

CHILDHOOD

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

Ensemble. Engagés. Pour la vie.

Rapport annuel  
2016

<u>Message du président</u>	3
<u>Rétrospective</u>	4
<u>Axes de travail principaux</u>	10
<u>Travail de sensibilisation</u>	15
<u>Finances</u>	18
<u>Perspectives</u>	20
<u>Comité de direction et secrétariat administratif</u>	21
<u>Association faîtière</u>	22

Le **code QR** (de l'anglais, Quick Response) permet d'accéder directement aux contenus du site web tels que des articles ou vidéos spécifiques ou la galerie d'images. Pour pouvoir l'utiliser, il faut posséder un smartphone équipé d'un programme permettant la lecture de ce type de code-barres. Tous les événements sont consultables sur le site [www.kinderkrebs-schweiz.ch](http://www.kinderkrebs-schweiz.ch).

## La confiance crée du lien

Cancer de l'Enfant en Suisse (CES) vient d'achever sa deuxième année d'existence. Cela reste une association jeune et pleine d'énergie, qui est animée par une envie d'exister et d'accomplir, mais est parfois encore incertaine quant à la direction à suivre. Les attentes sont diverses et nombreuses, que ce soit de la part des organisations membres, des personnes concernées ou même des parties prenantes externes. Aussi suis-je très heureux que nous soyons parvenus à développer une stratégie claire et à nous fixer des priorités au cours de ces deux premières années. Cette dynamique permet à CES de se façonner et de se structurer toujours davantage.

L'association se considère avant tout comme un prestataire pour ses membres. Ses premiers accomplissements ont été la création et le développement d'un secrétariat administratif solide et d'un site web attractif intégrant la plateforme Suivinet, qui permet aux survivants d'obtenir des informations sur les tableaux cliniques ou les soins de suivi. Les survivants peuvent désormais poser en ligne des questions personnelles sur les conséquences tardives et les examens de suivi nécessaires. Les réponses des oncologues pédiatriques leur sont transmises en allemand, en français et en italien.

Le premier congrès pour les survivants, qui a été organisé et tenu par Cancer de l'Enfant en Suisse à Nottwill en novembre 2016, a constitué une autre étape clé dans la jeune histoire de notre association. Cette manifestation a attiré un très grand nombre d'anciens patients suisses et montré toute l'importance des soins de suivi pour ces personnes et leurs proches.

L'association Cancer de l'Enfant en Suisse veut être perçue comme une organisation compétente dans son domaine d'action spécialisé. Les nombreux articles parus dans les médias en 2016 y ont contribué. L'écho et la résonance de ces contributions dans la presse quotidienne et spécialisée, mais aussi à la radio ont été grands. En septembre 2016, Cancer de l'Enfant en Suisse a participé à l'événement «Race for life» à Berne aux côtés de sept autres organisations nationales contre le cancer. De plus, CES a fêté l'anniversaire de deux de ses membres: le Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG) et le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant (RSCE). Ces deux organisations de recherche ont désormais 40 ans. Nous leur adressons toutes nos félicitations! L'association Cancer de l'Enfant en Suisse a par ailleurs été active sur la scène internationale, avec une participation à la campagne «Child 4 Child» et à la conférence de Childhood Cancer International (CCI) à Belgrade, ainsi que la présentation d'un e-poster au congrès de la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP) à Dublin.

Parce que rien n'est possible sans argent, l'association a élaboré une stratégie de collecte de fonds qui se révèle déjà très efficace. Nous sommes parvenus à trouver beaucoup de nouveaux donateurs et fondations pour nous soutenir. Nous clôturons notre comptabilité annuelle de 2016 à l'équilibre, ce qui nous donne de l'espoir quant à notre évolution future. J'aimerais remercier sincèrement toutes les personnes qui s'engagent sans relâche en faveur de Cancer de l'Enfant en Suisse. Je souhaite à toutes beaucoup de réussite tout au long de cette troisième année d'existence de notre association.



Professeur Nicolas von der Weid,  
Président

## Par amour des enfants

Revenons sur une année 2016 passionnante pour Cancer de l'Enfant en Suisse. Entre l'engagement de l'association dans différents congrès et sa participation à un événement sportif insolite, certains événements de l'année ont montré que Cancer de l'Enfant en Suisse œuvre en permanence pour les enfants et adolescents atteints de cancer. Voici quelques-uns de ces instants clés.

Janvier – février 2016

### Campagne «Child 4 Child» – une chanson fait le tour du monde

Les enfants chantent pour les enfants: des enfants stars de YouTube se sont réunis pour attirer l'attention sur les enfants atteints de cancer. De cette mobilisation sont nés une chanson émouvante et un clip vidéo dans lequel est réunie une multitude de visages et de voix issus des quatre coins du monde. La Suisse était représentée avec Michèle, gagnante de «The Voice Kids Allemagne 2013» qui a joué le rôle d'ambassadrice de la campagne. Mais ça n'est pas

tout: plus de 900 000 enfants et adolescents, dont de nombreux Suisses, ont exprimé en chantant leur solidarité à l'égard des adolescents atteints de cancer. La chanson «We Are One» a été écrite par le compositeur de renommée internationale Christophe Beck, également auteur de la musique du film à succès de Disney «Frozen» (La Reine des neiges). Cancer de l'enfant a relayé cet émouvant message en Suisse.



youtube.com

Une chanson fait le tour du monde.

