



2018
KINDERKREBS SCHWEIZ
CANCER DE L'ENFANT EN SUISSE
CANCRO INFANTILE IN SVIZZERA
CHILDHOOD CANCER SWITZERLAND

Message du président	5
Notre engagement Unis pour combattre le cancer de l'enfant	7
Sensibilisation Informer et sensibiliser le grand public aux défis majeurs	11
Engagement politique Défendre les droits des patients	15
Soins de suivi Se mobiliser pour les jeunes adultes guéris	19
Coopérations Renforcer les partenariats nationaux et internationaux	23
Recherche Traitements efficaces et meilleures chances de guérison	25
Collecte de fonds Financer nos projets	29
Organisations membres Ensemble. Engagés. Pour la vie.	33
Finances	40
Comité de direction et secrétariat général	42

Cancer de l'Enfant en Suisse: en route pour la 5^{ème} année

Au moment de la rédaction de cet avant-propos, Cancer de l'Enfant en Suisse a déjà quatre ans et aborde sa cinquième année d'existence avec confiance et enthousiasme, tel un enfant qui grandit, aborde avec curiosité ce qui l'entoure, teste ses limites et regarde l'avenir avec confiance.

2018 a été une année riche et intense pour notre jeune association. Nous avons renouvelé notre comité de direction et sommes heureux d'y accueillir désormais des experts, dont les compétences sont des atouts indéniables et renforcent notre action. Nous avons pris congé de Peter Lack, notre premier directeur. Grâce à son engagement et à sa personnalité, il a réussi à faire prendre un excellent départ à Cancer de l'Enfant en Suisse et a lancé de nombreux projets. Je tiens à l'en remercier sincèrement à titre personnel et au nom de toute l'association. Je remercie également Felizitas Dunekamp qui a assuré la direction intérimaire jusqu'à l'entrée en fonction des deux nouvelles co-directrices. Par ailleurs, je suis très heureux que Valérie Braidi-Ketter ait rejoint l'équipe de Cancer de l'Enfant en Suisse en tant que responsable de la communication et directrice-adjointe. Grâce à ses vastes compétences, elle s'est attelée rapidement et avec beaucoup d'efficacité au positionnement et au développement stratégique de l'organisation et nous a permis de faire nos premiers pas dans le lobbying politique pour défendre les droits des patients.

En 2018, deux belles campagnes de communication ont contribué à sensibiliser le grand public au thème du cancer de l'enfant. La première visait à renforcer la sensibilisation au cancer de l'œil chez l'enfant tandis que la seconde thématisait les défis majeurs rencontrés dans le domaine du cancer de l'enfant. Dans le cadre de cette campagne de solidarité, les internautes ont notamment pu formuler des souhaits personnels pour les jeunes patients et leurs proches afin de les encourager dans leur lutte contre la maladie. Cette campagne s'est soldée par un impressionnant élan de solidarité. Des centaines de vœux venus de toute la Suisse ont été postés sur notre site Web. Ces deux campagnes ont sensiblement contribué à mettre en lumière le thème du cancer de l'enfant sous divers aspects et à renforcer notre rôle d'organisation nationale qui s'engage sur ce sujet.

2018 a également été une année d'engagement politique en faveur des enfants atteints du cancer et de leurs familles. Cancer de l'Enfant en Suisse a ainsi eu la chance de

compter la Présidente du Conseil national Marina Carobbio parmi ses nouveaux membres du comité de direction. Nous sommes heureux qu'elle puisse, grâce à son engagement, aider notre association à faire entendre au Parlement la voix des personnes concernées. Les premiers succès sont d'ores et déjà visibles. A son initiative, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national a soumis un postulat en novembre afin que le Conseil fédéral examine la situation relative à la prise en charge des coûts des médicaments pour les enfants atteints de cancer et identifie les champs d'action possibles. En outre, Cancer de l'Enfant en Suisse a rédigé une prise de position concernant l'actuel projet de loi du Conseil fédéral sur la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge des proches et s'est attaché à mettre en avant cette question dans le débat public.

En tant que centre de compétences unique pour les personnes ayant survécu à un cancer pendant l'enfance, Cancer de l'Enfant en Suisse a intensifié ses activités en faveur des jeunes adultes guéris, notamment au niveau international. Zuzana Tomášiková, responsable de ce centre de compétences, a pu ainsi poursuivre et intensifier nos relations avec des organisations importantes telles que Childhood Cancer International ou PanCare.

Cancer de l'Enfant en Suisse a ainsi clôturé avec succès l'année 2018 dans tous ses principaux domaines de compétences. Pour l'année à venir, j'aimerais voir le développement de notre collecte de fonds se poursuivre afin que nous puissions encore mieux soutenir la recherche à l'avenir. La recherche clinique est synonyme de progrès thérapeutiques et ces derniers sont indispensables.

J'aimerais profiter de cette occasion pour remercier sincèrement toutes les personnes qui s'engagent de manière si diverses en faveur de Cancer de l'Enfant en Suisse. Je souhaite à l'association une cinquième année couronnée de succès!

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



Notre engagement

Unis pour combattre le cancer de l'enfant

Chaque année, près de 300 enfants et adolescents sont atteints d'un cancer en Suisse et plus de la moitié d'entre eux sont des nourrissons et des enfants âgés de moins de quatre ans. Il s'agit le plus souvent de leucémies (33%), de tumeurs du cerveau et de la moelle épinière (20%), de lymphomes (13%) ainsi que d'une série de tumeurs embryonnaires (neuroblastome ou rétinoblastome par exemple). Les causes exactes de ces maladies sont largement inexplicables. Même si les progrès de la médecine ont nettement amélioré les chances de guérison ces quarante dernières années, le cancer reste la deuxième cause de mortalité la plus fréquente chez les enfants. Parmi les enfants et adolescents guéris environ 80 pour cent souffrent des effets à long terme de la maladie. Il est grand temps d'agir, non seulement pour l'optimisation des possibilités de traitement, mais également dans d'autres domaines essentiels.

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

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

L'engagement d'une association faîtière

Les familles sont frappées de plein fouet par la maladie de leur enfant. Pour gagner ce combat et pour que l'enfant survive à cette maladie insidieuse, elles doivent être soutenues 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 six principales organisations suisses de lutte contre les cancers de l'enfant: l'ARFEC (Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer), la fondation Kinderkrebsforschung Schweiz, l'association Kinderkrebshilfe Schweiz, le Registre Suisse 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 leur situation. Cela englobe l'optimisation des thérapies, le développement de nouveaux traitements et de médicaments accessibles à tous, une amélioration du suivi psychosocial des familles concernées ainsi que des soins de suivi et une prise en charge optimale des jeunes adultes guéris. Dans ces domaines, notre association faîtière s'engage au niveau national au travers de campagnes de sensibilisation, un engagement politique en faveur des droits des patients et de leur famille, un centre de compétences national destiné aux jeunes adultes guéris et en soutenant financièrement ses organisations membres.

Porte-parole et représentation d'intérêts

Le diagnostic d'un cancer bouleverse complètement la vie des personnes concernées du jour au lendemain. Pendant des mois, enfants et parents font des allers-retours entre le domicile et l'hôpital et leur santé physique et psychique est mise à rude épreuve durant cette période. Outre les vives inquiétudes qu'ils ont au sujet de la survie de leur enfant, les parents sont confrontés à des soucis d'ordre psychologique, 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. Or, les parents en activité ont droit actuellement à une absence de trois jours maximum au travail; souvent, l'un des parents doit donc réduire son temps de travail, voire donner sa démission. De nombreux parents qui dépendent d'un revenu craignent par ailleurs de perdre leur emploi en raison de leurs nombreuses absences. À cela s'ajoutent des coûts supplémentaires que les assurances sociales ou maladie ne couvrent souvent pas. Déjà restreint, le budget familial ne suffit plus et les personnes concernées peuvent se retrouver dans une situation précaire. Certaines familles apprennent par ailleurs que leur caisse-maladie ne prendra pas en charge certains médicaments nécessaires au traitement de leur enfant. À l'angoisse s'ajoute alors le poids de devoir supporter seul le prix de sa guérison. 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 manières diverses. L'objectif de Cancer de l'Enfant en Suisse est de sensibiliser le public à la situation des personnes concernées et d'engager une action politique en leur faveur, par exemple dans le cadre de la législation ainsi qu'au niveau des politiques de santé et de recherche. C'est le seul moyen de pouvoir garantir à l'avenir l'amélioration de la situation des enfants et adolescents atteints d'un cancer et de leurs proches.

