

**Communiqué de presse: Bâle, le 13 février 2020**

**A l'occasion de la Journée internationale du cancer de l'enfant le 15 février 2020 et de son cinquième anniversaire, l'organisation Cancer de l'Enfant en Suisse organise à Berne une Conférence nationale sur les effets à long terme de la maladie et les soins de suivi en Suisse. Elle s'adresse en priorité aux familles concernés et aux jeunes adultes guéris pour mieux les sensibiliser et les informer.**

En Suisse, près de 300 enfants et adolescents sont atteints chaque année du cancer. Grâce aux progrès de la médecine, quatre enfants et adolescents sur cinq peuvent être guéris, mais le prix de la survie reste élevé. Environ 80 pour cent des enfants traités risquent de souffrir des effets à long terme de la maladie et du traitement à l'âge adulte. Si, dans le passé, la survie du patient était primordiale, l'accent est également mis de nos jours sur la qualité de vie après une thérapie intensive et l'identification précoce d'effets à long terme de la maladie et des traitements. Les personnes qui ont souffert d'un cancer pendant l'enfance et leurs familles ne sont souvent pas suffisamment informées des risques qui surviennent souvent des décennies après la maladie. Cette situation provoque de nombreuses incertitudes et peut sérieusement compromettre les chances de guérison si les problèmes de santé sont détectés trop tard. À cela s'ajoutent parfois, pour les jeunes adultes guéris, des difficultés d'insertion scolaire et professionnelle et l'épineuse question d'une fertilité en berne après un traitement intensif.

### **Forum d'information et d'échange**

La Conférence sur le Cancer de l'Enfant, organisée en coopération avec les organisations membres de Cancer de l'Enfant en Suisse, abordera toutes ces thématiques fondamentales et doit permettre aux familles concernées et aux jeunes adultes guéris de rencontrer et d'échanger avec des experts notamment en oncologie pédiatrique, en médecine de la reproduction et en droit social. Des ateliers destinés exclusivement aux survivants et aux parents concernés offriront par ailleurs l'occasion unique d'adresser des questions personnelles aux spécialistes. « La conférence a vocation à être un forum d'échange et de rencontre à la fois qui met en relation de jeunes adultes guéris, des équipes soignantes et des parents avec des experts et sensibilise à l'importance des soins de suivi », déclare Birgitta Setz, co-directrice de Cancer de l'Enfant en Suisse.

### **Cancer de l'enfant en Suisse fête ses cinq ans**

L'organisation faitière a été fondée le 15 février 2015 par les principales organisations actives dans le domaine du cancer de l'enfant. En coopération avec ses organisations membres, Cancer de l'Enfant en Suisse se mobilise depuis cinq ans pour améliorer la situation des enfants frappés par le cancer et leurs parents, notamment pour un meilleur soutien

aux familles, l'optimisation des thérapies et le développement de soins de suivi systématiques et personnalisés pour les personnes ayant souffert d'un cancer pendant l'enfance. Elle a notamment créé un propre centre de compétences, unique en Suisse, qui informe, accompagne et met en réseau de jeunes adultes guéris pour mieux les soutenir.

Le thème du cancer de l'enfant reste souvent méconnu du grand public. « Notre mission consiste également à sensibiliser le public et les décideurs à la situation des familles avec un enfant malade et à nous mobiliser pour défendre leurs droits au niveau fédéral, afin de mieux les protéger. Il est par exemple primordial pour nous que les parents, après avoir appris que leur enfant a le cancer, puissent avoir la possibilité de rester à ses côtés et de le soutenir dans cette épreuve, sans craindre de perdre leur emploi ou de devoir démissionner. C'est pourquoi nous nous sommes engagés avec succès pour un congé payé de prise en charge et une protection contre le licenciement pour les parents d'enfants gravement malades », déclare Valérie Braidi-Ketter, co-directrice de Cancer de l'Enfant en Suisse.

### **Journée internationale du cancer de l'enfant**

La Journée internationale du cancer de l'enfant (International Childhood Cancer Day ICCD) a été créée en 2002 par l'organisation Childhood Cancer International (CCI) pour sensibiliser le public aux enfants et adolescents touchés et à leurs familles. L'objectif de CCI est l'échange d'informations et d'expériences entre les organisations de parents du monde entier et avec tous les autres acteurs impliqués dans le traitement et la prise en charge des enfants atteints de cancer, afin que ces derniers aient accès, partout au monde, aux meilleurs traitements et au meilleur soutien disponibles. Plus d'informations, sur le site <https://international-childhoodcancerday.org>

### **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](mailto:alexandra.weber@kinderkrebs-schweiz.ch)  
[www.kinderkrebs-schweiz.ch/fr/home.html](http://www.kinderkrebs-schweiz.ch/fr/home.html)