

---

## 4sur5 – une campagne de solidarité de l'association Cancer de l'Enfant en Suisse

---

### Campagne

**Grâce aux succès remportés par la médecine dans le traitement du cancer de l'enfant, quatre enfants sur cinq peuvent être guéris en Suisse. Malgré tout, cette maladie demeure, après les accidents, la cause de mortalité la plus fréquente chez les enfants. Le diagnostic est un choc pour toute la famille, et la lutte qui débute alors contre la maladie représente un fardeau non seulement physique, mais aussi moral et financier.**

Afin de sensibiliser le grand public au thème du cancer de l'enfant et à ses particularités, et de déclencher une vague de solidarité avec les familles concernées, Cancer de l'Enfant en Suisse lance le 1<sup>er</sup> septembre 2018 une campagne offrant la possibilité de formuler des souhaits pour les enfants malades ou leur famille. L'organisation, qui diffuse de nombreuses informations sur le thème du cancer de l'enfant, appelle chacun à manifester son implication et sa solidarité avec les enfants atteints d'un cancer en postant sur son site Internet un souhait personnel pour les enfants touchés. Plus la campagne sera relayée dans les médias sociaux, plus les messages formulés pourront être largement diffusés. L'association Cancer de l'Enfant en Suisse transmettra aux hôpitaux pédiatriques spécialisés quelques-uns des plus beaux souhaits, afin de donner du courage à toutes les personnes concernées. Qu'il s'agisse d'enfants et d'adolescents malades, de leurs parents ou de leurs frères et sœurs – tous doivent savoir qu'ils ne sont pas seuls dans leur combat.

### Responsables de la campagne

Le responsable de cette campagne est l'association faîtière Cancer de l'Enfant en Suisse, qui rassemble les organisations suivantes:

- Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer (ARFEC)
- Fondation Kinderkrebsforschung Schweiz
- Kinderkrebshilfe Schweiz
- Registre Suisse du Cancer de l'Enfant (RSCE)
- Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG)
- Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis

## Objectifs de la campagne

- Le grand public comprend que les enfants atteints d'un cancer et les familles concernées ont impérativement besoin de soutien.
- La population est sensibilisée aux besoins spécifiques des enfants et adolescents atteints d'un cancer en termes de traitement médical, d'accompagnement psychosocial, de recherche et de soins de suivi.
- Les personnes intéressées témoignent leur solidarité aux personnes touchées en formulant un souhait personnel pour un enfant, un adolescent malade ou sa famille et en partageant activement cette action dans les médias sociaux.

## Messages de la campagne

- Aujourd'hui encore, seuls quatre enfants et adolescents atteints d'un cancer en Suisse sur cinq peuvent être guéris. Ainsi, chez les enfants, le cancer reste la deuxième cause de mortalité après les accidents, et la première cause liée à une maladie.
- Les enfants et adolescents atteints d'un cancer et leur famille sont mis à rude épreuve pendant le traitement. Le fardeau est important tant en termes de santé qu'en termes financiers. Dans la majorité des cas, il s'agit de jeunes enfants qui ont impérativement besoin de la présence de leurs parents pendant le traitement. Aujourd'hui, les parents qui travaillent ont droit à une absence de trois jours au maximum. Beaucoup redoutent de perdre leur emploi du fait d'absences répétées.
- Les visites à l'hôpital, la quote-part, les trajets à l'hôpital, les repas en dehors du domicile, la garde des frères et sœurs et le soutien psychosocial occasionnent pour les familles des frais supplémentaires qui ne sont pas couverts. D'autre part, certains médicaments ne sont pas pris en charge par les caisses-maladie.
- D'un point de vue médical, le traitement pose deux principaux défis: il faut non seulement guérir le cancer, mais aussi minimiser autant que possible les effets secondaires physiques et psychologiques à long terme.
- Afin que les enfants et adolescents atteints de cancer aient de meilleures chances de survie, des recherches ciblées, des études cliniques et de nouveaux médicaments développés spécialement pour les enfants malades sont nécessaires.
- Il n'y a pas encore suffisamment d'offres médicales et psychosociales spécifiques pour les jeunes adultes guéris qui leur garantissent, dans la mesure du possible, l'égalité des chances sur les plans personnel, professionnel et économique.