Avril 2016

## Conférence de CCI à Belgrade – une réunion pour les soins de suivi

La septième réunion européenne de Childhood Cancer International, qui regroupe des organisations de parents dans le domaine du cancer de l'enfant à l'échelle internationale, s'est tenue du 22 au 24 avril 2016 à Belgrade (Serbie). Environ 120 délégués de 23 pays se sont réunis pour aborder des thèmes centraux du point de vue des associations de parents et de survivants. Les débats de cette édition ont été principalement axés sur les différences de prise en charge médicale (Standards of care) entre Europe de l'Ouest et Europe de l'Est. Ce congrès a aussi été l'occasion d'aborder un sujet chargé en émotions: la préservation de la fertilité.

Dans de nombreux cas, il est aujourd'hui possible d'avoir des enfants malgré un traitement contre le cancer. Mais c'est un fait: dans le monde entier – y compris en Suisse, malheureusement – les mesures pour préserver la fertilité ne s'inscrivent pas dans la prise en charge standard. C'est également pourquoi les caisses-maladie ne prennent ces soins médicaux que partiellement en charge.



[kinderkrebs-schweiz.ch](http://kinderkrebs-schweiz.ch)

**Juin 2016**

### **Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG) – 40 ans d'existence**

Voilà une belle occasion de faire la fête. Nous adressons toutes nos félicitations au SPOG, organisation membre de Cancer de l'Enfant en Suisse, pour ses 40 ans d'existence.

L'oncologie pédiatrique en Suisse a derrière elle une longue tradition de recherche clinique. Grâce au développement des études cliniques, les cancers de l'enfant sont devenus des maladies que l'on peut désormais guérir dans la plupart des cas.

L'objectif principal des études est d'améliorer le traitement et de réduire les effets secondaires liés à ce dernier. Les travaux de recherche menés pendant le traitement permettent en outre d'approfondir la connaissance de la maladie. Les données ainsi acquises sont ensuite de nouveau intégrées dans les concepts de traitement et de thérapie afin que la médecine de précision puisse être toujours plus personnalisée.

**Septembre 2016**

### **Registre Suisse du Cancer de l'Enfant – bon anniversaire!**

Pour son 40<sup>e</sup> anniversaire, le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant (RSCE) a organisé sur deux jours, les 8 et 9 septembre 2016, un symposium scientifique intitulé «How routine data help to prevent cancer in children, optimize treatment and improve long-term outcomes». Environ 70 chercheurs, professionnels de santé, représentants des prestataires de soins, de l'enregistrement des cancers et d'organisations de parents, ainsi que d'anciens patients et leurs parents ont pris part à l'événement. Les intervenants

étaient originaires d'Allemagne, de France, du Danemark, des Pays-Bas et des Etats-Unis. Les exposés ont été consacrés aux thèmes suivants: recensement des cas de cancer chez l'enfant en Suisse et en Europe, recherche sur les causes du cancer de l'enfant, suivi des conséquences tardives, organisation des soins de suivi et importance des connaissances acquises pour le quotidien clinique en Suisse et aux Etats-Unis. Joyeux anniversaire au RSCE!

## Septembre 2016

### Race for Life – l'appel du Gurten

Pour nous, l'ascension de la colline de Berne lors du premier vélo-marathon de bienfaisance «Race for Life» a été motivée par un slogan: «Fight with Oscar». Cancer de l'Enfant en Suisse a constitué une équipe de coureurs cyclistes qui avait pour objectif de gravir la colline de Berne autant de fois que possible pendant huit heures. Et avec Oscar, nous avons une bonne raison de nous donner à fond, tour après tour. Oscar a développé un cancer rare du foie à l'âge d'un an. Sa tumeur, qui pesait un kilogramme, a été retirée et traitée avec succès.

Lorsque nous avons fait la connaissance d'Oscar, nous avons su que la fatigue que nous allions nous infliger le 11 septembre 2016 ne serait rien en comparaison de ce qu'Oscar a traversé dans son combat contre le cancer. C'est donc avec énergie que nous avons pédalé pour enchaîner les ascensions du Gurten. L'aventure et le soutien dont nous avons bénéficié ont été fantastiques. Les dons récoltés pour Oscar ont atteint CHF 14 000. Voilà qui nous motive pour la prochaine édition: le 3 septembre 2017, le slogan sera pour nous de nouveau «Fight with Oscar»!



[kinderkrebs-schweiz.ch/spenden](http://kinderkrebs-schweiz.ch/spenden)



... et le gagnant est Oscar!



Lancement à l'hôpital universitaire pédiatrique des deux Bâle (UKBB)



Le Professeur Von der Weid, président de CES, avec Samira Essiag, CEO de la SIOPE

## Septembre 2016

### Passeport du survivant – un passeport pour la vie

Les chances de survie des enfants et des adolescents chez qui on diagnostique un cancer sont d'environ 80%. Un chiffre dont on pourrait se réjouir si les deux tiers des jeunes patients atteints de cancer ne souffraient pas de conséquences tardives de la maladie. Maladies cardiovasculaires, troubles de la fertilité, déficiences intellectuelles ou nouveau cancer sont autant de conséquences tardives fréquentes susceptibles d'être observées après un traitement anticancéreux efficace. Les jeunes patients – appelés « survivants » – sont souvent insuffisamment informés des risques auxquels ils restent exposés même plusieurs décennies après la maladie.

