidarité avec les familles ukrainiennes

Plusieurs millions de personnes ont fui et continuent de fuir la guerre en Ukraine. Parmi elles, de nombreux enfants et adolescents atteints de cancer dont le traitement a dû être interrompu dans la zone de crise. L'association faîtière a participé à une chaîne de solidarité qui a permis de faire venir des familles touchées d'Ukraine dans le cadre de l'initiative internationale de gestion de crise « SAFER Ukraine », afin qu'elles puissent être prises en charge dans des centres d'oncologie à l'étranger. En Suisse, la responsable de notre centre de compétences Zuzana Tomášiková a participé à la coordination et à l'organisation de l'hébergement des familles ukrainiennes. Grâce au travail effectué avec d'autres organisations, 17 familles ont pu être installées à proximité des neuf centres de traitement. Cancer de l'Enfant en Suisse souhaite ici remercier chaleureusement toutes les organisations et tous les bénévoles pour leur engagement et leur soutien, notamment la Fondation Ronald McDonald en Faveur des Enfants, l'hôtel Starling à Lausanne, l'ARFEC et nos autres organisations membres ainsi que Zoe4Life. La Société suisse d'hématologie et d'oncologie pédiatrique a pour sa part assuré la direction médicale de cette action en faveur de l'Ukraine.

Les WeCanDays 2022 en images

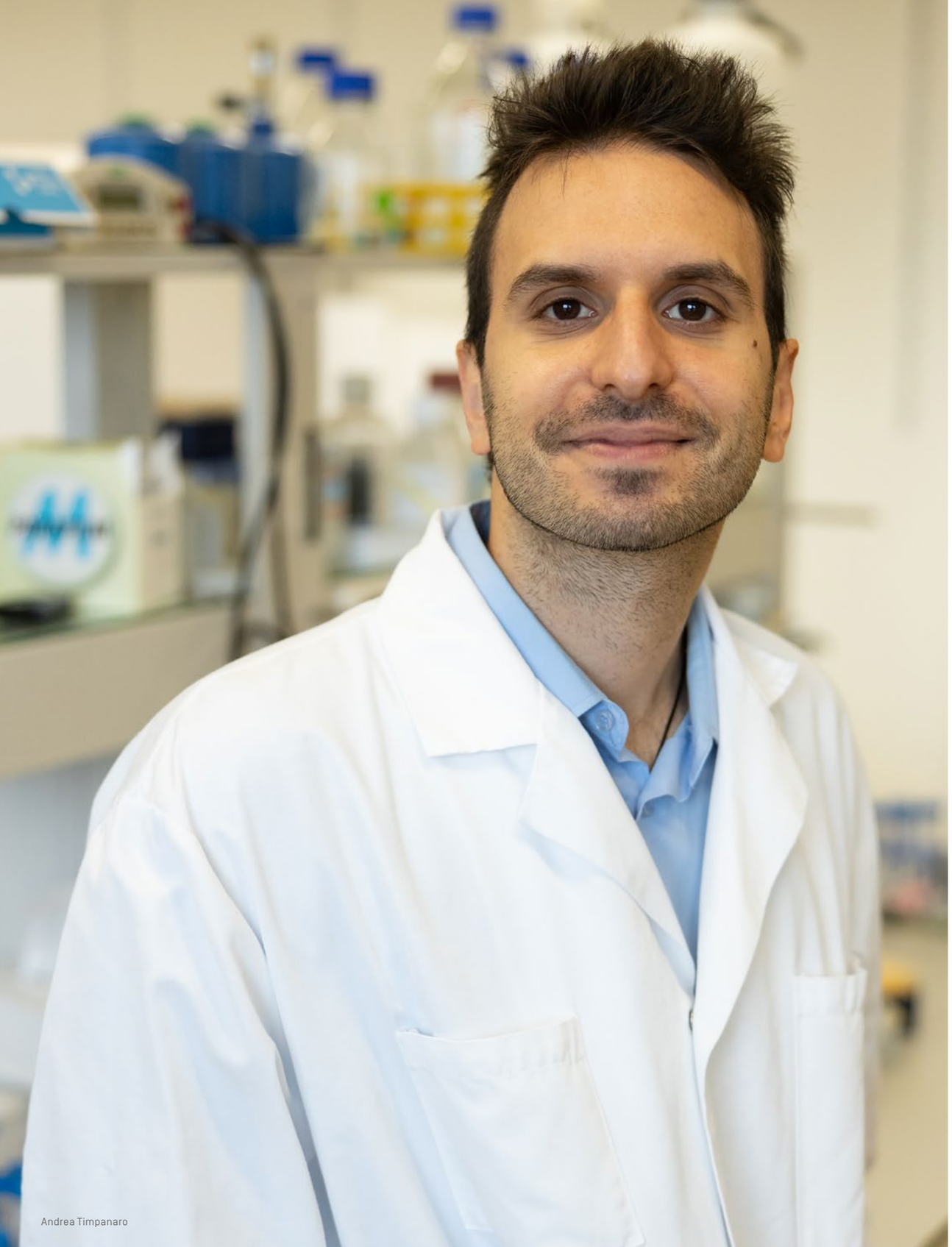
Coopérations

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 médecins, 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 faîtière s'implique activement auprès d'organisations comme Childhood Cancer International, PanCare et SIOP Europe, qui œuvrent notamment pour l'amélioration des soins de suivi. La conférence CCI Europe à Vienne et le congrès international SIOP à Barcelone ont compté parmi les temps forts de 2022. En tant que membre du comité de CCI Europe, Zuzana Tomášiková, responsable de notre centre de compétences, chapeaute les questions de vie après la maladie (survivorship). Elle participe également au réseau européen des jeunes adultes guéris « EU CAYAS NET ». Ce nouveau projet est consacré à la mise en réseau, à la santé mentale, aux possibilités de soutien pour l'école et le travail ainsi qu'à la transition et aux soins de suivi à long terme.