Adapter la recherche et les médicaments aux enfants

Le cancer de l'enfant 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. Il est peu connu du grand public 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 des adultes miniatures et ne réagissent pas de la même manière 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, un enfant meurt toujours du cancer en Suisse chaque semaine et environ 80 pour cent des jeunes adultes guéris souffrent des effets à long terme du traitement. 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 mener des recherches actives axées sur ce groupe spécifique de patients. C'est la seule façon d'améliorer les possibilités de traitement existantes et de garantir la mise en place de nouveaux traitements et médicaments. Cancer de l'Enfant en Suisse et ses organisations membres conjuguent leurs efforts pour faire avancer la recherche.

Amélioration des soins de suivi et de l'égalité des chances pour les jeunes adultes guéris

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. La Suisse a justement un retard à rattraper dans le domaine des soins de suivi. Souvent, les jeunes adultes guéris, sont trop peu informés des risques qui n'apparaissent parfois que 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. Après un traitement réussi, la plupart des jeunes adultes guéris sont également confrontés à des situations difficiles au niveau social. La maladie et le traitement de longue durée ont laissé des traces qui compliquent la situation des personnes concernées en termes de formation scolaire, de choix professionnels et d'insertion dans le monde du travail. C'est la raison pour laquelle des soins de suivi réguliers ainsi que des possibilités de rencontres et d'échanges avec des personnes ayant les mêmes préoccupations sont essentiels. Cancer de l'Enfant en Suisse a donc créé un centre de compétences national qui défend les intérêts des jeunes adultes guéris.



Sensibilisation

Informer et sensibiliser le grand public aux défis majeurs

Grâce aux progrès médicaux réalisés dans le traitement des cancers de l'enfance ou de l'adolescence, il est possible aujourd'hui de guérir quatre enfants sur cinq. Pourtant, un enfant décède chaque semaine du cancer en Suisse. Ce diagnostic est un choc pour toute la famille et la lutte contre la maladie représente souvent un lourd fardeau non seulement physique, mais aussi psychique et financier.

De plus, les enfants et les adolescents atteints d'un cancer ont des besoins spécifiques dans les domaines du traitement médical et du suivi psychosocial ainsi qu'au niveau de la recherche et des soins de suivi.

Pour sensibiliser le grand public aux cancers de l'enfant et lui faire comprendre que les personnes concernées ont un besoin urgent de soutien, Cancer de l'Enfant en Suisse mène régulièrement des campagnes de sensibilisation nationales sur différents thèmes.

«Lorsque le cancer de notre fils a été diagnostiqué, notre vie de famille a été complètement bouleversée. Tout a brusquement changé du jour au lendemain. Une multitude de questions nous a assaillis pendant les premiers jours: va-t-il survivre, que va-t-il lui arriver, comment l'annoncer à ses frères et sœurs, à ses grands-parents et à mon employeur? Vais-je pouvoir conserver mon emploi? A cela s'ajoutent ensuite des soucis d'ordre pratique et financier auxquels on n'est pas préparé.»

Paul, papa d'un enfant malade

En 2018, Cancer de l'Enfant en Suisse a lancé deux campagnes de sensibilisation sur le thème du cancer de l'enfant à l'adresse du grand public et des principaux décideurs.

Cancer de l'œil chez l'enfant: un diagnostic précoce peut sauver des vies

Pour les parents des enfants atteints d'un cancer de l'œil, il est fondamental que le grand public soit mieux informé des signes précoces de la maladie. Contrairement à d'autres cancers, ses symptômes sont faciles à reconnaître. Les rétinoblastomes se développent dans la rétine. La plupart du temps, seul un œil est touché, la maladie n'affectant les deux yeux que chez moins d'un tiers des enfants. Le cancer de l'œil progresse généralement rapidement et peut se propager du globe oculaire à l'orbite ainsi que le long du nerf optique jusqu'au système nerveux central. En cas de maladie avancée, le cancer cherche également à accéder à d'autres organes. En l'absence de traitement, l'issue du rétinoblastome est presque toujours fatale. En revanche, en cas de diagnostic précoce et de traitement adapté, 95 pour cent des enfants peuvent être guéris. C'est pourquoi Cancer de l'Enfant en Suisse, en coopération avec la fondation allemande des cancers de l'œil chez l'enfant (KinderAugenKrebsStiftung, KAKS), a lancé en juin 2018 une campagne visant à sensibiliser le public sur le cancer de l'œil chez l'enfant et à redonner courage aux personnes concernées.

Détecter le cancer de l'œil

Les signes indiquant un rétinoblastome sont faciles à détecter par les parents. Une simple photo au flash peut montrer si un enfant est potentiellement atteint d'un cancer de l'œil. C'est ce qu'illustre notamment de façon impressionnante la vidéo «Pupille blanche» qui a été utilisée pendant la campagne. Le premier symptôme le plus fréquent que l'on peut voir sur une photo au flash est un reflet blanc de la pupille, alors que la pupille a un reflet rouge ou noir si l'œil est en bonne santé. La modification de la couleur de l'iris, la détérioration de la capacité visuelle, le strabisme ou une rougeur et une inflammation de l'œil sont d'autres signes de la maladie. S'il s'agit d'une tumeur de petite taille, l'ophtalmologue peut la traiter localement dans l'œil. Des traitements plus récents visent à éviter la

radiothérapie et à conserver l'œil. Le diagnostic précoce est crucial car il augmente les chances de guérison de l'enfant et a une influence majeure sur sa qualité de vie. Plus le traitement commence tôt, plus il y aura de chances que l'enfant puisse conserver son œil et qu'il soit inutile de recourir à la radiothérapie.

Réconforter et informer

Durant la campagne de sensibilisation, Cancer de l'Enfant en Suisse a régulièrement publié des informations détaillées sur la maladie et des interviews avec des experts, mais aussi d'impressionnantes vidéos de personnes ayant été touchées par le cancer. Les chemins de vie qui y sont retracés sont multiples et variés. Ils ont tous en commun le fait d'aborder de nombreux aspects pratiques de la vie pendant et après la maladie et de reconforter les enfants malades et leurs parents.



© KinderAugenKrebsStiftung

Campagne de solidarité: ton souhait pour un enfant atteint du cancer

Afin de sensibiliser le grand public au thème du cancer de l'enfant et à ses particularités et de déclencher une vague de solidarité à l'égard des personnes touchées dans toute la Suisse, Cancer de l'Enfant en Suisse a lancé en septembre 2018 une campagne virale offrant la possibilité de formuler des souhaits pour les enfants malades et leur famille. Chacun a été invité à montrer son implication et sa solidarité envers les enfants atteints d'un cancer et à poster un souhait personnel pour un enfant malade ou sa famille sur notre site Web.

Cette action a eu un écho retentissant: nous avons reçu des centaines de souhaits de toute la Suisse. Petits et grands ont exprimé leur sympathie en publiant de merveilleux messages qui redonnent espoir et courage aux personnes concernées par la maladie. Les informations détaillées communiquées dans le cadre de la campagne au sujet des défis posés par les cancers de l'enfant ont permis de sensibiliser un grand nombre de visiteurs. Nombre d'entre eux, qui en apprenaient l'existence pour la première fois, ont demandé dans leur souhait une amélioration de la situation sociale et juridique des personnes concernées.

Pendant cette campagne, le site Web de Cancer de l'Enfant en Suisse a enregistré presque quatre fois plus de visiteurs qu'à l'accoutumée et a été consulté plus de 7000 fois. La publication quotidienne de posts sur les grands défis posés par les cancers de l'enfant a permis d'atteindre plus de 50 000 utilisateurs Facebook et notre page a ainsi gagné un grand nombre de nouveaux fans. Pour renforcer la portée de la campagne, Cancer de l'Enfant en Suisse a coopéré avec 23 blogueuses engagées.

Ces dernières ont activement soutenu la campagne, en attirant l'attention sur l'action des souhaits pour les enfants malades et leur famille et en mettant en avant le thème des cancers de l'enfant par des interviews intéressantes et bien documentées de personnes concernées.

A l'occasion de la journée internationale du cancer de l'enfant, Cancer de l'Enfant en Suisse remettra un florilège des plus beaux souhaits sous forme d'un mobile coloré, d'un nuage porte-souhaits, d'une affiche multicolore ou d'une étagère avec des cartes postales aux hôpitaux spécialisés. Enfants, adolescents, parents ou frères et sœurs, tous doivent savoir qu'ils ne sont pas seuls dans leur lutte contre la maladie.