Cancer de l'Enfant en Suisse travaille à l'introduction d'un passeport européen du survivant (« European Survivorship Passport ») dans le but d'améliorer et d'organiser de manière systématique les soins de suivi. Ce passeport électronique documentera le diagnostic et le traitement du cancer et contiendra des recommandations individuelles pour les soins de suivi à long terme. Les premiers passeports devraient être remis à des patients suisses fin 2017. Une étape clé dans l'histoire des soins de suivi.



Rapport détaillé:  
[kinderkrebs-schweiz.ch](http://kinderkrebs-schweiz.ch)

Octobre 2016

## Conférence de la SIOP à Dublin – des échanges pour créer une base de confiance

*Vesna Kitic, 27 ans, survivante et mentor, à propos de ses impressions sur la conférence annuelle SIOP/CCI qui s'est tenue du 19 au 22 octobre 2016 à Dublin*

«Pour nous, les survivants, le congrès a commencé avant même le début des conférences. Nous avons eu un aperçu des activités des mentors et survivants dans d'autres pays. Par exemple, le projet japonais «Shake Hands» réunit survivants, personnel hospitalier et proches pour leur permettre d'échanger. Bien que nous venions tous des quatre coins du monde, nous nous sommes entendus sur beaucoup de points: l'échange d'informations entre les personnes touchées, les médecins et le personnel hospitalier doit être plus

transparent. Les conséquences psychiques du cancer ne doivent pas non plus être négligées. En outre, le cancer est peu connu du grand public. Lorsqu'il s'agit du cancer du sein, chacun sait immédiatement de quoi il s'agit. Mais qu'en est-il des cancers de l'enfant? On devrait diffuser davantage d'informations dans les écoles, mais aussi auprès des employeurs. Des propos tenus lors du congrès me restent particulièrement à l'esprit: «Nous ne sommes plus malades du cancer. Nous sommes presque en bonne santé.» En tant que survivante et mentor, le bilan que je peux faire de ces bons moments passés à Dublin est le suivant: avec Cancer de l'Enfant en Suisse, nous disposons d'un réseau exemplaire que la plupart des autres pays sont loin de posséder.»



Notre délégation à Dublin.



Discussion passionnante lors du premier congrès dédié aux survivants.



Des ateliers ont été l'occasion d'allier échange d'expériences et réflexion.

## Novembre 2016

### Congrès dédié aux survivants et aux soins de suivi – ensemble contre les conséquences tardives

Les patients qui ont souffert d'un cancer de l'enfant connaissent souvent mal les éventuelles conséquences tardives de leur ancienne maladie et de son traitement. Il est d'autant plus important d'informer ces jeunes personnes. C'est pourquoi Cancer de l'Enfant en Suisse a organisé le premier congrès dédié aux survivants et aux soins de suivi.

Cet événement a rassemblé plus de 80 participants le 12 novembre 2016 à Nottwil. Fait surprenant: seuls quelques-uns des adultes présents – majoritairement jeunes – se connaissaient déjà. Un argument de plus pour continuer à organiser ce congrès, qui a été une réussite, puisque les survivants ont non seulement répondu à l'invitation pour obtenir des réponses à leurs questions, mais aussi pour faire connaissance et échanger.



Rapports sur la réunion 2016 des survivants  
[www.kinderkrebs-schweiz.ch/selbsthilfe/survivors/Survivorstreffen-2016.html](http://www.kinderkrebs-schweiz.ch/selbsthilfe/survivors/Survivorstreffen-2016.html)

### Survivants suisses

Childhood Cancer Survivors Switzerland est un groupe de jeunes qui s'est engagé dans un projet de mentorat en faveur des enfants atteints de cancer. Le groupe recherche en permanence de nouveaux membres, qu'il saura accueillir chaleureusement.

Si vous souhaitez obtenir des informations sur les manifestations et le projet du groupe, n'hésitez pas à envoyer un courriel à l'adresse [survivors@kinderkrebs-schweiz.ch](mailto:survivors@kinderkrebs-schweiz.ch) ou à vous inscrire sur le site [survivors.ch](http://survivors.ch).

## Axes de travail principaux en 2016

Le travail de Cancer de l'Enfant en Suisse repose sur trois piliers: l'entraide, les soins de suivi et la recherche. Tout ce que nous faisons est dans l'intérêt des enfants atteints de cancer. Toutes nos activités sont menées en coordination, en soutien et en complément de ce qu'entreprennent nos organisations membres. De plus, Cancer de l'Enfant en Suisse œuvre pour sensibiliser le grand public au sujet. L'association suit et propose également des activités dans les domaines de l'entraide, des soins de suivi et de la recherche ainsi que des activités pour les survivants.

### Recherche – permettre un avenir

Au cours des dernières années, de nouvelles molécules actives spécifiquement adaptées au profil individuel de la maladie ciblée ont été développées pour le traitement du cancer chez l'adulte. Cette médecine personnalisée serait aussi extrêmement utile pour traiter les enfants et les adolescents atteints de cancer. Selon la Société européenne d'oncologie pédiatrique (SIOPE), seul un enfant sur dix a pourtant aujourd'hui accès à ces nouveaux types de traitement. Voilà qui est bien trop peu au regard des quelque 6000 enfants et adolescents qui meurent chaque année en Europe des suites d'un cancer. Malheureusement, la recherche sur le cancer chez l'enfant et l'adolescent continue à dépendre des innovations chez l'adulte. L'industrie a par ailleurs souvent été dispensée de mener des recherches scientifiques pour développer des principes actifs spécifiques destinés à l'enfant et l'adolescent. On sait toutefois que certains médicaments développés pour des cancers particuliers de l'adulte sont aussi efficaces chez l'enfant et l'adolescent. C'est la



Gerlind Bode, consultante de CCI, Peter Lack et Jaap den Hartogh, un survivant.