« De nos jours, la participation active des représentants des patients est essentielle à la réussite d'un projet ou d'une initiative. Sans l'appui d'un réseau solide, sans une collaboration constructive, et sans l'engagement infatigable de la communauté et de nos donateurs, cela ne fonctionnerait pas. »

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



Andrea Timpanaro

Recherche sur le cancer de l'enfant

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

Grâce aux progrès de la médecine, quatre enfants et adolescents sur cinq atteints d'un cancer peuvent aujourd'hui être guéris. Même si les chances de survie se sont améliorées, 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.

« Si nous voulons contribuer à améliorer les traitements aujourd'hui disponibles pour les enfants et les adolescents atteints de cancer, nous devons continuer d'approfondir nos connaissances sur les causes et les différences génétiques des différents types de cancer. »

Dr Andrea Timpanaro, chercheur et lauréat du prix de la recherche de Cancer de l'Enfant en Suisse

Cancer de l'Enfant en Suisse s'engage activement dans la recherche

L'association faîtière finance différents projets de recherche dans le domaine de l'oncologie pédiatrique et décerne également chaque année un prix dans le domaine de la recherche fondamentale afin de récompenser des projets de recherche innovants en oncologie pédiatrique. Pour l'exercice 2022, le volume total de nos contributions financières à la recherche sur le cancer de l'enfant s'élève à environ 267 694 francs. Nous avons par ailleurs alloué 37 565 francs au Fonds pour la recherche fondamentale pour financer des projets dans ce domaine.

La recherche clinique

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. En Suisse, notre organisation membre SPOG est responsable de l'organisation et de la réalisation des études cliniques dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. Pour l'exercice 2022, Cancer de l'Enfant en Suisse a soutenu les projets de recherche du SPOG à hauteur d'environ 175 130 francs. Ci-après une sélection des projets soutenus par Cancer de l'Enfant en Suisse :

LBL 2018 et B-NHL 2013 : études d'optimisation thérapeutique pour le traitement des lymphomes non hodgkiniens
Les lymphomes non hodgkiniens (LNH) constituent la quatrième forme de cancer la plus fréquente chez les enfants. Ils désignent un grand nombre de pathologies malignes du système lymphatique, où certains globules blancs, appelés lymphocytes, se transforment en cellules cancéreuses et n'assurent plus leurs fonctions au sein du système immunitaire L'absence de traitement entraîne la croissance illimitée de ces cellules cancéreuses, créant une situation potentiellement mortelle. L'étude LBL 2018 vise à améliorer les taux de guérison et à prévenir la survenue de rechutes, notamment au niveau du cerveau et de la moelle épinière. Pour sa part, l'étude B-NHL 2013 a pour objectif de diminuer les effets secondaires et les séquelles à long terme provoquées par le traitement de certaines formes de lymphomes non hodgkiniens chez les patients dont la maladie est peu avancée, en ajoutant du rituximab au plan de médication. Chez les patients atteint d'une pathologie un peu – voir beaucoup plus – avancée, administrer du rituximab doit permettre d'améliorer les chances de guérison. Cette étude vise en outre à mieux comprendre la biologie de la maladie et sa pathogenèse, afin de développer de nouveaux médicaments ainsi que de nouvelles approches thérapeutiques et méthodes de diagnostic.

Étude PHITT : étude d'optimisation thérapeutique pour améliorer le traitement du cancer du foie
Le cancer du foie, rare chez les enfants et les jeunes adultes, est le plus souvent traité par une opération et une chimiothérapie. Les chances de guérison atteignent 50 à 100 pour cent en fonction des spécificités de la pathologie. Néanmoins, la chimiothérapie intensive peut entraîner des effets secondaires graves à long terme, comme une perte d'audition, des problèmes cardiaques et un second cancer. L'étude PHITT a pour but d'identifier les meilleures stratégies de traitement afin d'accroître les chances de guérison et la qualité de vie des patients. Les données recueillies permettent d'étudier les effets secondaires du traitement et les aspects biologiques du cancer. En outre, elles servent à optimiser les procédures chirurgicales appliquées pour l'ablation des tumeurs du foie et contribuent à mieux comprendre les réactions de l'organisme aux traitements les plus courants.

La 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. Pour l'exercice 2022, notre association faîtière a soutenu le Groupe de recherche sur le cancer de l'enfant de l'Université de Berne à hauteur de 67 565 francs. Ces montants ont notamment été alloués aux deux projets suivants : premièrement, à l'étude CardioOnco, qui analyse les effets d'un traitement anticancéreux pendant l'enfance sur la santé cardiaque à l'âge adulte. En effet, les problèmes cardiaques ne sont souvent pas détectés pendant des années, alors qu'ils constituent l'un des effets à long terme les plus fréquents des traitements intensifs du cancer. Il est donc essentiel de pouvoir les diagnostiquer et les traiter suffisamment tôt. Deuxièmement, à une étude portant sur la santé bucco-dentaire. En effet, la chimiothérapie ou la radiothérapie pendant l'enfance peuvent avoir des effets néfastes sur les dents et les gencives. Cette étude a pour objectif de faire mieux connaître les problèmes dentaires qui peuvent apparaître après un traitement contre le cancer afin de promouvoir des mesures préventives.