Montre ta solidarité



Formule ton souhait

Lausanne, 07.10.2018
L'AMOUR ET LE SOUTIEN DE TES PROCHES ET TOUTE LA COMPÉTENCE ET LE DÉVOUEMENT DES PROFESSIONNELS À TON CHEVET POUR T'AIDER À VITE GUÉRIR!
von Sarah, 51

Genève, 18.09.2018
JE SOUHAITE QUE L'AMOUR QUI T'ENTOURE SOIT PLUS FORT QUE LA MALADIE ET LA DOULEUR, QU'IL T'APPORTE RÉCONFORT, CHALEUR, FORCE ET CONFIANCE.
von Maria, 52

Domatch, 04.09.2018
JE SOUHAITE QUE L'ESPOIR TE PORTE À VIVRE, À AIMER, À SOURIRE ET À TE BATTRE SANS JAMAIS RENONCER À TES RÊVES.
von Julien, 18

Genève, 03.09.2018
JE TE SOUHAITE DE TOUT COEUR DE LA FORCE, DU COURAGE ET TOUT L'AMOUR DE TES PROCHES POUR QUE TU GUÉRISSES VITE. NOUS SOMMES AVEC TOI!
von Marie, 51

Sion, 28.10.2018
Douceur, tendresse, bienveillance, soutien et un tas d'illusions de bonne humeur pour vous accompagner sur votre chemin. Nous sommes avec vous!
von Nicola, 40

Délemont, 14.10.2018
Des milliers de gens passent à vos côtés et forment ensemble une guirlande solidaire qui brille rien que pour vous dans la nuit.
von Catherine, 51

Sion, 28.10.2018
QUE LES FAMILLES D'ENFANTS MALADES SE SENTENT ÉPAULÉES, SOUTENUES ET PORTÉES PAR UN GRAND ÉLAN DE SOLIDARITÉ. ENSEMBLE NOUS POUVONS AGIR!
von Stéphanie, 42

Lugnone, 28.10.2018
À tous les enfants atteints par cette maladie, je leur souhaite de guérir, plein de courage pour vos traitements...
von Annick, 42





Engagement politique

Défendre les droits des patients

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 patients 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 des conditions-cadres est au cœur de ces demandes. Elles visent à assister les parents aidants et soignants, à traiter les enfants et adolescents atteints d'un cancer selon les meilleurs concepts thérapeutiques les plus récents et à offrir aux jeunes adultes guéris des opportunités de développement et d'intégration égales après la maladie.

«L'une de nos préoccupations majeures est de sensibiliser le grand public à la situation des personnes concernées par la maladie et de nous engager politiquement pour défendre leurs droits. C'est le seul moyen de garantir une amélioration de leur situation à l'avenir.»

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

En coopération avec les organisations membres qui soutiennent les enfants atteints d'un cancer et leurs familles dans la vie quotidienne et qui ont donc une très bonne connaissance de leurs besoins, Cancer de l'Enfant en Suisse a défini des domaines d'action prioritaires pour le lobbying politique. Les deux premières priorités ont déjà pu être abordées au cours de l'année passée.

Domaine d'action n° 1: créer des conditions-cadres optimales pour les parents d'enfants malades

La majorité des patients atteints de cancers de l'enfant étant des enfants en bas âge qui ont encore plus besoin de leurs parents durant le traitement de longue durée, de nombreux parents en activité se retrouvent dans une situation difficile: actuellement, la loi du travail n'autorise qu'une absence de trois jours maximum pour soigner et s'occuper d'un enfant malade. Cependant, selon une étude du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant, les soins et le suivi d'un enfant atteint d'un cancer s'élèvent en moyenne à 155 jours de travail la première année. Au cours des années suivantes, les parents doivent aussi faire face à des phases d'interruption du travail, en particulier dans le cas de maladies cancéreuses nécessitant un traitement de longue durée. Aux soucis qu'ils se font pour leur enfant malade viennent s'ajouter la crainte de perdre leur emploi ainsi que les frais supplémentaires pour les visites à l'hôpital, la restauration hors du domicile, les franchises d'assurance et la garde des frères et sœurs. Tout cela peut avoir des conséquences délétères sur le plan financier et social pour les familles.

L'objectif du lobbying politique est de demander dans ce domaine d'action la mise en place de conditions-cadres légales favorables pour les personnes concernées par la maladie. C'est le seul moyen de pouvoir soulager les familles.

Projet de loi du Conseil fédéral pour la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge des proches

Parmi les premières mesures prises par Cancer de l'Enfant en Suisse dans le cadre du lobbying politique, on peut citer l'élaboration d'une prise de position sur le projet de loi actuel du Conseil fédéral et la sensibilisation active des principaux acteurs au niveau cantonal et national à ce thème. Avec le projet mis en consultation, le Conseil fédéral a pris en considération une préoccupation majeure

de Cancer de l'Enfant en Suisse et de ses organisations membres. C'est pourquoi l'association faitière soutient cet avant-projet dans le principe, mais a en même temps demandé des éléments complémentaires jugés nécessaires pour mieux protéger les parents concernés en cette période difficile:

La prise en charge d'un enfant atteint du cancer peut s'étendre jusqu'à un an et souvent même plus, une période durant laquelle l'enfant a impérativement besoin de ses parents. Cancer de l'Enfant en Suisse estime que la durée de 14 semaines prévue pour le congé de prise en charge est trop courte et demande une extension à 28 semaines afin de couvrir au moins les 6 mois de la phase de traitement intensif de la maladie.

Près d'un quart des patients atteints de la maladie connaissent une rechute après un traitement réussi. Pour les enfants et les adolescents touchés, cela signifie une nouvelle phase de traitement d'environ six mois pendant laquelle ils recevront un traitement médical intensif et seront pris en charge par leurs parents. La situation décrite précédemment se répète alors pour toutes les personnes impliquées. C'est pourquoi Cancer de l'Enfant en Suisse propose qu'une rechute constitue un nouveau cas de maladie et qu'il soit donc justifié que les parents aient le droit à un nouveau congé payé.

Le projet de loi ne prévoit pas de protection contre le licenciement. Cancer de l'Enfant en Suisse estime indispensable de coupler le congé payé de prise en charge à une protection contre le licenciement. Dans le cas contraire, les parents en activité pourraient, dans l'une des phases les plus critiques de leur existence, perdre en plus leur sécurité financière. Les parents d'enfants et d'adolescents atteints d'un cancer doivent pouvoir conserver leur emploi et ne pas devoir faire face à un défi existentiel supplémentaire.

Outre la période de prise en charge longue et intense, les familles concernées sont confrontées à de considérables charges financières supplémentaires qu'elles ne sont souvent pas en mesure d'assumer seules. Entre 2015 et 2017, les associations de parents ARFEC (Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer), Kinderkrebs-hilfe Schweiz et la Fondation pour les enfants atteints de cancer, Regio Basiliensis, ont investi chaque année un montant total de 750 000 à un million de francs suisses pour soutenir directement les familles concernées. Cette somme était notamment destinée à couvrir la restaura-

tion hors du domicile et les frais d'hébergement, les frais d'aide-ménagère, de garde des frères et sœurs et de soutien scolaire ainsi que les frais de transport et de stationnement. C'est pourquoi Cancer de l'Enfant en Suisse demande le versement d'une indemnité forfaitaire pour les dépenses extérieures.

Afin que nos revendications soient entendues au niveau politique, Cancer de l'Enfant en Suisse accompagne activement ce processus tout au long des différentes étapes politiques.

Domaine d'action n° 2: les enfants et les adolescents atteints d'un cancer ont droit aux meilleures possibilités de traitement

En raison de la faible proportion d'enfants et d'adolescents atteints du cancer par rapport aux adultes également concernés, le développement et la commercialisation de médicaments spécifiques à ce groupe de patients sont moins intéressants pour l'industrie pharmaceutique. Par conséquent, la plupart des médicaments utilisés pour le traitement des enfants et des adolescents atteints de cancer ne sont en fait autorisés que pour les adultes. Ces applications dans le cadre de l'utilisation dite «off label use» (OLU) ne relèvent pas des indications officielles et les assurances maladie ne sont donc pas obligées de prendre en charge les frais.