Collaboration et échanges sont deux aspects essentiels pour la recherche.

raison pour laquelle il faut modifier la législation et offrir de nouvelles incitations à l'industrie. La collaboration entre les parents concernés et les survivants, le corps médical et les chercheurs universitaires, l'industrie et les autorités réglementaires nationales en charge de l'autorisation des médicaments s'est intensifiée au cours des dernières années. La plateforme ACCELERATE est en parfaite adéquation avec cet objectif, puisqu'elle vise à améliorer la situation actuelle et à permettre l'élaboration de nouvelles solutions. Première réussite: le Parlement européen a décidé en décembre 2016 de réviser l'ordonnance existante sur les médicaments à usage pédiatrique. Il faut qu'un plus grand nombre de recherches soient également consacrées à de nouveaux principes actifs prometteurs pour le traitement de l'enfant et de l'adolescent. L'association Cancer de l'Enfant en Suisse est engagée dans la plateforme ACCELERATE et représentée au sein du groupe de pilotage dédié aux conséquences tardives.

### Collecte de fonds – une solidarité de taille

*Felizitas Dunekamp est chargée de la collecte de fonds au sein de Cancer de l'Enfant en Suisse.*

Nous adressons nos remerciements à tous les donateurs! Grâce à eux, l'année dernière a été une réussite en termes de dons. 2016 a été marquée par le lancement des premières activités de collecte de fonds. Les premières lettres envoyées aux donateurs potentiels ont trouvé un très bon écho, ce dont nous pouvons nous réjouir. Une équipe a pris le départ de la course «Race for Life» sous la bannière «Fight with Oscar» et récolté plus de CHF 14 000 de dons. Le tournoi de golf de bienfaisance



Remise d'un chèque par l'entreprise SwissBeam AG.



Des dialogueurs investissent la rue en 2017.

organisé par Cancer de l'Enfant en Suisse et Swiss Bridge a permis de remettre un chèque de CHF 40 000 au groupe de recherche du Dr Bourquin à l'hôpital pédiatrique de Zurich. Cancer de l'Enfant en Suisse a aussi reçu des dons de quelques entreprises et de généreuses sommes de la part de différentes fondations. Et de nombreux dons individuels nous sont parvenus – souvent par le biais de notre site web, mais aussi parfois par courrier. Nous sommes très reconnaissants de ce soutien. Nous sommes impressionnés par ce vaste élan de solidarité et allons continuer à œuvrer pour que chaque enfant ou adolescent touché puisse être guéri et bénéficier d'un traitement et de soins de suivi optimaux. Nos activités futures dépendront toujours de dons et nous espérons vivement pouvoir continuer à compter sur la solidarité et le soutien de donateurs individuels, mais aussi de fondations et d'entreprises. Cette année, nous pourrions également être vus dans les rues de différentes villes. Venez à notre rencontre pour vous informer sur Cancer de l'Enfant en Suisse. Peut-être prendrez-vous la décision de soutenir durablement notre association.

Nous remercions aussi la MBF Foundation et la fondation Ernst Göhner pour leur généreux soutien.

### **Des réseaux utiles – à l'échelle nationale et internationale**

*Daniela Dommen, vice-présidente et maman concernée, à propos de la coopération européenne de Cancer de l'Enfant en Suisse.*

J'ai participé à l'Europe Regional Conference de CCI à Belgrade et au congrès de la SIOP (International Society of Paediatric Oncology) à Dublin en tant que représentante de parents concernés et membre du comité de Cancer de l'Enfant en Suisse. Lors du congrès européen de CCI, j'ai pris conscience de l'importance d'entretenir des contacts, y compris au-delà de nos frontières. Je vous le dis sans détour: nous devons nous estimer plus qu'heureux du traitement et de l'accompagnement offerts à nos enfants malades en Suisse. Nous n'avons pas encore atteint notre but, mais tous les médecins, chercheurs et accompagnants sont extrêmement motivés et ne lâchent pas prise.

C'est pourquoi nous œuvrons en faveur des soins de suivi. Les enfants doivent être accompagnés sur le chemin qui les mènera à leur vie d'adulte. Malgré un traitement efficace, deux tiers de ces enfants et adolescents souffrent de conséquences tardives – de nombreuses conséquences n'étant visibles que des années plus tard. Et c'est précisément ce problème qui anime tous les parents du monde. A l'avenir,

l'une de nos missions sera de préparer les parents et les survivants à la vie après, de mettre à leur disposition des interlocuteurs et de leur garantir tout l'accompagnement et le soutien dont ils ont besoin.

Nous devons sensibiliser les parents à ce sujet sans les effrayer ni les angoisser. Parallèlement, il est de notre devoir de motiver les survivants à réfléchir à la situation et de leur transmettre de la joie de vivre pour qu'ils ne se laissent pas décourager. Les échanges, notamment entre parents, sont importants et légitimes. Le dialogue doit absolument être entretenu entre le corps médical, les chercheurs, les parents et les survivants, même au-delà des frontières. Il faut apprendre et tirer profit les uns des autres, afin d'économiser de l'argent et du temps, mais aussi pour soulager ou éviter la souffrance. Pour y parvenir, il est essentiel d'établir des réseaux nationaux, mais également internationaux.