Promouvoir l'excellence dans la recherche fondamentale

La recherche fondamentale contribue à une meilleure compréhension scientifique et, par là même, à la lutte contre les maladies cancéreuses. Depuis 2020, Cancer de l'Enfant en Suisse décerne chaque année un prix pour la recherche fondamentale dans le domaine de l'oncologie pédiatrique dans le but de renforcer ce domaine de la recherche. 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 2022, le prix doté de 25 000 francs a été décerné à Raphael Johannes Morscher de l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich. Son approche de recherche, qui exploite les modifications du métabolisme des cellules tumorales pédiatriques, est très prometteuse pour le développement de nouvelles thérapies.

« Mon plus grand souhait est que les enfants puissent être guéris »

Andrea Timpanaro a reçu le prix pour la recherche de Cancer de l'enfant en Suisse en récompense du projet de recherche novateur qu'il mène à l'Hôpital de l'Île de Berne. Ce jeune chercheur travaille au développement d'un nouveau type d'immunothérapie pour les rhabdomyosarcomes (RMS), qui comptent parmi les tumeurs malignes des tissus mous les plus fréquentes chez les enfants et les adolescents.

Dr Andrea Timpanaro

Monsieur Timpanaro, vous êtes spécialisé dans les rhabdomyosarcomes. Qu'est-ce qui rend ces types de tumeurs particulièrement intéressantes pour la recherche fondamentale ?
Les rhabdomyosarcomes appartiennent au groupe des sarcomes dits des tissus mous. Ces types de tumeurs rares et malignes peuvent se développer dans les tissus mous comme les muscles, le tissu conjonctif, les vaisseaux sanguins et lymphatiques, les nerfs et les tissus adipeux. Chez les enfants et les adolescents, les sarcomes des tissus mous représentent environ 15 pour cent de tous les cancers, et les rhabdomyosarcomes sont les plus fréquents. Les sarcomes des tissus mous regroupent de nombreux sous-groupes de tumeurs et leurs causes ne sont toujours pas élucidées. Le fait que seul un petit nombre de patients soient concernés et que les tumeurs des tissus mous ne constituent pas un groupe de tumeurs homogènes font qu'il est particulièrement difficile de les étudier et de les traiter. Toutefois, approfondir nos connaissances sur les causes et les différences génétiques des différents sarcomes pourrait contribuer à améliorer les possibilités actuelles de traitement des jeunes patients atteints de cancer.

En quoi consiste exactement votre projet, et où en êtes-vous dans le développement d'une nouvelle thérapie ?
Mon projet de recherche vise à développer des cellules CAR-T pour le traitement des rhabdomyosarcomes. La thérapie par cellules CAR-T est une immunothérapie qui, en termes simples, consiste à modifier génétiquement des cellules immunitaires humaines afin qu'elles reconnaissent et combattent de manière ciblée les cellules cancéreuses. La technique utilisée consiste à prélever des cellules immunitaires, appelées lymphocytes T, dans l'organisme, de les préparer en laboratoire et de les multiplier avant de les réinjecter au patient. Les cellules CAR-T sont déjà utilisées avec succès chez les enfants atteints de leucémie. Nous étudions en laboratoire si cette technologie innovante peut également être utilisée pour le traitement de tumeurs solides comme le rhabdomyosarcome. À ce jour, les résultats de la recherche sont très prometteurs, car nous avons pu montrer que ces cellules CAR-T ont une grande efficacité anti-tumorale et nous n'avons pas observé d'effets secondaires indésirables. Cela tend à démontrer qu'elles sont sûres et qu'elles pourraient donc convenir à un éventuel traitement. Toutefois, avant de pouvoir être officiellement autorisé comme une nouvelle stratégie thérapeutique contre le rhabdomyosarcome, le projet devra faire l'objet d'études cliniques supplémentaires. Je suis néanmoins convaincu que nous sommes sur la bonne voie.

Dans quelle mesure la recherche fondamentale peut-elle contribuer à faire progresser le traitement de ces cancers ?
Je pense que la recherche fondamentale est essentielle pour l'avenir de la science en général. Chaque médicament, chaque traitement, chaque remède doit d'abord être développé, validé en plusieurs étapes avant d'être autorisé. S'agissant du rhabdomyosarcome, la chimiothérapie et la radiothérapie ont permis de réaliser certains progrès au cours des dernières décennies, mais les formes métastatiques de ce cancer agressif restent difficiles à traiter. La thérapie par cellules CAR-T est très prometteuse et nous observons déjà des premiers résultats positifs pour certaines tumeurs solides. Notre objectif est de développer des cellules CAR-T qui permettent de traiter rapidement et efficacement les rhabdomyosarcomes chez les enfants et les adolescents, sans qu'ils ne connaissent de rechute. Pour y parvenir, la recherche fondamentale a toutefois besoin de moyens suffisants. C'est pourquoi nous sommes très heureux de cette reconnaissance et de ce soutien financier de Cancer de l'Enfant en Suisse.