Jusqu'à présent, elles faisaient généralement preuve de bonne volonté et payaient malgré tout mais ces derniers temps, les cas de refus de prise en charge des coûts se multiplient. Cette situation incertaine 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. Il y a quelque temps, il y a eu également des tentatives de faire en sorte que les médicaments utilisés dans le cadre d'une étude clinique ne soient plus couverts par l'assurance maladie de base. Une telle décision mettrait gravement en danger le traitement anticancéreux des enfants et des adolescents concernés. D'une part, parce que la majorité d'entre eux sont traités dans le cadre de ces études et d'autre part, parce que la plupart des études cliniques sont financées par les hôpitaux qui traitent les enfants et non par les entreprises pharmaceutiques.

Dans le cadre de son lobbying politique, Cancer de l'Enfant en Suisse œuvre pour que tous les médicaments nécessaires au traitement soient pris en charge par les caisses-maladie.

Priorité à la prise en charge des médicaments

Grâce à la participation active de la conseillère nationale Marina Carobbio, la commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national a déposé en novembre 2018 un postulat relatif à ce thème. Le Conseil fédéral a été chargé d'établir un rapport sur la situation relative à la prise en charge des médicaments destinés aux enfants atteints du cancer. Il devra également identifier les champs d'action possibles afin d'éviter toute inégalité de traitement. Le Conseil fédéral s'est déclaré prêt à adopter le postulat et le Conseil national prendra sa décision à ce sujet en 2019. Les points suivants devront être particulièrement examinés:

- Les conditions dans lesquelles les caisses-maladie prennent en charge les coûts des médicaments destinés aux enfants atteints du cancer.
- Les solutions envisageables en vue d'un remboursement des coûts des médicaments qui sont autorisés à l'étranger, mais pas encore en Suisse.
- Les possibilités permettant d'éviter de créer des cas d'inégalité de traitement en matière de prise en charge des médicaments utilisés hors étiquette («off label use»).

Cancer de l'Enfant en Suisse accompagnera activement ce processus au cours du temps. L'objectif est de prendre des mesures concrètes pour améliorer la prise en charge des médicaments afin que chaque enfant malade bénéficie d'un traitement médical optimal.



Soins de suivi

Se mobiliser pour les jeunes adultes guéris

Revivre après un cancer: je suis guéri(e), et maintenant?

Aujourd'hui, quatre enfants et adolescents sur cinq survivent à leur cancer. Mais être guéri(e) ne signifie pas que l'on a tout surmonté. Le cancer accompagne de nombreux jeunes adultes guéris tout au long de leur existence. Même après la réussite du traitement, la plupart d'entre eux sont confrontés dans leur environnement social à des situations compliquées que leur famille, mais aussi leurs amis et leurs collègues n'arrivent pas toujours à comprendre. Ils ont donc un grand besoin d'échanger et de rencontrer des personnes qui ont les mêmes préoccupations. Par ailleurs, il est nécessaire de disposer d'informations fiables sur les possibilités de prise en charge après un cancer et sur les endroits où les jeunes adultes guéris peuvent obtenir de l'aide dans les situations difficiles résultant de la maladie.

Environ 80 pour cent des patients atteints d'un cancer pendant l'enfance présentent le risque de souffrir à l'âge adulte des effets à long terme de la maladie et des traitements. Souvent, les jeunes adultes guéris ne sont pas suffisamment informés des risques auxquels ils peuvent être exposés même plusieurs décennies après le cancer. Dans de nombreux cas, l'échange d'informations sur les antécédents médicaux 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 individualisés.

«Mon plus grand souhait est de pouvoir mener une vie autonome malgré les séquelles de ma tumeur au cerveau.»

Delia Mazuret, jeune adulte guérie

Un centre de compétences national pour les jeunes adultes guéris

Afin de soutenir les patients atteints d'un cancer pendant l'enfance et d'améliorer leur situation, Cancer de l'Enfant en Suisse a créé un centre de compétences national qui défend les intérêts des jeunes adultes guéris. L'objectif de cette offre unique en Suisse est de mettre en place et de développer un suivi systématique après le cancer. Ce centre de compétences et d'information centralisé est à la disposition de tous les patients atteints d'un cancer pendant l'enfance et se consacre aux tâches suivantes:

- Développement de consultations de suivi post-traitement et promotion d'un «Survivorship Passport» afin qu'à l'avenir, tous les jeunes adultes guéris aient accès à des soins de suivi individualisés
- Accès à des informations fiables sur les recommandations de soins de suivi pour les types de cancers de l'enfant les plus fréquents et mise en contact avec des spécialistes
- Engagement en faveur d'une amélioration de la transition à la médecine pour adultes afin de garantir un suivi à long terme optimal
- Élaboration d'offres permettant aux jeunes adultes guéris de se rencontrer et d'échanger
- Organisation de conférences et d'ateliers sur des thèmes qui préoccupent les jeunes adultes guéris
- Information sur l'évolution de la recherche
- Représentation des intérêts des jeunes adultes guéris auprès d'instances nationales et internationales
- Sensibilisation des personnes touchées par le cancer et du grand public à des thèmes liés à la vie après la maladie
- Participation à la mise en place d'un réseau européen de jeunes adultes guéris avec nos organisations membres



Soins de suivi – Aperçu de nos activités en 2018

Groupe de travail sur les soins de suivi

En 2018, Cancer de l'Enfant en Suisse a coopéré avec des médecins, des chercheurs, des représentants de parents et des jeunes adultes guéris afin d'optimiser l'offre de suivi des patients atteints d'un cancer pendant l'enfance en Suisse. C'est ainsi que «Suivinet», une plateforme en ligne sur www.kinderkrebs-schweiz.ch où les personnes concernées peuvent s'informer sur les séquelles possibles et obtenir des recommandations concernant le suivi médical, a été créée.

Par ailleurs, le lancement d'un «Survivorship Passport» à l'échelle de toute la Suisse reste l'une des demandes majeures de notre association. Avec ce document, chaque enfant et adolescent bénéficie d'un planning individuel répertoriant les principaux examens de dépistage qu'il doit faire régulièrement par rapport au cancer dont il a souffert. Le passeport documente le traitement médical et donne des recommandations concrètes pour les soins de suivi à long terme. Le groupe de travail met également l'accent sur l'amélioration de la transition des patients de la pédiatrie à la médecine pour adultes afin d'assurer un échange d'informations optimal.

Comité de pilotage des jeunes adultes guéris

Les besoins et les priorités des jeunes adultes guéris doivent être mieux compris en ce qui concerne les soins de suivi et l'entraide. Dans ce but, l'association Cancer de l'Enfant en Suisse est parvenue en 2018 à recruter six jeunes adultes guéris qui soutiennent le centre de compétences de manière bénévole, proposent des idées, apportent leur feedback et l'aident à élaborer des offres sur mesure.

Se rencontrer et échanger

Pour de nombreux jeunes adultes guéris, le thème du cancer de l'enfant et de ses séquelles n'est que rarement abordé au quotidien et il reste souvent difficile d'en parler à son entourage. C'est pourquoi Cancer de l'Enfant en Suisse organise chaque année quatre rencontres pour les jeunes adultes guéris en Suisse alémanique. Ces dernières créent des possibilités d'échanges personnels et offrent un cadre protégé aux personnes ayant les mêmes préoccupations, dans lequel elles peuvent parler librement de thèmes qui leur tiennent à cœur. Au total, 54 jeunes adultes guéris y ont participé en 2018. Le

programme comportait également des informations actuelles sur les consultations de suivi, le thème de la protection des données sur les réseaux sociaux et des informations sur les offres de Cancer de l'Enfant en Suisse destinées aux jeunes adultes guéris.

WeCanDays

En août 2018, 13 jeunes adultes guéris ont participé aux WeCanDays d'Engelberg. Cet événement qui mêle à la fois ateliers créatifs, activités sportives et discussions a invité les participants à l'autoréflexion et aux échanges et leur a permis d'obtenir de précieuses informations dans les domaines du sport et de la nutrition. Ce cadre protégé permet aux jeunes adultes guéris d'échanger leurs expériences et de tester leurs propres limites: les participants se sont ainsi risqués malgré leur crainte à «affronter» un mur d'escalade pour la première fois ou se sont confrontés à la perception de leur corps et aux traces laissées par la maladie lors d'un atelier photo. Le programme incluait également un atelier créatif, de l'improvisation théâtrale, des séances de sport matinales encadrées par des professionnels, une soirée jeux et une excursion d'une journée au lac Härzlisee. Tous les participants ont particulièrement apprécié l'accompagnement proposé par un psycho-oncologue qui se tenait à disposition pour des discussions en groupe et pour des entretiens personnels. Les retours des participants ont été si positifs que Cancer de l'Enfant en Suisse souhaite à nouveau proposer l'événement WeCanDays pour jeunes adultes guéris l'année prochaine.