Ouverture de la conférence de CCI à Belgrade par les organisateurs.



Délégation suisse à la conférence de CCI.

## **Soins de suivi et survivants – les soins de suivi prennent forme**

La Suisse doit rattraper son très grand retard dans le domaine des soins de suivi à long terme, de même que dans l'orientation des personnes ayant été atteintes de cancer pendant l'enfance vers les services de médecine pour adultes («transition»). Cancer de l'Enfant en Suisse a notamment introduit trois mesures:

### **suivinet.ch est en service**

L'association Cancer de l'Enfant en Suisse a créé la première plateforme en ligne de ce type. Le concept a été présenté par le groupe de travail compétent le 31 juillet 2015 et le site web a été mis en ligne six mois plus tard, le 15 février 2016. Il sert aujourd'hui de plateforme d'information sur laquelle les survivants peuvent se renseigner sur les conséquences tardives possibles et les interlocuteurs et services de conseil disponibles, mais aussi trouver des documents sur les diagnostics, des recommandations de soins de suivi ainsi que des lignes directrices.

### **Passeport du survivant**

Le passeport du survivant a reçu un accueil très favorable lors de la journée de lancement organisée en septembre 2016 en présence de représentants de huit cliniques sur neuf. Les différents centres thérapeutiques ont signifié leur volonté d'utiliser ce passeport. Le Conseil de recherche du Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG) s'est également prononcé en faveur du document. Cancer de l'Enfant en Suisse travaille à l'élaboration d'une base contractuelle entre les prestataires et les hôpitaux pédiatriques suisses. L'association œuvre pour établir un modèle de contrat applicable. Aucune réponse n'a encore été apportée aux réserves émises concernant certains aspects juridiques liés à la protection des données et aux questions relatives à la répartition du travail entre les cliniques et le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant (RSCE). Mais l'objectif reste inchangé malgré les défis à relever: le passeport du survivant doit être introduit dans les hôpitaux pédiatriques suisses d'ici la fin 2017.

### **Etude des besoins psychosociaux**

Cancer de l'Enfant en Suisse réfléchit à une étude psychosociale qui lui permettrait d'aborder des thèmes sociaux, psychologiques et juridiques. Le projet de recherche et les thèmes sur lesquels portera l'étude ont été débattus avec la Professeure Gisela Michel, collaboratrice de l'Université de Lucerne, et un survivant. Une demande a ensuite été soumise à Recherche suisse contre le cancer fin 2016. La décision de la fondation quant au financement de l'étude reste attendue. Cancer de l'Enfant en Suisse espère que cette étude lui permettra d'ébaucher de futures offres de soutien dans des domaines non médicaux.

### Lancement de la plateforme de soins de suivi Suivinet – une success story

Les soins de suivi comptent parmi les trois domaines principaux dans lesquels Cancer de l'Enfant en Suisse souhaite s'engager en faveur des patients. Il manque en Suisse un concept de soins de suivi harmonisé pour ce groupe d'individus en pleine croissance. Le premier projet du groupe de travail, qui se compose de médecins, de soignants, mais aussi de représentants du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant, de survivants et d'associations de parents, est le lancement de la plateforme Suivinet. Cette plateforme permet aux personnes concernées de s'informer des conséquences tardives (ex.: maladies cardio-vasculaires, troubles musculo-squelettiques, troubles de la fertilité, déficiences intellectuelles ou tumeurs secondaires) et de consulter spécifiquement des recommandations de soins de suivi adaptées à leur diagnostic. Les informations proposées portent également sur les difficultés psychosociales (réintégration dans le monde du travail, p. ex.). Ces recommandations indiquent aux personnes touchées les examens et prestations de conseils pertinents dans leur cas et les intervalles à respecter entre ces derniers.

La formulation de tels conseils constitue une tâche complexe. En l'absence de données basées sur des éléments probants dans ce domaine, le groupe de travail s'appuie sur des travaux scientifiques de groupes d'experts, dont principalement des travaux de collectifs américains (directives du Children's Oncology Group) et européens (initiative PanCare, International Guideline Harmonization Group), auxquels des experts suisses participent aussi. C'est pourquoi on ne doit pas parler



Les survivants veulent s'informer.



de directives strictes, mais de recommandations, qui doivent aussi être mises en adéquation avec le système de santé suisse, qui comporte des réglementations cantonales et différentes couvertures offertes par les diverses caisses-maladie et d'assurance invalidité. Les recommandations doivent en outre être constamment mises à jour: les traitements oncologiques évoluent au fil du temps, avec l'arrivée de nouveaux traitements personnalisés comme les immunothérapies, les thérapies cellulaires et les smart drugs, ou médicaments intelligents, dont les conséquences tardives sont également encore mal connues.

La plateforme Suivinet a été lancée et activée avec succès le 15 février 2016, à l'occasion de la journée internationale du cancer de l'enfant. Elle est déjà utilisée de manière intensive. Elle constitue pour nous une preuve suffisante que nous devons poursuivre cette success story.