A quoi aspirez-vous pour l'avenir ?
Lorsque je vois des enfants atteints de maladies comme le cancer, je réalise tout ce que nous devons encore améliorer pour eux et pour leur avenir. J'aime profondément être chercheur, car je suis fasciné par l'élaboration de nouvelles stratégies et la formulation d'hypothèses qui doivent ensuite être vérifiées. Mon plus grand souhait pour l'avenir est de créer quelque chose d'important pour que les enfants puissent être guéris et avoir la chance de devenir des adultes en bonne santé. Le chemin à parcourir est encore long et cet objectif ne peut être atteint qu'en unissant nos forces, avec l'aide des médecins, des chercheurs et bien sûr des sponsors.

Collecte de fonds

Utiliser les fonds qui nous sont confiés pour avoir un effet maximal

Soutenir au mieux les enfants atteints de cancer, les jeunes adultes guéris et leurs familles, défendre leurs intérêts et développer des projets importants nécessite des moyens financiers adéquats. Le financement des projets de Cancer de l'Enfant en Suisse est assuré exclusivement grâce à des dons privés. Notre objectif consiste à avoir le plus d'impact possible en soutenant la recherche sur le cancer pédiatrique pour améliorer les chances de guérison des enfants et diminuer les effets à long terme et en garantissant l'efficacité des soins de suivi ainsi que l'égalité des chances pour tous les jeunes adultes guéris. Grâce à la fidélité et la générosité de nos donateurs, nous parvenons à progresser chaque jour dans la réalisation de nos objectifs et à assurer un soutien financier conséquent aux projets de nos organisations membres.

« Si nous pouvons mettre à disposition suffisamment de ressources pour offrir un meilleur avenir aux enfants atteints de cancer, aux jeunes adultes guéris et à leurs familles, c'est uniquement grâce aux dons que nous recevons. Un grand merci à toutes celles et ceux qui soutiennent notre travail. »

Gabriele Zomorodi, chargée de collecte de fonds chez
Cancer de l'Enfant en Suisse

Un grand merci à toutes les personnes qui soutiennent notre travail

En 2022, la crise ukrainienne n'a en rien affecté la solidarité avec les enfants atteints de cancer et leurs familles. De toute la Suisse, des dons, petits et grands, nous sont ainsi parvenus de personnes qui ont récolté de l'argent pour nos nombreux projets dans le cadre d'anniversaires, de fêtes, de deuils, d'événements sportifs et d'autres actions encore. Les fondations, notamment la fondation I Ging et la fondation Renzo et Silvana Rezzonico, ainsi que les entreprises qui nous soutiennent au moyen de financements de projets, de dons ponctuels ou dans le cadre de partenariats à long terme, jouent également un rôle central dans notre collecte de fonds. Nous tenons à vous remercier toutes et tous du fond du cœur pour cet important soutien et cette reconnaissance de notre travail. Nous remercions également les organisations membres comme Kinderkrebshilfe Schweiz et la Fondation pour les enfants atteints du cancer, Regio Basiliensis, qui ont apporté un soutien financier à nos projets en 2022. Ce n'est qu'en unissant nos forces que nous nous rapprocherons de notre objectif, à savoir qu'à l'avenir, tous les enfants soient guéris, qu'ils souffrent le moins possible d'effets à long terme et que toutes les personnes concernées bénéficient en tout temps d'un accompagnement et d'un soutien optimaux.

Jouer au football pour une bonne cause

Depuis 2020, l'organisation à but non lucratif « Happy Feet » organise des camps de foot destinés aux enfants et aux adolescents à Coppet dans le canton de Vaud. Tous les bénéfices sont reversés à des fins caritatives. Cette année a également vu la naissance de la « HSG World Cup for Charity » : un tournoi de football qui permet de collecter des dons pour une bonne cause. Plus de 150 joueurs y ont participé et environ 200 supporters étaient présents pour soutenir leurs équipes.

Préparer des biscuits de Noël

Pendant la période de l'Avent, la famille de Franziska Walker s'est rendue au marché de Noël de Gsteig pour collecter des dons en faveur des enfants atteints de cancer et de leurs familles. Pour ce faire, ils ont confectionné des biscuits, des décorations de Noël, préparé des confitures, une offre encore complétée par du fromage d'alpage. L'idée de lancer cette formidable collecte de fonds est venue de Lilian et de son cousin Ciril.

Un calendrier qui a du cœur

Monique Bornhauser, alias Miss Southern Belle, qui a elle-même surmonté un cancer alors qu'elle était enfant, sait ce que représente cette épreuve. C'est pourquoi elle a produit pour la troisième fois un calendrier avec des photos d'elle en pin-up dans le style des années 40 et 50 et a fait don du produit de la vente à Cancer de l'Enfant en Suisse. Son idée initiale, qui était d'offrir à son mari un cadeau personnalisé pour Noël, s'est ainsi transformée en un généreux projet créatif, qui permet de soutenir les enfants atteints de cancer dans toute la Suisse.

A vélo

A la fin de l'été, le CEO d'Atos Suisse Bruno Schenk et son équipe se sont lancés dans la collecte de fonds pour Cancer de l'Enfant en Suisse. Une organisation locale dédiée à la lutte contre le cancer est soutenue dans chaque pays participant. Ce cycliste passionné a parcouru la grande étape finale du 9 septembre 2022, qui reliait Paris à Eindhoven, aux côtés d'une septantaine de collègues d'Atos.