## Stratégie

La sensibilisation au thème du cancer de l'enfant et l'appel à la solidarité pour les personnes concernées en Suisse sont principalement assurés par les actions suivantes:

- Campagne de souhaits personnalisés
- Diffusion virale de la campagne dans les médias sociaux

- Publications de bannières en ligne sur divers portails et sites Internet, avec des liens vers le site de la campagne
- Publications d'annonces dans divers médias sélectionnés
- Envoi d'une information concernant la campagne actuelle à environ 500 000 foyers suisses
- Intégration thématique de la campagne dans les événements « We Can Days » des jeunes adultes guéris (août) et « Race for life » (septembre)

## Contexte

### La recherche est essentielle pour les enfants atteints d'un cancer

En Suisse, les enfants et adolescents atteints d'un cancer sont traités dans neuf centres spécialisés en oncologie pédiatrique. La difficulté consiste à limiter autant que possible les effets secondaires à long terme qui découlent des traitements agressifs administrés. Dans la plupart des cas, les médicaments utilisés n'ont pas été développés spécifiquement pour les enfants et les adolescents. Pour que ces médicaments puissent être utilisés d'une manière scientifiquement contrôlée lors du traitement, il faut impérativement qu'ils fassent l'objet d'études cliniques.

Des travaux de recherche spécifiques doivent également être entrepris pour permettre l'introduction de nouveaux traitements et médicaments contre les cancers face auxquels les chances de guérison sont aujourd'hui mauvaises ou les effets secondaires sévères. C'est pourquoi l'association Cancer de l'Enfant en Suisse est représentée au sein de projets de recherche européens, et s'investit pour améliorer le traitement médical des enfants et adolescents atteints d'un cancer.

### Entraide – soutenir les familles concernées au quotidien

Le diagnostic et le traitement du cancer chez l'enfant et l'adolescent constituent une expérience éprouvante pour toutes les personnes concernées. Pendant des mois, les enfants et adolescents malades font des allers-retours entre l'hôpital et la maison. Enfants et parents sont extrêmement sollicités pendant tout le traitement – que ce soit moralement ou sur le plan de leur santé, sans compter la charge financière.

Des associations de parents et des fondations œuvrent pour soutenir les familles, en prenant par exemple en charge les frais de transport entre le domicile et l'hôpital pédiatrique, les frais d'hébergement ou les frais de garde des frères et sœurs, ou encore les coûts d'organisation de rencontres destinées à échanger et à reprendre des forces.

Cancer de l'Enfant en Suisse se consacre aussi à des sujets politiques comme les congés rémunérés pour les parents accompagnant leur enfant, le soutien financier des familles et la prise en charge des coûts de tous les médicaments par les caisses-maladie.

## Soins de suivi pour la qualité de vie après le cancer

A l'âge adulte, de nombreux anciens malades continuent à souffrir de conséquences physiques et psychiques du cancer et de son traitement. Réduire les effets à long terme représente donc un aspect essentiel de l'optimisation des traitements oncologiques, afin que les jeunes adultes guéris puissent aussi profiter d'une bonne qualité de vie à long terme.

Les traitements anticancéreux peuvent avoir de multiples effets à long terme: troubles de la croissance, maladies cardiovasculaires, troubles hormonaux, infertilité, déficits cognitifs ou risque accru de développer une nouvelle tumeur. Pour que ces effets puissent être détectés précocement, les jeunes adultes guéris ont besoin d'un suivi individuel et ciblé.

Avec le lancement de la plateforme en ligne «Suivinet» et l'introduction du «Survivorship Passport» dans les hôpitaux pédiatriques suisses, Cancer de l'Enfant en Suisse pose des jalons durables pour l'amélioration de l'information et de l'accompagnement des jeunes adultes guéris, la consolidation des réseaux entre ces anciens patients et l'organisation d'un suivi systématique. En tant que partenaire de l'Université de Lucerne, l'organisation soutient une étude scientifique sur les besoins concrets des jeunes adultes guéris en Suisse et représente les intérêts de ces derniers dans les congrès internationaux.

## A propos de Cancer de l'Enfant en Suisse

En 2015, différentes organisations de renom dans le domaine du cancer de l'enfant ont fondé l'association faîtière Cancer de l'Enfant en Suisse pour améliorer la situation des enfants et adolescents touchés, des jeunes adultes guéris et de leurs proches dans les domaines du traitement médical, de la prise en charge psychosociale, de la recherche et des soins de suivi.

Cancer de l'Enfant en Suisse sensibilise l'opinion publique à la situation des enfants et adolescents atteints d'un cancer et de leur famille. Cancer de l'Enfant en Suisse se positionne comme le porte-parole de ses organisations membres et représente au niveau national les intérêts des parents, des jeunes adultes guéris, des organisations de recherche et des fondations actives dans le domaine du cancer de l'enfant.

Pour de plus amples informations, veuillez consulter le site suivant: [www.4sur5.ch](http://www.4sur5.ch)

### Contact

Cancer de l'Enfant en Suisse

Valérie Braidi-Ketter, responsable de la communication et directrice adjointe

Dornacherstrasse 154

CH-4053 Bâle

Tél. + 41 61 270 44 00

[info@kinderkrebs-schweiz.ch](mailto:info@kinderkrebs-schweiz.ch)