# Cancer de l'Enfant en Suisse dans les médias

Cancer de l'Enfant en Suisse représente les intérêts des parents, des enfants touchés, des survivants, des chercheurs et du corps médical. Nous voulons faire connaître notre opinion et diffuser au grand public des informations sur le thème des cancers de l'enfant. Aussi avons-nous établi des contacts avec les médias, qui ont donné lieu à d'importantes contributions. Le nombre de publications dans la presse et les différents canaux en ligne est réjouissant. L'association Cancer de l'Enfant en Suisse a été évoquée dans toutes les parties de la Suisse, dans la presse quotidienne comme à la radio ou même dans des revues spécialisées. Des journaux quotidiens et des chaînes de radio ont diffusé des articles et des entretiens. Une revue de presse détaillée est disponible sur le site [www.kinderkrebs-schweiz.ch](http://www.kinderkrebs-schweiz.ch). Cancer de l'Enfant en Suisse a aussi publié en 2016 une brochure d'information sur deux thèmes centraux en lien avec les cancers de l'enfant. On peut se réjouir de la manière dont évolue le travail de communication sur les réseaux sociaux et du nombre croissant de visiteurs sur le site web de Cancer de l'Enfant en Suisse. Vous trouverez ci-après un récapitulatif des chiffres clés.

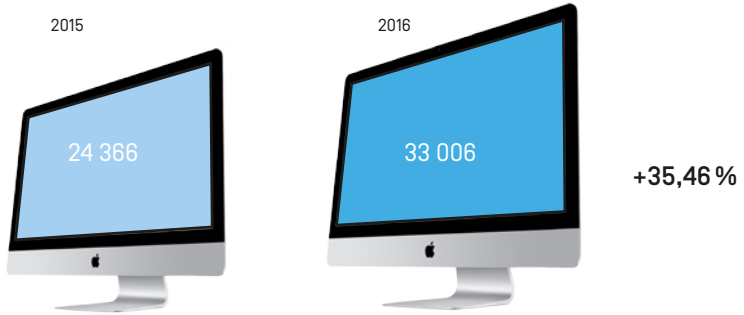
## Presse quotidienne



Les articles parus dans la presse quotidienne peuvent être consultés sur le site [kinderkrebs-schweiz.ch](http://kinderkrebs-schweiz.ch).

## Site web

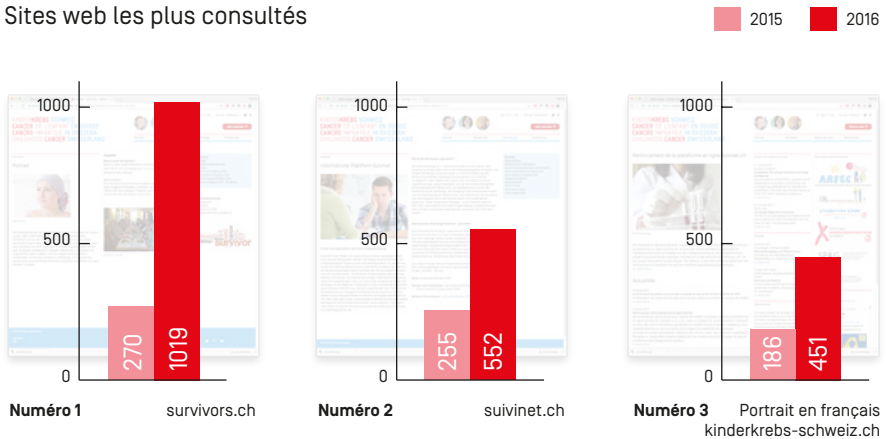
### Pages consultées



### Utilisateurs



### Sites web les plus consultés



# Facebook

## Principaux posts



### Numéro 1

19 521 personnes atteintes  
236 réactions  
227 👍 31 🍷 1 😱 21 😊 0 ➡



### Numéro 2

12 545 personnes atteintes  
5293 consultations de vidéos  
22 réactions  
19 👍 1 😱 21 😊 2 ➡



### Numéro 3

10 569 personnes atteintes  
116 réactions  
101 👍 3 🍷 10 ➡

# Twitter

## Followers



+88,96 %

## Principaux tweets



## Comptes annuels 2016 – quelques explications

Après la création de Cancer de l'Enfant en Suisse en février 2015, l'année 2016 a été le premier exercice complet de l'association. L'association Cancer de l'Enfant en Suisse n'a pu être créée et développée que grâce à la généreuse aide financière initiale accordée par l'association Kinderkrebshilfe Schweiz et la Fondation pour les enfants atteints de cancer, Regio Basiliensis. Lorsque ces soutiens s'arrêteront, les contributions ordinaires des organisations membres ne suffiront pas pour garantir la réalisation des objectifs de Cancer de l'Enfant en Suisse. A l'avenir, il appartiendra donc à Cancer de l'Enfant en Suisse de trouver les fonds nécessaires pour le secrétariat administratif et l'ensemble des activités et projets de l'association. Par conséquent, la mise en place d'une collecte de fonds en parallèle des objectifs immédiats de l'association est une grande priorité. Comme Cancer de l'Enfant en Suisse doit atteindre rapidement une autonomie financière, le Comité a opté pour une stratégie de collecte de fonds intensive, avec un coût de départ par conséquent élevé. Les résultats enregistrés à ce jour sont réjouissants et nous pensons que la balance des dépenses et recettes liées à la collecte des fonds sera positive dès l'an prochain.

Malgré l'intensification de nos activités et le développement du fonctionnement de notre association, nous sommes parvenus à maintenir les coûts administratifs au niveau de l'année précédente. Nous avons pu immédiatement investir CHF 230 000 dans des projets, parmi lesquels des projets du groupe de travail Soins de suivi, le congrès pour les survivants, mais aussi des missions de l'association telles que la sensibilisation du grand public au thème des cancers de l'enfant, la mise en place d'offres destinées aux survivants, un travail de création de réseaux politiques et l'apport d'un soutien opérationnel et financier dans le domaine de l'entraide. En 2016, CHF 50 000 ont été directement alloués à des projets de recherche.