Ensemble contre le cancer

Dans le cadre de nos activités et de nos projets, nous sommes régulièrement amenés à collaborer 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, chacune à sa manière. Parmi elles, nous comptons aussi bien des parents ou des jeunes adultes guéris qui nous confient leur histoire, que des médecins et des 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 ». Pour l'année 2022, nous souhaiterions remercier tout particulièrement les personnes suivantes pour leur engagement à nos côtés :

Alessia Baerlocher – mère concernée

Alessia Baerlocher vit avec sa famille dans le canton de Genève. Son plus jeune fils, Damien, a souffert d'une leucémie à l'âge de trois ans. Aujourd'hui, ce garçonnet de neuf ans joyeux et éveillé est considéré comme guéri. Psychologue de formation, Alessia Baerlocher sait par expérience à quel point les familles concernées ont besoin de soutien dans cette période difficile. C'est pourquoi elle travaille depuis 2020 pour notre organisation membre ARFEC, où elle s'occupe notamment de projets visant à alléger le quotidien des familles. « Quand vous avez un enfant atteint d'un cancer, le monde s'écroule autour de vous et vous essayez simplement de survivre. C'est pourquoi les parents concernés ont particulièrement besoin d'aide et de soutien. M'engager concrètement dans cette cause est pour moi une source quotidienne de motivation. »

Pierluigi Brazzola – Oncologue pédiatre

Dr Pierluigi Brazzola est spécialiste en pédiatrie et en oncologie pédiatrique. Il a dirigé le service de pédiatrie/hématologie à l'Istituto Ospedaliere della Svizzera Italiana, Bellinzone jusqu'en septembre 2022. Actuellement, il travaille à la fois comme médecin-chef adjoint en pédiatrie à l'Ospedale Regionale di Lugano et comme oncologue pédiatre à Bellinzone. Régulièrement confronté à des parents totalement désemparés face aux problèmes de remboursement des médicaments, il a décidé de s'engager politiquement aux côtés de Cancer de l'Enfant en Suisse en faveur des personnes concernées : « Pour les parents, la situation actuelle est particulièrement difficile. En toute logique, ils ne comprennent pas pourquoi des thérapies qui pourraient sauver la vie de leur enfant sont évaluées sous un angle purement économique par les caisses-maladie et parfois refusées. »

Shanna Gebbert – mère concernée

Lorsqu'une tumeur au poumon est détectée chez la fille de Shanna Gebbert, alors âgée de six ans, une période difficile commence pour la famille zurichoise. Aujourd'hui, la petite Finja est considérée comme guérie et fait à nouveau des pirouettes sur la glace avec enthousiasme. En s'appuyant sur sa propre expérience, cette mère de deux enfants et spécialiste en marketing souhaite que la question du cancer de l'enfant soit davantage mise en lumière. C'est pourquoi elle soutient les campagnes de sensibilisation de Cancer de l'Enfant en Suisse : « Pour qu'à long terme, les choses changent, il faut que les gens soient conscients des défis auxquels sont confrontés les parents d'un enfant atteint de cancer en Suisse. »

Organisations membres

Ensemble, tout est possible

En tant qu'organisation faîtière, 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. 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 sept organisations membres et présentent les temps forts de l'année 2022.

« Le SPOG fait de la recherche pour que les enfants atteints de cancer aient un avenir. Notre réseau réunit toutes les connaissances métier nécessaires à cet effet. Par ailleurs, le financement et le cadre politique jouent également un rôle primordial, et nous sommes très reconnaissants de l'engagement de Cancer de l'Enfant en Suisse sur ces questions. »

Isabelle Lamontagne-Müller, Managing Director,
Groupe d'oncologie pédiatrique suisse (SPOG)

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 2022
Cette année a avant tout été marquée par un retour à la normale : les familles de toute la Suisse romande ont enfin pu se réunir à nouveau en personne !

En juin, un événement nous a permis de nous retrouver dans la bonne humeur autour d'un repas. Ensuite, enfants et adultes ont pu se mesurer les uns aux autres dans le cadre de compétitions sportives et ludiques qui se sont terminées par une joyeuse bataille d'eau.

En octobre, nous avons organisé pour la toute première fois une réadaptation dédiée spécialement aux familles romandes concernées à Katharinenhöhe en Allemagne. Le défi de ce projet pilote était de taille : pouvoir offrir des soins de suivi et un accompagnement sur mesure à chaque membre de la famille pendant quatre semaines.

Et que serait le mois de décembre sans une fête de Noël ? Environ 130 personnes nous ont rejoints pour célébrer Noël ensemble. Au menu : un délicieux buffet, de nombreuses activités créatives pour les enfants et un Père Noël qui leur a distribué de nombreux cadeaux !

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

Kinderkrebshilfe Schweiz

Notre travail
Kinderkrebshilfe Schweiz est là lorsque tombent ces mots terribles : « Votre enfant a le cancer ». En effet, ce diagnostic bouleverse complètement la vie de toute la famille. Incertitudes et angoisses viennent s'immiscer au quotidien dans le cocon familial auparavant insouciant. C'est là que l'association Kinderkrebshilfe Schweiz intervient en proposant une aide financière directe, des activités variées et des rencontres. Nous accompagnons les familles et abordons ensemble les moments difficiles qui suivent le diagnostic, dans l'objectif immuable d'améliorer la situation des personnes concernées à tous les niveaux. Notre présence, empreinte d'empathie, rassure : les personnes concernées peuvent compter sur nous et ne se sentent pas seules. C'est ainsi qu'un lien se développe au-delà du diagnostic. Le Comité et les équipes de parents connaissent la situation par leur propre expérience et s'engagent bénévolement avec beaucoup de conviction.

