

Communiqué de presse: Bâle, le 1^{er} Juni 2019

Guéris, mais pas en parfaite santé - les effets à long terme du cancer chez les enfants et l'importance des soins de suivi

Grâce aux progrès de la médecine, quatre enfants et adolescents sur cinq peuvent désormais être guéris de leur cancer. Mais être guéri(e) ne signifie pas que l'on a tout surmonté. Beaucoup de jeunes adultes guéris souffrent d'effets à long terme parfois importants. Grâce à des soins de suivi à long terme, il est possible de les dépister et de les traiter à un stade précoce. Afin de sensibiliser le grand public et les personnes touchées, Cancer de l'Enfant en Suisse lance une campagne d'information et de prévention en juin 2019.

Un cancer de l'enfance ou de l'adolescence laisse des traces physiques et mentales. Ainsi, environ 80 pour cent des jeunes adultes guéris présentent le risque de souffrir à l'âge adulte des effets à long terme de la maladie et des traitements. Le type et la gravité de ces effets dépendent du cancer, du traitement et des facteurs de risque individuels. Leur fréquence augmente par ailleurs au cours de leur vie – par conséquent, d'après les connaissances actuelles, les personnes ayant survécu à un cancer pendant l'enfance ont besoin de soins de suivi adaptés à leur traitement oncologique individuel, et cela à vie.

Effets à long terme et soins de suivi

Le cancer à lui seul, mais également ses conséquences à long terme ont une influence significative sur la qualité de vie des personnes touchées. Les effets à long terme fréquents du cancer chez l'enfant comprennent des fonctions restreintes des organes tels que le cœur, les reins, les poumons ou l'ouïe et une diminution de la capacité mentale. Viennent s'y ajouter l'infertilité, les troubles de la croissance et l'ostéoporose. De nombreux jeunes adultes guéris souffrent de fatigue chronique et de difficultés de concentration pouvant aller jusqu'à la dépression. En outre, il y a également un risque que le cancer réapparaisse sous forme de tumeurs secondaires.

De nombreux jeunes adultes guéris ne sont pas suffisamment informés sur les risques qui peuvent survenir souvent des décennies après l'apparition du cancer. Des efforts sont certes entrepris pour améliorer la situation en matière de soins de suivi en Suisse, mais des soins de suivi structurés et généralisés font défaut pour l'instant. De plus, le passage de la pédiatrie à la médecine des adultes n'est pas systématiquement organisé. Pr Nicolas von der Weid, médecin chef à l'hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB), confirme: «Au cours des cinq dernières années, les oncologues pédiatres suisses ont pris de plus en plus au sérieux la question du suivi médical. En règle générale, les enfants et adolescents actuellement pris en charge sont confiés à des collègues en médecine des adultes, par exemple lors d'une consultation de transition. Pour les jeunes adultes guéris plus âgés, cependant, cette offre fait souvent défaut: il y a un très grand retard à rattraper ici. »

Pour les personnes touchées, cela signifie une grande incertitude en cas d'apparition de symptômes, des examens manquants ou inutiles et, surtout, le risque de retomber gravement malade. On laisse alors passer une occasion unique de détecter suffisamment tôt les séquelles et de les traiter nettement mieux grâce à des examens de suivi réguliers et personnalisés.

Un autre aspect concerne les conséquences psychosociales de la maladie. Après un traitement réussi, la plupart des jeunes adultes guéris sont confrontés à des situations difficiles qui ne sont pas toujours comprises par leur environnement social. Les obstacles à surmonter sont nombreux, notamment en matière de réinsertion scolaire et professionnelle, et parfois le choix professionnel doit être adapté à la nouvelle situation. Pour certains des jeunes adultes guéris, la situation est parfois précaire parce qu'ils ne trouvent pas d'apprentissage ou d'emploi. C'est le cas de Délia, 21 ans, qui vit toujours chez ses parents: «Mon plus grand souhait est de pouvoir mener une vie autonome malgré les séquelles de ma tumeur au cerveau.» Beaucoup d'entre eux se sentent seuls face à leurs problèmes et ont besoin de soutien.

Égalité des chances et qualité de vie optimale

Cancer de l'Enfant en Suisse a créé un centre de compétence national ouvert à tous les jeunes adultes guéris. Ce centre de compétence les conseille, les soutient, les accompagne et défend leurs intérêts. Il s'engage par ailleurs au niveau national et international en faveur d'une systématisation des soins de suivi. En collaboration avec les personnes touchées, il développe des offres qui favorisent les échanges et le travail en réseau, organise des conférences et des ateliers spécialisés sur des thèmes qui les préoccupent. [Pour plus d'informations](#)

A propos de la campagne «Cancer de l'enfant: guéri, mais pas en parfaite santé»

Pour sensibiliser le grand public et les jeunes adultes guéris sur les effets à long terme de la maladie et des traitements et l'importance des soins de suivi, Cancer de l'Enfant en Suisse lance en juin 2019 une campagne d'information et de prévention sur le sujet. Pour plus d'informations où si vous souhaitez réaliser une interview avec des médecins ou des personnes concernées, n'hésitez pas à nous contacter.

Contact

Alexandra Weber
Directrice de la communication
Cancer de l'Enfant en Suisse
Dornacherstrasse 154
CH-4053 Bâle
Tél +41 61 270 44 06
alexandra.weber@kinderkrebs-schweiz.ch

Cancer de l'Enfant en Suisse

L'organisation faîtière Cancer de l'Enfant en Suisse (CES) a été créée en 2015 par des organisations de renom actives dans le domaine du cancer de l'enfant. Elle se consacre principalement avec ses organisations membres à la lutte commune contre les différents types de cancer chez l'enfant et l'adolescent et contre leurs effets à long terme, en vue d'améliorer la situation des personnes touchées à l'échelle nationale. Elle s'engage notamment en faveur de l'optimisation des thérapies, du

développement de nouveaux traitements et médicaments accessibles à tous, d'un meilleur suivi psychosocial des familles touchées ainsi que de soins de suivi et d'un accompagnement optimaux des jeunes adultes guéris. Dans tous ces domaines, Cancer de l'Enfant en Suisse œuvre au niveau national par l'intermédiaire de ses projets et campagnes de sensibilisation, de son engagement politique, de son centre de compétence national pour jeunes adultes guéris ainsi que de la mise à disposition de moyens financiers. Pour de plus amples informations, veuillez consulter le site www.cancerenfant.ch