Croissance de la notoriété du centre de compétences

En raison de la multiplication des demandes émanant de jeunes adultes guéris, d'organisations internationales et de médias, le centre de compétences a traité presque dix fois plus de demandes que l'année passée. Fin novembre, Cancer de l'Enfant en Suisse a fourni, avec le soutien du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant, des informations sur les activités de l'association faîtière et du centre de compétences à environ 2400 jeunes adultes guéris dans toute la Suisse. Avec 44 nouvelles inscriptions, ce sont désormais près de 200 jeunes adultes guéris inscrits qui reçoivent régulièrement de nouvelles informations de la part du centre de compétences. En 2019, il est prévu d'intensifier la coopération avec le groupe en Suisse romande.



Coopérations

Renforcer les partenariats nationaux et internationaux

Cancer de l'Enfant en Suisse est partenaire de nombreuses organisations nationales et internationales et coopère avec différents groupes de travail dans toute la Suisse. La création de réseaux et l'échange de connaissances avec d'autres acteurs majeurs dans le domaine du cancer de l'enfant constituent le cœur de ces activités. Ces réseaux permettent de travailler sur des thèmes et des projets communs et de s'informer régulièrement des avancées dans les différents domaines qui nous tiennent à cœur. Outre sa participation à des congrès internationaux, Cancer de l'Enfant en Suisse s'implique activement dans divers réseaux et organisations qui œuvrent pour une amélioration des soins de suivi comme Childhood Cancer International, PanCare et le CCI-European Survivors Network.

«Outre l'accompagnement des personnes concernées, il est très important pour moi en tant que responsable du centre de compétences et comme jeune adulte guérie d'œuvrer pour la défense de nos droits et la généralisation des soins de suivi. Même une fois vaincu, le cancer laisse chez de nombreux jeunes adultes des traces physiques et psychiques qui les accompagneront durant toute leur vie. Les jeunes adultes guéris ont droit à la meilleure qualité de vie possible et doivent avoir à l'avenir les mêmes chances que tous les autres.»

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



Recherche

Des traitements efficaces et de meilleures chances de guérison

Malgré les progrès considérables réalisés par la médecine, un enfant meurt toujours du cancer chaque semaine en Suisse. Parmi ceux dont le traitement a réussi, près de 80 pour cent souffrent des conséquences de leur maladie ou des effets à long terme du traitement. Les enfants ne sont pas simplement des adultes miniatures. Contrairement à eux, ils sont atteints de cancers très différents et réagissent souvent différemment aux médicaments qui ont été développés dans la plupart des cas pour les adultes. Afin qu'à l'avenir, tous les enfants puissent disposer des meilleures chances de guérison et qu'il soit possible de réduire les effets à long terme du traitement, il est indispensable de disposer d'une recherche spécifique aux cancers touchant les enfants et les adolescents. Étant donné que ces derniers sont plus rarement atteints du cancer que les adultes, les projets de recherche sont coûteux et ne sont pas suffisamment rentables pour l'industrie pharmaceutique. Ce sont donc presque exclusivement les instituts de recherche académiques à but non lucratif qui font avancer la recherche sur le cancer chez les enfants et les adolescents. Ces instituts ont un besoin urgent de soutien financier car les fonds publics et l'engagement de l'industrie restent insuffisants. Pour remédier à cette situation, Cancer de l'Enfant en Suisse soutient la recherche sur les cancers de l'enfant avec ses organisations membres et contribue à améliorer les conditions nécessaires à la réussite des traitements et des chances de guérison.

«Je voudrais qu'à l'avenir tous les patients atteints d'un cancer pendant l'enfance soient en bonne santé toute leur vie. C'est pour cette raison que la recherche dans ce domaine est devenu pour moi une véritable affaire de cœur»

Docteur Christina Schindera, oncologue pédiatre

Étude pour améliorer le traitement du lymphome de Hodgkin chez les enfants et les adolescents

En 2018, Cancer de l'Enfant en Suisse s'est concentré sur le projet de recherche sur l'amélioration du traitement du lymphome de Hodgkin chez les enfants et les adolescents. Aujourd'hui, ce cancer du système lymphatique peut être efficacement traité dans la plupart des cas. Les patients peuvent cependant développer un nouveau cancer des années plus tard suite à la radiothérapie ou à la chimiothérapie, ce qui affecte de façon significative leur qualité de vie à long terme ou leur est même parfois fatal.

Dans le cadre d'une étude clinique menée dans vingt pays, le traitement sera encore optimisé pour continuer à améliorer les chances de guérison à long terme et réduire les séquelles.

Objectif de l'étude

L'objectif principal de l'étude est de réduire encore davantage le nombre de patients traités par radiothérapie sans compromettre pour autant les excellentes chances de guérison actuelles. En parallèle, une augmentation de la chimiothérapie en cas de maladie avancée doit compenser la réduction de la radiothérapie.

Groupe-cible

Tous les enfants et adolescents atteints de la forme classique du lymphome de Hodgkin en Suisse âgés de moins de 18 ans qui correspondent aux critères d'inclusion de l'étude.

Coût et prestation

En Suisse, le coût total de l'étude s'élève à CHF 301 398 pour toute la durée du projet.

En 2017 et 2018, Cancer de l'Enfant en Suisse a attribué CHF 50 000 de la fondation Renzo et Silvana Rezzonico à son organisation membre SPOG (Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse) pour soutenir financièrement la réalisation de cette étude en Suisse.

Nombre de bénéficiaires

En Suisse, environ 80 enfants et adolescents atteints d'un lymphome de Hodgkin participent à cette étude. Après évaluation de l'étude et publication des résultats, tous les patients bénéficieront désormais de l'acquisition de ces nouvelles connaissances dans le traitement de leur maladie.

Pertinence

La participation à cette étude est particulièrement importante pour les enfants et les adolescents concernés car aucune réduction certaine de la radiothérapie ne peut être obtenue en dehors d'une telle étude.

Des avancées majeures dans le traitement des cancers de l'enfant grâce à la recherche clinique

Entretien avec le docteur Nicolas Waespe, spécialiste FMH en pédiatrie oncologique et hématologie, chercheur au Registre suisse du cancer de l'enfant à l'Université de Berne et à l'Hôpital des enfants de Genève

Qu'entend-on exactement par recherche clinique?

La recherche clinique se concentre sur le patient dans son ensemble, contrairement à la recherche fondamentale, qui tente de découvrir en laboratoire comment les maladies se développent et comment les traiter. La recherche clinique peut s'axer d'une part sur l'observation, par le recueil et l'évaluation d'informations de patients ayant été atteints du cancer pendant l'enfance. D'autre part, il existe des études cliniques qui analysent les mesures préventives, les méthodes d'examen et les traitements, ainsi que leurs actions et les effets secondaires qui y sont liés. La recherche clinique est particulièrement importante car elle collecte ses informations directement auprès des patients afin d'étudier l'efficacité de nouveaux traitements par exemple.

A votre avis, pourquoi la recherche clinique a-t-elle une importance particulière dans le domaine du cancer de l'enfant?

Chez les enfants, le cancer est bien plus rare que chez les adultes. L'étroite coopération internationale de qualité, établie entre les oncologues pédiatres et les chercheurs, a permis de réaliser de grandes avancées dans le domaine des traitements. Chez quatre enfants sur cinq, il est aujourd'hui possible de guérir des cancers dont l'issue était souvent fatale il y a 50 ans. Il est fondamental de poursuivre la recherche clinique pour guérir encore plus d'enfants atteints du cancer. En parallèle, quatre enfants guéris sur cinq développent des séquelles au cours de leur vie en raison du traitement intensif qu'ils ont suivi contre le cancer. Nous devons également nous améliorer dans ce domaine afin de préparer aux jeunes adultes guéris un avenir où ils auront le moins de problèmes de santé possibles.



Qui mène la recherche clinique en Suisse et comment est-elle organisée concrètement?

En Suisse, les neuf hôpitaux qui traitent les enfants ayant reçu un diagnostic de cancer sont tous organisés au sein du Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG). Le SPOG organise et supervise des études cliniques nationales et internationales. L'inclusion d'enfants dans des études cliniques permet de les traiter avec des méthodes mieux adaptées, moins agressives ou leur donner accès à de nouveaux traitements. Cela est particulièrement important dans les cas où les traitements utilisés jusqu'à présent ont été inefficaces ou ont entraîné des effets secondaires.