Depuis 1987, Kinderkrebshilfe Schweiz est l'un des principaux interlocuteurs en Suisse alémanique pour toutes les questions entourant les enfants et le cancer. Nous aidons, soutenons, accompagnons. Avec engagement, simplicité, de manière individualisée. Un travail rendu possible grâce au généreux soutien de nos sponsors et donateurs. Qu'ils en soient ici remerciés.

Temps forts de 2022
Dans le domaine des vacances et des activités, nous avons heureusement à nouveau pu proposer une offre variée en 2022 – les familles ont beaucoup apprécié. Pour une fois, profiter de quelques jours d'insouciance, oublier le quotidien et, ensemble, se sentir en sécurité. Echanger, rire et s'amuser. Autant d'expériences merveilleuses pour petits et grands. Les vacances en famille à Engelberg et à Lenzerheide ainsi que la semaine d'aventure pour les enfants pendant les vacances d'été ont sans aucun doute constitué des moments forts de l'année. Les week-ends dédiés aux mères, aux pères et aux couples ont également offert aux personnes concernées des instants de bonheur et des lueurs d'espoir dans une période difficile. Des activités à la journée passionnantes proposées par les groupes de parents sont venues compléter cette palette d'offres. De la soirée raclette à une sortie comédie musicale et à la confection d'une couronne de l'Avent en passant par un bricolage pour la fête des mères, 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.

Une adaptation judicieuse du règlement des demandes nous a permis d'apporter un soutien encore plus efficace en 2022 dans le domaine de l'aide financière directe. Nous avons atteint davantage de familles concernées qui connaissaient notre offre et ont été reconnaissantes de pouvoir y recourir dans une situation difficile.

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

Kinderkrebshilfe Zentralschweiz

Notre travail
Depuis 1995, notre association apporte son soutien aux enfants atteints de cancer et à leurs familles en Suisse centrale. Nous apportons une contribution financière essentielle aux dépenses non couvertes liées à la maladie – en effet, les familles ont déjà suffisamment d'autres soucis. Nos visites régulières à l'hôpital permettent aux parents de faire une courte pause dans le quotidien de l'hôpital pour échanger leurs expériences. 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 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 de bonheur 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 : toutes nos dépenses sont consciencieusement évaluées et tous les membres du conseil de direction sont bénévoles.

Temps forts de 2022
Cette année, notre événement familial s'est déroulé dans une ferme et a offert un programme varié qui allait de la « course de cochons » au labyrinthe de maïs. La Journée internationale du cancer de l'enfant en février, Pâques et le Mois du cancer de l'enfant en septembre ont été d'autres occasions d'afficher notre solidarité avec les familles, qui ont notamment reçu des paniers remplis de friandises, des cadeaux ou des bons d'achat à l'hôpital.

Nos « colis personnalisés » destinés aux personnes concernées ont une nouvelle fois été fort appréciés. Nous avons également pu proposer des offres de récupération après la thérapie sous la forme de week-ends de bien-être à l'hôtel et d'un appartement de vacances à la montagne. Qu'il s'agisse de mamans, de papas ou, depuis peu, de jeunes adultes : chaque groupe a pu bénéficier de moments créatifs, conviviaux et pleins d'action.

L'apéritif de Noël a clôturé nos activités annuelles. Ensemble, les familles concernées, les bienfaiteurs, les donateurs et les représentants de l'hôpital pour enfants de Lucerne ont passé des heures agréables à discuter, à savourer un apéritif raffiné et à faire des bricolages pour les enfants. Le 24 décembre, le Dr Wolle, le clown de l'hôpital, a fait la joie des enfants hospitalisés en leur apportant de la gaieté et des petits cadeaux en notre nom.

➔ Plus d'informations sur
www.kinderkrebshilfe-zentralschweiz.ch

Registre du cancer de l'enfant

Notre travail
Le Registre national du cancer de l'enfant (RCdE) recense tous les cancers chez les enfants et les adolescents jusqu'à l'âge de 19 ans. Il enregistre des informations détaillées relatives au diagnostic, au traitement, à l'évolution de la maladie et à ses effets à long terme. Le RCdE contribue de manière significative à l'optimisation des processus d'enregistrement des maladies oncologiques en Suisse et garantit la disponibilité d'une base de données solide pour la recherche. Il analyse les informations recueillies, par exemple pour la statistique nationale sur le cancer et le rapport de santé sur le cancer chez les enfants et les adolescents. Il constitue également un soutien pour la recherche. Le RCdE participe en permanence à des projets de recherche d'organisations internationales de lutte contre le cancer afin de pouvoir se comparer aux registres du cancer d'autres pays.

Suite à un changement de statut, le RCdE est devenu registre national. Dès janvier 2023, c'est le groupe de recherches sur le cancer pédiatrique de l'Université de Berne qui prendra le relais et deviendra memble de Cancer de l'Enfant en Suisse. Il se consacre notamment à l'étude des effets à long terme de la maladie sur la santé.

Temps forts de 2022
La Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCCSS) étudie l'état de santé physique et psychique des personnes ayant souffert d'un cancer pendant leur enfance après avoir surmonté leur maladie. La SCCSS a organisé une réunion d'échange à l'occasion de son 15e anniversaire. Des représentants d'organisations reconnues de toute la Suisse y ont participé, à l'instar de Cancer de l'enfant en Suisse, Kinderkrebshilfe Schweiz, la Fondation pour les enfants atteints du cancer, Regio Basiliensis, la Fondation suisse de recherche sur le cancer de l'enfant, et Recherche suisse contre le cancer. Leur soutien financier permettra à la SCCSS de poursuivre ses recherches.