Les comptes annuels ont été clôturés sur un léger déficit, qui atteignait environ CHF 2000. Au 31 décembre 2016, les fonds propres s'élevaient à CHF 191 945 [2015: CHF 193 896].

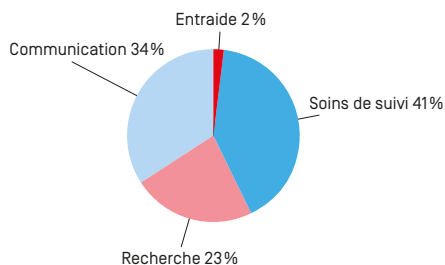
Nous remercions l'association Kinderkrebshilfe Schweiz et la Fondation pour les enfants atteints de cancer, Regio Basiliensis ainsi que tous les donateurs de leur généreux et important soutien!

Les comptes annuels complets et le bilan avec le rapport de révision peuvent être commandés auprès du secrétariat administratif.

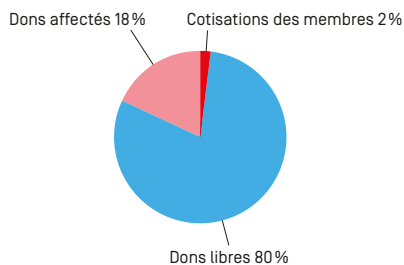
## Comptes annuels

	2016	2015
	CHF	CHF
Dons libres	1 108 435.94	468 275.00
Dons affectés	256 600.00	0.00
Cotisations des membres	24 000.00	4 000.00
Autres produits d'exploitation	1 000.00	710.00
<b>Produit d'exploitation</b>	<b>1 390 035.94</b>	<b>472 985.00</b>
Charges pour l'entraide	-5 148.50	0.00
Charges pour les soins de suivi	-94 310.93	-2 047.35
Charges pour la recherche	-51 749.00	-2 665.30
Charges pour la communication	-76 486.38	-5 517.89
<b>Total des charges liées aux projets</b>	<b>-227 694.81</b>	<b>-10 230.54</b>
Charges liées à la collecte de fonds	-807 243.41	-23 366.20
<b>Résultat brut</b>	<b>355 097.72</b>	<b>439 388.26</b>
Frais de personnel administratif	-126 980.25	-144 221.69
Autres charges d'exploitation	-140 205.15	-98 806.11
<b>Total des charges d'exploitation</b>	<b>-267 185.40</b>	<b>-243 027.80</b>
Amortissements, corrections de valeurs sur immobilisations corporelles	-1 800.00	-3 336.60
Charges financières	-6 989.69	-251.43
<b>Produits financiers</b>	<b>57.33</b>	<b>92.94</b>
Produits extraordinaires	0.00	1 030.30
<b>Résultat avant modification du capital du fonds</b>	<b>79 179.96</b>	<b>193 895.67</b>
Modification du capital du fonds	-81 131.00	0.00
<b>Résultat de l'exercice</b>	<b>-1 951.04</b>	<b>193 895.67</b>

## Charges liées aux projets



## Origine des fonds



## Perspectives 2017

Aucun enfant ni adolescent ne doit plus mourir du cancer. Afin que cette vision devienne plus concrète, nous travaillons en premier lieu à nous imposer comme une instance spécialisée. Nous voulons jouer un rôle d'interlocuteur central auprès de l'ensemble des personnes touchées, des parents et des survivants pour toutes les questions autour de l'entraide, des soins de suivi et de la recherche. De plus, nous souhaitons pouvoir encore mieux défendre nos idées. Nous devons informer davantage un public plus large de ce que représente le cancer pour l'enfant touché, ses parents, ses amis, mais aussi pour les personnes de son entourage qui l'accompagnent comme les médecins et les chercheurs. Pour atteindre cet objectif, nous allons davantage nous investir en faveur des conditions-cadres sociales et politiques et œuvrer pour obtenir des changements. Cela impliquera de continuer à développer notre activité d'information et notre collaboration avec d'autres organisations suisses et étrangères, mais aussi de savoir influencer les sphères politiques, les autorités et le grand public sur des questions spécifiques (lobbying et défense des intérêts). Comme toutes nos autres activités, ce développement devra être financé. C'est pourquoi la collecte de fonds constitue l'épine dorsale de notre organisation. La consolider restera une mission centrale au cours des prochaines années.

Vous trouverez ci-après un aperçu des autres activités auxquelles nous prévoyons de nous consacrer en 2017.

- Cancer de l'Enfant en Suisse souhaite impliquer les survivants dans son travail. Pour cela, l'association va créer un service d'information pour les survivants qui sera dirigé par l'un d'entre eux. Nous serons soutenus conceptuellement et financièrement dans ce projet par des fondations de renom au cours des deux prochaines années.
- En lien avec ce projet, nous allons travailler à la mise en place d'offres à l'attention des survivants: deux survivants ont programmé plusieurs manifestations en Suisse alémanique en 2017. L'ARFEC, l'une de nos organisations membres, organise des offres équivalentes en Suisse romande.
- Le premier congrès national sur les cancers de l'enfant aura lieu le 18 novembre 2017 à Berne. A vos agendas!
- Selon les prévisions, le premier passeport du survivant devrait être remis fin 2017.
- Nous attendons les premiers résultats de l'étude sur les besoins psychosociaux des survivants pour la fin de l'année. Un pas important dans le suivi non médical.
- Garantie du financement à long terme.
- Développement de l'activité de lobbying et du savoir-faire correspondant.