Quelles ont été les avancées réalisées dans le domaine de la recherche clinique ces dernières années?

Ces 15 dernières années, de plus en plus de méthodes de traitement ont été mises au point pour soigner des types de cancers particulièrement difficiles à traiter ou pour en réduire les effets secondaires. On a ainsi développé des médicaments qui s'attaquent précisément aux modifications génétiques des cellules cancéreuses. D'autres approches incluent des méthodes qui utilisent le système immunitaire de façon ciblée pour détruire les cellules cancéreuses. Ces thérapies modernes doivent être réalisées dans le cadre d'études cliniques afin de déterminer leur efficacité et leurs effets secondaires.

Quels sont les défis auxquels la recherche clinique est confrontée?

En Suisse, près de 300 enfants et adolescents sont atteints chaque année de plus de 60 types de cancers différents. Ces cancers ne sont pas les mêmes que ceux qui touchent les adultes. Le cancer de l'enfant fait donc partie des maladies rares. Pour des raisons financières, l'industrie pharmaceutique engage nettement moins de fonds pour la recherche concernant les enfants que celle concernant les adultes. Les fonds de l'Etat, obtenus par exemple par le biais de la promotion de la recherche, des hôpitaux et des universités, sont certes utiles, mais s'avèrent insuffisants pour permettre la recherche sur les cancers de l'enfant en Suisse dans la mesure souhaitée. C'est pourquoi la recherche dépend dans une large mesure des dons récoltés auprès de particuliers et de fondations.

Quels sont les risques auxquels la recherche clinique est confrontée en raison de ces défis?

Si nous voulons continuer de permettre aux enfants atteints d'un cancer de participer à des études nationales et internationales, la Suisse doit disposer de moyens financiers suffisants. C'est le seul moyen de poursuivre la recherche sur les causes et les traitements des cancers de l'enfant ainsi que l'amélioration des soins de suivi. C'est seulement à cette condition que la Suisse sera en mesure de mener des recherches de pointe sur les cancers de l'enfant.



Je souhaite que tous les enfants et adultes malades puissent guérir

Collecte de fonds

Financer nos projets

Pour financer son travail, Cancer de l'Enfant en Suisse dépend de dons privés et de financements de projets externes. Notre objectif est d'avoir le plus d'impact possible pour les enfants atteints du cancer et leurs familles en utilisant les fonds qui nous sont confiés. Cet impact se mesure au nombre croissant de personnes qui sont sensibilisées aux défis majeurs rencontrés dans le domaine des cancers de l'enfant et à l'amélioration des conditions-cadres juridiques pour les personnes concernées et leurs familles. L'amélioration des chances de survie et de la qualité de vie des enfants et adolescents atteints d'un cancer, l'efficacité des soins de suivi et l'égalité des chances pour tous les jeunes adultes guéris constituent d'autres indicateurs. En sa qualité d'association récente et encore peu connue, Cancer de l'Enfant en Suisse doit collecter activement des fonds pour réunir les moyens nécessaires au financement de ses projets.

«Je remercie du fond du cœur tous les donateurs pour leur précieux soutien. C'est grâce à eux que nous pouvons poursuivre notre engagement pour qu'à l'avenir plus aucun enfant ne doive succomber à la maladie.»

Anna Bürgi, chargée de collecte de fonds junior chez Cancer de l'enfant en Suisse

Collecte de fonds – Aperçu de nos activités en 2018

La reconnaissance du travail réalisé par Cancer de l'Enfant en Suisse a également été perceptible en 2018. Nous avons reçu quantité de dons petits et grands de toute la Suisse, de la part de personnes qui ont collecté de l'argent pour notre association à l'occasion d'anniversaires, de fêtes, d'événements sportifs ou d'autres actions. Un rôle central revient aussi aux fondations, organisations et entreprises telles que la MBF Foundation, la Fondation Ernst et STA Travel qui ont soutenu Cancer de l'Enfant en Suisse par le biais de dons et de financements de projets ou qui ont développé avec nous un partenariat durable.

Bien des projets n'auraient pas été possibles sans le soutien généreux de notre organisation membre Kinderkrebshilfe Schweiz. Nous remercions du fond du cœur tous ces donateurs, petits et grands. La solidarité envers les enfants et les adolescents atteints d'un cancer est grande et il est très important pour tous les donateurs de pouvoir aider, aussi petit soit leur montant. Ils partagent tous la même conviction: nous devons tout mettre en œuvre pour que tous les enfants survivent désormais au cancer, et non plus seulement «4sur5». Il reste encore un long chemin à parcourir et il y a un besoin urgent de moyens financiers supplémentaires pour assurer un accompagnement adapté à chaque enfant atteint du cancer et à sa famille, mettre en place des soins de suivi de qualité et mieux soutenir des projets de recherche importants. Cancer de l'Enfant en Suisse a la certitude de pouvoir atteindre progressivement cet objectif grâce à l'aide de ses donateurs et de ses partenaires solidaires.



Race for Life 2018

Avec des dons d'un montant de 254 688 francs suisses, 580 participants et 23 326 kilomètres parcourus à vélo, 2018 a été une année record pour Race for Life. Le 9 septembre, toute la ville de Berne était placée sous le signe de la lutte contre le cancer. En collaboration avec d'autres organisations de lutte contre le cancer, Cancer de l'Enfant en Suisse était sur place pour fournir des informations, soutenir son équipe cycliste et collecter des dons. Les nombreux visiteurs présents ont fait preuve d'un grand intérêt et, grâce à l'engagement bénévole de collègues impliqués, ils ont pu obtenir des réponses compétentes à toutes leurs questions, de la recherche aux soins de suivi.



Concert de bienfaisance

Le 8 octobre, un concert de bienfaisance en faveur de Cancer de l'Enfant en Suisse a eu lieu au château de Gütsch à Lucerne. L'organisation de cette manifestation a été assurée par Duangchai Bersier qui a su convaincre le célèbre pianiste thaïlandais Poom de se produire à cet événement. Parmi les nombreux visiteurs, on a également noté la présence de l'ambassadeur thaïlandais et de notre vice-présidente Daniela Dommen qui a présenté ce soir-là l'association Cancer de l'Enfant en Suisse à un large public.



Partenariat avec STA Travel

STA Travel, le professionnel international du voyage pour jeunes et étudiants, soutient sept organisations de lutte contre le cancer de l'enfant et de l'adolescent dans le monde entier. En Suisse, STA Travel s'engage en faveur de Cancer de l'Enfant en Suisse: lors de chaque réservation sur place ou sur Internet, les clients peuvent faire un don d'un franc suisse à notre association en Suisse et, en décembre, l'entreprise double les dons recueillis. Nous sommes très heureux de poursuivre cette coopération l'an prochain et remercions cordialement STA Travel et tous ses clients pour leur solidarité envers Cancer de l'Enfant en Suisse.



Organisations membres

Ensemble. Engagés. Pour la vie.

Cancer de l'Enfant en Suisse travaille en étroite collaboration avec ses organisations membres. Nous partageons un engagement commun pour soutenir les enfants et les adolescents ainsi que leurs familles dans toutes les phases de la maladie, systématiser les soins de suivi, accompagner les patients de façon optimale et leur garantir l'accès aux meilleurs traitements et ainsi de bonnes chances de guérison. Les pages suivantes vous donnent un aperçu des différentes activités de nos organisations membres et mettent en lumière les temps forts qui ont émaillé l'année 2018.

«La création de Cancer de l'Enfant en Suisse a été une étape-clé dans l'engagement en faveur des enfants atteints du cancer et de leur famille. En conjuguant nos efforts, on peut atteindre des objectifs qu'il est impossible d'atteindre seul.»

Birgitta Setz, directrice de Kinderkrebshilfe Schweiz

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

Notre travail

L'entraide: la base de notre association de familles

En 1987, l'ARFEC a été créée par des parents afin d'organiser un réseau pour s'entraider, se soutenir et s'épauler. Plus de 30 ans se sont écoulés et pourtant la raison initiale reste intacte. Nous savons par expérience que soutenir 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 sont grands. Une entraide de présence et d'écoute pour accompagner les familles touchées par le cancer d'un enfant. Ou encore, 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, l'organisation d'activités pour apporter des parenthèses hors maladie, des temps de respiration qui permettent de mettre les peurs à distance pour mieux affronter le lendemain.