Les données du RCdE constituent la base de différents projets de recherche, par ex :

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 ? 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 ? Comment peut-on soutenir le suivi à long terme dans ce domaine ?

L'étude de suivi pulmonaire a pour objectif de détecter à un stade précoce d'éventuels problèmes pulmonaires après un cancer chez l'enfant et d'améliorer les soins de suivi et le traitement.

➔ Plus d'informations sur le site
www.registretumeursenfants.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 46 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 toutes celles et ceux qui le soutiennent dans cette voie.

Temps forts de 2022
Au début de l'année 2022, 31 études cliniques et projets de recherche étaient ouverts à l'admission de patients. Le SPOG a pu initier les études suivantes en 2022 :

- L'étude clinique SIOP RANDOMET 2017 recherche les meilleures options de traitement pour les tumeurs malignes avancées du rein chez les enfants et les adolescents.
- Les tumeurs tératoïdes / rhabdoïdes atypiques (AT/RT) sont des tumeurs rares et très agressives du système nerveux central, qui touchent principalement les très jeunes enfants de moins de deux ans. L'étude clinique SIOPE ATRT01 compare différentes options thérapeutiques afin de trouver le traitement le plus efficace avec le moins d'effets secondaires pour les enfants touchés.
- L'étude clinique ML-DS 2018 évalue si l'intensité du traitement peut être réduite chez les enfants et les adolescents atteints de trisomie 21 et de leucémie aiguë myéloïde (LAM) afin de diminuer la fréquence des effets secondaires importants.

En 2022, les activités de recherche du SPOG ont permis à 303 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 de projets de recherche de haute qualité. Bourses destinées à soutenir des séjours de recherche et, plus particulièrement, 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 2022
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 Bâle. Dans ce but, 1 005 200 francs ont été alloués au cofinancement de projets, rendant ainsi leur réalisation possible durant l'exercice 2022.

Grâce à de nombreux soutiens, des sommes record ont pu être mises à disposition pour les domaines de l'aide financière directe (environ 168 000 francs) et des projets pour une meilleure qualité de vie (plus de 206 000 francs). Dans le domaine de la psycho-oncologie, un budget d'environ 181 000 francs a permis aux familles de bénéficier d'un suivi psycho-oncologique et de séjours de réadaptation. L'aide a donc bénéficié très concrètement aux familles concernées.

Enfin, un montant d'environ 424 000 francs a été alloué à des projets de recherche et de formation continue. 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 demandes robustes sont soutenues.

Il est réjouissant de constater que davantage d'évènements de soutien en faveur de notre organisation ont pu être organisés en 2022. De nombreux particuliers ont récolté des fonds pour les familles concernées dans le cadre de leurs propres actions de collecte de fonds lors d'anniversaires et de mariages, de marchés de l'Avent ou en mettant une cagnotte à disposition. Parmi les temps forts de l'année, citons également le tournoi de fléchettes organisé lors de la Journée internationale Futur en tous genres chez Novartis ainsi que la course de la ville de Bâle, projet commun avec la Banque cantonale de Bâle.

Comme chaque année, le slogan #zeigeherz a fait briller les cœurs et les yeux. Nous pouvons donc être satisfaits de ce que nous avons accompli au cours de cette année et nous 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

	2022	2021	2020
	CHF	CHF	CHF
Dons à affectation libre	2 286 163.60	2 218 894.14	2 131 448.49
Dons à affectation déterminée	360 587.65	387 265.55	195 328.75
Cotisations des membres	24 000.00	24 000.00	28 000.00
Autres produits d'exploitation	2 032.80	1 884.16	1 899.75
Produit d'exploitation	**2 672 784.05**	**2 632 043.85**	**2 356 676.99**
Charges pour l'entraide	–92 186.90	–56 764.84	–92 357.42
Charges pour les soins de suivi	–135 130.07	–134 456.45	–119 990.31
Charges pour la recherche	–168 289.16	–80 874.48	–114 640.90
Charges pour la sensibilisation	–154 083.30	–184 803.89	–157 447.10
Charges pour les coopérations	–55 328.83	–46 821.71	–28 717.31
Charges pour le lobbying politique	–63 988.11	–24 328.61	–38 510.93
Total des charges liées aux projets	**–669 006.37**	**–528 049.98**	**–551 663.97**
Versements aux organisations membres (flux de fonds)	–300 518.00	–345 701.90	–315 980.00
Charges liées à la collecte de fonds	–842 164.95	–718 160.04	–682 733.05
Résultat brut	**861 094.73**	**1 040 131.93**	**806 299.97**
Frais de personnel administratif	–144 422.73	–111 092.48	–189 263.65
Autres charges d'exploitation	–138 129.75	–149 601.96	–123 859.08
Total des charges d'exploitation	**–282 552.48**	**–260 694.44**	**–313 122.73**
Amortissements, corrections de valeurs sur immobilisations corporelles	–7 037.25	–2 350.00	–3 290.00
Charges financières	–557.56	–652.21	–376.41
Produits financiers	1 396.57	638.90	141.32
Résultat avant modification du capital des fonds	**572 344.01**	**777 074.18**	**489 652.15**
Affectation du capital des fonds à affectation déterminée	–360 587.65	–387 265.55	–195 328.75
Prélèvement du capital des fonds à affectation déterminée	80 000.00	100 000.00	149 600.00
Résultat avant modification du capital d'organisation	**291 756.36**	**489 808.63**	**443 923.40**
Prélèvement de fonds pour la recherche fondamentale	25 000.00	25 000.00	25 000.00
RÉSULTAT DE L'EXERCICE	**316 756.36**	**514 808.63**	**468 923.40**