Après deux années de mise en place, nos organisations membres et les personnes touchées nous font constamment part de nouvelles demandes. Cela montre qu'elles ont besoin de Cancer de l'Enfant en Suisse.

# Les individus derrière Cancer de l'Enfant en Suisse

## Comité

En 2016, le comité de direction s'est réuni à cinq reprises et cinq séances du bureau exécutif ont eu lieu.

- Pr Nicolas von der Weid, président, chef du service d'hématologie et d'oncologie de l'hôpital universitaire pédiatrique des deux Bâle (UKBB)
- Jacqueline Burckhardt Bertossa, avocate, déléguée de la Fondation pour les enfants atteints de cancer, Regio Basiliensis
- Franziska Derungs, Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz
- Daniela Dommen, mère concernée, déléguée de Kinderkrebshilfe Schweiz
- Isabelle Lamontagne-Müller, directrice du SPOG
- Verena Pfeiffer, PhD, coordinatrice de projets au sein du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant
- Jeannette Tornare, secrétaire générale de l'ARFEC



Nicolas von der Weid



Jacqueline Burckhardt Bertossa



Franziska Derungs



Daniela Dommen



Isabelle Lamontagne-Müller



Verena Pfeiffer



Jeannette Tornare

## Secrétariat administratif

- Peter Lack, CEO
- Felizitas Dunekamp, chargée de collecte de fonds
- Sabrina Ceppi, assistante du CEO
- Anna Bürgi, chargée de collecte de fonds junior



Peter Lack



Felizitas Dunekamp



Sabrina Ceppi



Anna Bürgi

## Organisations membres

### **ARFEC**

L'ARFEC, Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer, a pour objectif de soutenir et d'accompagner les familles touchées. En 1987, une poignée de familles ont décidé de se regrouper pour combattre ensemble le cancer de leur enfant. Aujourd'hui, l'ARFEC compte environ 800 familles, personnes individuelles et amis parmi ses membres. Au total, l'ARFEC représente plus de 1200 individus touchés.  
*arfec.ch*

### **Kinderkrebshilfe Schweiz**

«Votre enfant a un cancer» est une phrase qui bouleverse la vie des familles. Une prise en charge médicale optimale n'est pas le seul élément vital lorsqu'un enfant est confronté au cancer: la compréhension, le soutien et l'espoir des proches sont également des facteurs déterminants pour la guérison. L'association Kinderkrebshilfe Schweiz a été créée en 1987 sous le nom «Schweizerische Interessensgemeinschaft krebskranker Kinder» [groupement suisse d'intérêts en faveur des enfants atteints d'un cancer]. Depuis, cette association soutient les familles par le biais d'aides financières, de conseils, d'informations et de différentes activités.  
*kinderkrebshilfe.ch*

### **Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG)**

Le Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG) est un organisme d'utilité publique 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. Il a pour membres des cliniques suisses et notamment les services spécialisés des cinq hôpitaux universitaires suisses ainsi que de quatre hôpitaux pédiatriques ou cantonaux.  
*spog.ch*

### **Registre Suisse du Cancer de l'Enfant**

Le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant (RSCE) est un registre national qui recense les cas de cancer chez les enfants et les adolescents. Il enregistre les nouveaux cas et documente les traitements et les examens effectués sur le long terme. Ainsi, le Registre contribue à comprendre les causes de la maladie, à améliorer le traitement et à prévenir les conséquences tardives du cancer. Le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant travaille en étroite collaboration avec le Groupe Suisse d'Oncologie Pédiatrique (SPOG).  
*kinderkrebsregister.ch*

### **Fondation Kinderkrebsforschung Schweiz**

La fondation Kinderkrebsforschung Schweiz œuvre pour la recherche sur le cancer chez l'enfant et l'adolescent. De nouveaux traitements et des médicaments adaptés permettent d'améliorer les chances de guérison. Les cancers de l'enfant ne comptent pas parmi les axes de recherche médicale prioritaires, la fondation Kinderkrebsforschung Schweiz finance les projets de recherche qu'elle sélectionne.  
*kinderkrebsforschung.ch*

### **Fondation pour les enfants atteints de cancer, Regio Basiliensis**

La Fondation pour les enfants atteints de cancer, Regio Basiliensis ou Stiftung für krebsranke Kinder, Regio Basiliensis, en allemand, a pour objectif de soutenir les enfants atteints de cancer et leur famille. Elle verse des aides financières pour prendre en charge des frais liés au traitement et aux soins ou encore des coûts supplémentaires occasionnés par la maladie et non couverts par les assurances. De plus, elle met à la disposition des familles des possibilités d'hébergement pendant les traitements stationnaires ou ambulatoires.  
*stiftung-kinderkrebs.ch*



## Organisations membres



## Contact

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

## Impressum

Textes: Cancer de l'Enfant en Suisse  
Rédaction: wortsinn  
Révision: Annemieke Stössel-Lub  
Mise en page: Howald Fosco Biberstein  
Traduction: bmp translations ag  
Photos: couverture fotolia, pages  
intérieures Cancer de l'Enfant en Suisse  
Impression: Kreis Druck AG  
Tirage: 600 exemplaires