Temps forts de 2018

En 2018, nous avons mis en route différentes actions et projets pour soutenir les familles avec nos partenaires. Grâce à eux, nous avons pu multiplier les offres de temps de respiration pour permettre à chacun de reprendre des forces. Un festival de rencontres a pu être proposé aux parents, aux enfants, aux adultes guéris tout au long de l'année.

Parallèlement, nous avons augmenté le nombre d'heures de présence de nos accompagnantes auprès des familles d'enfants hospitalisés, sans compter que, malheureusement, 50 nouvelles familles ont rejoint nos rangs. Ces présences sont une richesse: l'expérience partagée et la présence rassurante permettent de briser l'isolement et l'insécurité qu'impose la maladie.

Enfin, nous nous sommes mobilisés pour agir auprès des pouvoirs publics pour que les familles soient mieux soutenues financièrement par une politique familiale et sociale renforcée. Un travail de longue haleine qui doit se poursuivre encore pour apporter les fruits attendus

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



Kinderkrebshilfe Schweiz

Notre travail

L'association Kinderkrebshilfe Schweiz a été créée en 1987 en tant qu'organisation d'entraide. Depuis, elle soutient les familles touchées par la maladie en leur fournissant des conseils et des informations, par des moyens financiers et en proposant de nombreuses activités. La période de traitement est une expérience très marquante et pesante pour les personnes concernées. Durant cette période, Kinderkrebshilfe Schweiz leur donne la possibilité d'échanger leurs expériences avec des personnes affrontant la même situation, de s'encourager mutuellement et de reprendre des forces grâce à de petites pauses dans une situation particulièrement éprouvante.

Les offres de vacances proposées par Kinderkrebshilfe Schweiz permettent aux familles d'échanger leurs expériences et leurs idées, de faire connaissance et de rencontrer des personnes ayant les mêmes préoccupations. Elles leur offrent également la possibilité de prendre le repos dont elles ont besoin et de reprendre des forces - une note positive sur le chemin vers la guérison.

Temps forts de 2018

Parmi les temps forts de l'année 2018 figuraient trois semaines de vacances organisées: une semaine d'aventure destinée aux enfants malades et/ou à leurs frères et sœurs en été et une semaine pour toute la famille à Engelberg et à Lenzerheide à l'automne.

La semaine d'aventure à Bettmeralp était un projet réalisé en coopération avec l'association «Bärgüf». 24 enfants et jeunes adultes âgés de 8 à 22 ans y ont participé. Ce fut une semaine riche en aventures dans une maison en autosuffisance. Au programme: visite au parc accrobranche, sensations fortes lors de la descente en mountaincart, plaisir de chanter ensemble avec le musicien Mike Sterren, un bain rafraîchissant dans le lac de montagne à 2000 m d'altitude et bien d'autres aventures encore.

Les deux semaines de vacances d'automne ont également eu un grand succès. A Engelberg, 12 familles et leurs enfants gravement malades des hôpitaux d'Aarau, de Lucerne et de Saint-Gall ont participé au séjour. A Lenzerheide, 14 familles ont fait un tour du monde thématique en 7 jours. Une pause bien méritée pour tous les participants qui ont pu laisser le quotidien et leurs soucis de côté durant un instant.

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



Fondation pour les enfants atteints du cancer, Regio Basiliensis

Notre travail

Depuis 1988, notre objectif est d'assurer le suivi optimal des enfants atteints de cancer, qui sont traités à l'hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB), et de leurs familles.

Notre fondation apporte un soutien financier puisque les caisses-maladie ne prennent pas en charge tous les coûts liés au cancer de l'enfant. Nous mettons également l'accent sur le fait de soulager la charge des familles et de leur apporter un accompagnement professionnel dans cette phase difficile de leur existence. En tant que fondation donatrice, nous travaillons en étroite coopération avec des partenaires de projet qui proposent des prestations qu'il leur serait difficile de financer sans notre soutien.

Pour atteindre cet objectif, nous investissons chaque année plus d'un demi-million de francs suisses dans des projets issus de quatre domaines à promouvoir.

Temps forts de 2018

Aide financière directe: remboursement simple et rapide des coûts supplémentaires liés à la maladie. Grâce à un don généreux et au soutien dynamique des collaborateurs de l'entreprise AMEROPA, nous avons pu rénover notre logement pour les parents à proximité de l'hôpital pour enfants.

Psycho-oncologie: assurance du suivi psychologique continu des familles.

L'hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle et l'hôpital universitaire de Bâle proposent désormais une consultation portant sur les thèmes de la sexualité à destination des adolescents atteints du cancer. Nous avons participé à ce projet grâce au cofinancement de la psycho-oncologue de l'UKBB et pris en charge les frais d'impression des flyers.

Recherche: promotion de la recherche sur les cancers de l'enfant à Bâle. Tous les projets de recherche scientifique sont évalués par la Commission scientifique de la ligue contre le cancer des deux Bâle; nous assurons ainsi une promotion durable et prospective de la recherche.

Projets en faveur d'une meilleure qualité de vie: financement de projets au niveau régional et national. En collaboration avec le Care Management de l'hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle, nous avons lancé un projet pilote d'intervention d'urgence. Nous fournissons ainsi le financement nécessaire lorsqu'une famille a besoin d'une aide immédiate en raison du cancer de son enfant.

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

Le SPOG

Notre travail

Le SPOG, Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse, 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. Depuis plus de 40 ans, le SPOG s'engage, en étroite collaboration avec ses partenaires internationaux, dans la recherche sur le cancer de l'enfant. L'organisme œuvre en faveur d'une prise en charge optimale des jeunes patients atteints de cancers et de maladies du sang dans les cliniques suisses spécialisées. Cette prise en charge englobe un traitement efficace basé sur les recherches médicales les plus récentes ainsi qu'une attention particulière portée à la qualité de vie des enfants et des adolescents affectés. Le SPOG remercie tous ceux qui le soutiennent dans cette voie en fonction de leurs moyens.

Temps forts de 2018

En 2018, quatre nouvelles études ont été lancées au sein des cliniques membres du SPOG. Le projet de recherche MNP2.0 visant à améliorer la fiabilité du diagnostic tissulaire pour les tumeurs cérébrales dans l'enfance a déjà pris en charge quatre patients. Le programme SIOP Ependymoma II a mis à disposition une étude clinique d'optimisation thérapeutique pour le diagnostic et le traitement de certaines tumeurs du système nerveux central. L'étude pédiatrique internationale sur les tumeurs hépatiques PHITT a déjà été lancée dans huit des neuf cliniques membres du SPOG; le dernier lancement est actuellement en cours au Tessin. L'étude rEECur tente de trouver le meilleur traitement possible pour les patients atteints d'un type de cancer des os particulièrement difficile à traiter (rechute d'un sarcome d'Ewing). Au total, l'activité de recherche du SPOG a permis 250 nouvelles participations aux études pour les enfants et adolescents atteints d'un cancer. L'année dernière, les résultats de ces études ont été publiés dans une centaine de nouvelles publications scientifiques. Ils ont ainsi sensiblement contribué à l'acquisition de nouvelles connaissances en faveur des enfants et des adolescents atteints d'un cancer.

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



Aide financière directe



Psycho-oncologie



Recherche



Projets en faveur d'une meilleure qualité de vie



Fondation Kinderkrebsforschung Schweiz

Notre travail

La fondation Kinderkrebsforschung Schweiz œuvre pour la recherche sur les cancers affectant les enfants et les adolescents. Les cancers de l'enfant n'étant pas une priorité de la recherche médicale, la fondation utilise des dons et legs pour financer une sélection de projets de recherche, dans le but de permettre un meilleur diagnostic et des médicaments adaptés aux enfants pour les traitements. Les activités de la fondation Kinderkrebsforschung Schweiz se concentrent sur les relations publiques et la collecte de fonds.

La fondation promeut les recherches qui sont menées et leurs résultats et sensibilise à la nécessité du financement de la recherche sur les cancers de l'enfant par des dons. Pour effectuer ces tâches, Kinderkrebsforschung Schweiz coopère avec des organismes de recherche dans toute la Suisse. Le conseil scientifique de la fondation examine les demandes de projets et débloque les fonds correspondants. La fondation a connu un changement à la tête de son conseil d'administration.

Après huit ans, le Docteur Giovanni Testa a cédé la présidence à Conrad Fritzsche.