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

	2022	2021	2020
ACTIFS	CHF	CHF	CHF
Liquidités	3 793 436.44	3 177 582.90	2 207 944.57
Créances résultant de livraisons et de prestations			
– envers des tiers	586.54	8 615.55	3 021.95
Actifs de régularisation	1 421.20	1 980.00	1 980.00
Total actifs circulants	**3 795 444.18**	**3 188 178.45**	**2 212 946.52**
Immobilisations financières	5 911.55	5 910.95	5 910.20
Immobilisations corporelles mobilières	12 750.00	6 700.00	9 050.00
Total des immobilisations	**18 661.55**	**12 610.95**	**14 960.20**
TOTAL DES ACTIFS	**3 814 105.73**	**3 200 789.40**	**2 227 906.72**
PASSIFS			
Dettes résultant de livraisons et de prestations	219 590.91	279 646.35	129 688.20
Autres dettes à court terme			
– envers des tiers	7 491.61	10 500.80	9 103.20
Passifs de régularisation et provisions à court terme	482 960.47	416 488.20	415 249.25
Capitaux étrangers à court terme	**710 042.99**	**706 635.35**	**554 040.65**
Fonds à affectation déterminée	785 857.42	505 269.77	218 004.22
Total du capital des fonds	**785 857.42**	**505 269.77**	**218 004.22**
Capital lié (fonds autodéterminés)	96 130.89	83 566.21	65 352.41
Capital libre	1 905 318.07	1 390 509.44	921 586.04
Résultat de l'exercice	316 756.36	514 808.63	468 923.40
Capital total de l'organisation	**2 318 205.32**	**1 988 884.28**	**1 455 861.85**
TOTAL DES PASSIFS	**3 814 105.73**	**3 200 789.40**	**2 227 906.72**

Rapport de révision

St. Alban-Anlage 44
4010 Basel
Telefon 061 279 98 98
Telefax 061 279 98 81
www.hbp.sw'ss

HB&P Wirtschaftsprüfung AG

HB&P

Bericht der Revisionsstelle
zur eingeschränkten Revision
an die Mitgliederversammlung des Vereins

Kinderkrebs Schweiz
Basel

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang) des Vereins Kinderkrebs Schweiz für das am 31. Dezember 2022 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

Für die Jahresrechnung ist der Vorstand des Vereins verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der bei der geprüften Einheit vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung nicht dem schweizerischen Gesetz und den Statuten entspricht.

Basel, 22. März 2023
fe-10

HB&P Wirtschaftsprüfung AG

Andreas Felber
dipl. Wirtschaftsprüfer
Zugelassener Revisionsexperte
Leitender Revisor

Leandro Gfeller
dipl. Wirtschaftsprüfer
Zugelassener Revisionsexperte

Beilagen
- Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang)

EXPERTsuisse zertifiziertes Unternehmen

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 2022 : Jacqueline Burckhardt Bertossa Depuis juin 2022 : Susanne Studiger, mère concernée
Responsable Droit	Jacqueline Burckhardt Bertossa, avocate et notaire
Responsable Finances	Thomas Guhl, économiste
Responsable Entraide	Evelyne Betticher, Responsable Entraide Suisse romande, mère concernée 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'Ile de Berne
Responsable Recherche	Dr. med. Nicolas Waespe, MD PhD, spécialiste FMH en pédiatrie, spécialisé en oncologie et hématologie pédiatrique
Responsable Action politique	Manuela Weichelt, conseillère nationale, Master of Public Health

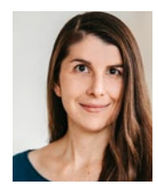
Nicolas von der Weid

Jacqueline Burckhardt Bertossa

Thomas Guhl

Evelyne Betticher

Susanne Studiger


Anja Flury

Jochen Rössler

Nicolas Waespe

Manuela Weichelt

Membres du comité directeur 31.12.2022

Bureau exécutif

Valérie Braidi-Ketter, CEO

Birgitta Setz, CEO

Alexandra Weber, responsable communication

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

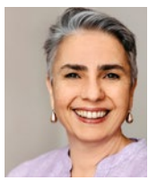
Gabriele Zomorodi, chargée de collecte de fonds

Claudia Crevatin, chargée de collecte de fonds

Erika Eggenberger, assistante de direction (jusqu'à avril 2022)
Nouvelle dans l'équipe : Lisa Boje, assistante de direction et de communication

Valérie Braidi-Ketter

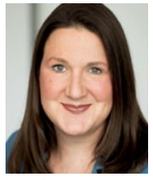
Birgitta Setz


Alexandra Weber

Zuzana Tomášiková

Gabriele Zomorodi

Claudia Crevatin


Lisa Boje

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 Braidi-Ketter
Révision : Eliane Linder
Conception graphique : Howald Biberstein

Photos
Photo de couverture : Juan Encalada
P. 10 : Emanuel Stotzer
P. 20, 28, 31, 44 : Johann Frick
P. 22 : Kilian Sennrich
P. 23 : Heinz Schürmann
P. 25 : SMotographers
P. 35, 36 : Andrea Lobsiger

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