Temps forts de 2018

Pour sa cinquième édition, le grand concert de gala de la recherche contre les cancers de l'enfant en Suisse a eu lieu à la Tonhalle de Zurich. L'orchestre de chambre du conservatoire de musique de Zurich a interprété des œuvres de Brahms, Piazzolla et Mendelssohn devant plus de 800 spectateurs. Deux solistes, Chiara Enderle (au violoncelle) et Andreas Janke (au violon), se sont produits à l'occasion du concert. La deuxième édition de la course des sponsors, qui s'est déroulée sur le terrain de sport de Frohnweid à Zurich, a également suscité une grande attention. Toujours aussi fréquenté, cet événement nous a permis de réunir la somme de CHF 102 000 sous forme de dons.

Même si le montant des dons récoltés en 2018 a été inférieur à celui de la première année, nous avons pu le compenser en partie par des legs. En outre, la fondation Kinderkrebsforschung Schweiz a financé sept projets de recherche et contribué financièrement au poste d'une bio-informaticienne.

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

Le Registre suisse du cancer de l'enfant

Notre travail

Le Registre suisse du cancer de l'enfant (RSCE) recense les cancers survenant chez les enfants et les adolescents en Suisse. Créé par les oncologues pédiatres suisses (SPOG), il se trouve depuis 2004 à l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne. Il recense non seulement des informations détaillées relatives au diagnostic, mais aussi au traitement, à l'évolution de la maladie, à ses effets à long terme et à la qualité de vie des patients. Ces données permettent d'étudier les causes possibles des cancers, les traitements actuels et les séquelles. Grâce à l'étroite collaboration avec les médecins, il est possible d'intégrer rapidement les résultats des études dans des traitements anticancéreux. Les parents et les patients peuvent s'informer et bénéficier de soutien tandis que les autorités obtiennent une réponse rapide à des questions urgentes.

Temps forts

Jusqu'à présent, la déclaration des cas de cancer au registre des cancers était volontaire. Cette situation va désormais changer avec la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques qui entrera en vigueur le 1er janvier 2020. Cette loi prévoit un registre du cancer de l'enfant géré et financé par la Confédération. Le RSCE et le SPOG se sont portés candidats pour cette mission de la Confédération qui leur a été attribuée en 2018. Le RSCE dispose maintenant d'une année pour s'y préparer. Elle englobe le recensement des maladies cancéreuses chez les enfants et les adolescents jusqu'à l'âge de 19 ans, des rapports sur leur santé et la publication de résultats ainsi que le soutien de la recherche et de la coopération internationale dans ce domaine. Les recherches menées depuis des décennies par le RSCE ne sont par contre pas soumises à la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques et doivent toujours être financées par des dons privés.

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



Comptes annuels

	2018	2017	2016
	CHF	CHF	CHF
Dons à affectation libre	2 201 270.03	1 925 078.63	1 108 435.94
Dons à affectation déterminée	204 285.00	389 686.95	256 600.00
Cotisations des membres	24 000.00	24 000.00	24 000.00
Autres produits d'exploitation	2 165.60	1 013.90	1 000.00
Produit d'exploitation	2 431 720.63	2 339 779.48	1 390 035.94
Charges pour l'entraide	-287.00	-37 540.53	-5 148.50
Charges pour les soins de suivi	-126 422.48	-71 517.42	-94 310.93
Charges pour la recherche	-50 423.00	-120 170.00	-51 749.00
Charges pour la communication	-178 864.82	-171 449.21	-76 486.38
Charges pour le lobbying politique	-50 872.65	-	-
Total des charges liées aux projets	-406 869.95	-400 677.16	-227 694.81
Part des dons aux organisations membres (flux de fonds)	-114 554.49	-50 145.00	0.00
Charges liées à la collecte de fonds	-1 336 648.80	-1 361 169.12	-807 243.41
Résultat brut	573 647.39	527 788.20	355 097.72
Frais de personnel administratif	-139 246.30	-119 021.54	-126 980.25
Autres charges d'exploitation	-255 707.59	-178 940.81	-140 205.15
Total des charges d'exploitation	-394 953.89	-297 962.35	-267 185.40
Amortissements, corrections de valeurs sur immobilisations corporelles	-4 793.80	-5 230.25	-1 800.00
Charges financières	-258.62	-12 317.51	-6 989.69
Produits financiers	2.95	17.94	57.33
Produits extraordinaires	0.00	0.00	0.00
Résultat avant modification du capital des fonds	173 644.03	212 296.03	79 179.96
Modification du capital des fonds	13 280.13	-90 833.10	-81 131.00
RÉSULTAT DE L'EXERCICE	186 924.16	121 462.93	-1 951.04

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

	2018	2017	2016
	CHF	CHF	CHF
ACTIFS			
Liquidités	1 016 404.11	627 498.77	631 373.31
Créances résultant de livraisons et de prestations			
- envers des tiers	1 045.60	-	100.00
Actifs de régularisation	46 045.54	76 568.10	5 479.20
Total actifs circulants	1 063 495.25	704 066.87	636 952.51
Immobilisations financières	5 905.50	5 902.55	-
Immobilisations corporelles mobilières	13 409.40	14 070.75	2 701.00
Total des immobilisations	19 314.90	19 973.30	2 701.00
TOTAL DES ACTIFS	1 082 810.15	724 040.17	639 653.51
PASSIFS			
Dettes résultant de livraisons et de prestations	231 499.92	154 118.16	336 822.18
Autres dettes à court terme			
- envers des tiers	6 180.55	7 205.35	11 355.70
Passifs de régularisation et provisions à court terme	240 435.18	71 077.00	18 400.00
Capitaux étrangers à court terme	478 115.65	232 400.51	366 577.88
Fonds à affectation déterminée	83 775.47	171 964.10	81 131.00
Total du capital des fonds	83 775.47	171 964.10	81 131.00
Capital lié (fonds autodéterminés)	20 587.31	6 268.00	0.00
Réserves facultatives provenant de bénéficiaires			
Total du bénéfice résultant du bilan			
- Report des bénéficiaires	313 407.56	191 944.63	193 895.67
- Résultat de l'exercice	186 924.16	121 462.93	-1 951.04
Total des fonds propres	520 919.03	319 675.56	191 944.63
TOTAL DES PASSIFS	1 082 810.15	724 040.17	639 653.51

Membres du comité de direction 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	Daniela Dommen, mère d'un jeune adulte guéri
Responsable Droit	Jacqueline Burckhardt Bertossa, avocate et notaire
Responsable Finances	Carina Müller, membre de la direction de la banque Raiffeisenbank de Therwil/Ettingen
Responsable Entraide	Rahel Morciano, mère concernée
Responsable Soins de suivi	Anja Flury, jeune adulte guérie
Resp. Oncologie pédiatrique	Pr Jean-Pierre Bourquin, médecin chef à l'hôpital pédiatrique universitaire de Zurich
Responsable Recherche	Dr Nicolas Waespe, spécialiste FMH en pédiatrie oncologique et hématologie, chercheur au Registre suisse du cancer de l'enfant à l'Université de Berne et à l'Hôpital des enfants de Genève
Responsable Action politique	Marina Carobbio Guscetti, Présidente du Conseil national depuis novembre 2018



Nicolas von der Weid



Daniela Dommen



Jacqueline Burckhardt Bertossa



Carina Müller



Rahel Morciano



Anja Flury



Jean-Pierre Bourquin



Nicolas Waespe



Marina Carobbio Guscetti

Secrétariat général

Peter Lack, CEO (jusqu'au 31 août 2018)

Felizitas Dunekamp, directrice intérimaire et chargée de collecte de fonds

Valérie Braid-Ketter, responsable Communication et directrice adjointe

Sabrina Ceppi, assistante du directeur

Anna Bürgi, chargée de collecte de fonds junior

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

Patricia von Allmen, comptabilité



Peter Lack



Felizitas Dunekamp



Valérie Braid-Ketter



Sabrina Ceppi



Anna Bürgi



Zuzana Tomášiková



Patricia von Allmen

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

Mentions légales

Textes: Cancer de l'Enfant en Suisse

Rédaction: Valérie Braid-Ketter,

Alexandra Weber

Révision: Annemieke Stössel-Lub

Conception graphique: Howald Fosco Biberstein

Photos des pages d'introduction:

P. 6: AdobeStock

P. 10: fotolia.com

P. 13: bfg

P. 14: Services du Parlement de Berne

P. 18: Marco Frauchiger

P. 22: de gauche (en haut) à droite (en bas),

1: Marianna Cordeiro

2, 3 et 6: Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

4 et 5: Cancer de l'Enfant en Suisse

P. 24: JF Photography

P. 28: cabine photomaton, Race for Life à Berne

P. 39: AdobeStock

Autres photos: Cancer de l'Enfant en Suisse

