



2023

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

<b>Éditorial</b>	5
<b>Notre engagement</b>	
Unissons nos forces pour combattre le cancer de l'enfant	7
<b>Sensibilisation</b>	
Sensibiliser le grand public au cancer de l'enfant	11
<b>Défense des intérêts</b>	
Donner une voix aux enfants frappés par le cancer	15
<b>Entraide &amp; soins de suivi</b>	
Informar, conseiller et accompagner les jeunes adultes guéris et leurs parents	21
<b>Coopérations</b>	
Renforcer les partenariats nationaux et internationaux est essentiel	27
<b>Recherche sur le cancer de l'enfant</b>	
De meilleures chances de guérison et moins d'effets à long terme	29
<b>Collecte de fonds</b>	
Utiliser les fonds qui nous sont confiés pour avoir un effet maximal	33
<b>Organisations membres</b>	
Ensemble, tout est possible	37
<b>Finances</b>	45
<b>Comité directeur et bureau exécutif</b>	49

## Éditorial

Depuis 2015, notre association faïtière s'engage sans relâche en faveur des enfants atteints de cancer et de leurs familles. L'année 2023 a été riche en événements de toutes sortes et nous a permis de renforcer notre soutien direct aux jeunes adultes guéris et à leurs parents, de soutenir des projets de recherche phares dans le domaine de l'oncologie pédiatrique, d'intensifier notre action politique et de sensibiliser avec beaucoup de succès l'opinion publique et les décideurs aux défis que rencontrent les enfants frappés par le cancer et leur famille.

Rien n'est possible sans moyens financiers. Les fonds récoltés cette année ont comblé toutes nos espérances et nous pouvons désormais compter sur un nombre important de donateurs extrêmement fidèles et généreux. Nous avons pu ainsi accroître l'appui financier à nos organisations membres, en particulier celles actives dans le domaine de la recherche clinique et épidémiologique, et poursuivre notre soutien à la recherche fondamentale à travers un prix qui récompense chaque année un projet de recherche innovant dans le domaine du cancer pédiatrique. Cette activité essentielle sera renforcée dans les prochaines années par le développement des coopérations avec les donateurs institutionnels et les entreprises.

L'année 2023 a également été marquée par un grand succès politique, venu couronner de longs mois d'efforts en faveur d'une meilleure prise en charge des traitements vitaux pour les enfants et adolescents atteints de cancer. Les parents et les oncologues pédiatres, qui se heurtaient jusqu'à présent à de nombreux refus de prise en charge de la part des assureurs, se réjouissent que la nouvelle ordonnance, validée par le Conseil fédéral et entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2024, permette désormais un accès plus rapide et plus égalitaire à des médicaments d'importance vitale. Nous sommes très fiers d'avoir contribué à cette avancée majeure dans la prise en charge de nos patients grâce à notre engagement intense auprès du Département de l'Intérieur, de l'Office fédéral de la santé publique ainsi que des commissions compétentes du Conseil national et du Conseil des États.

Nos campagnes de sensibilisation ont, comme chaque année, rencontré un grand écho médiatique. Je souhaiterais saluer l'impact considérable de la campagne « Le cancer pédiatrique à l'épreuve de la logique administrative », qui a permis de soutenir notre action politique en sensibilisant les médias et l'opinion publique à ce défi crucial. Nos autres campagnes ont contribué à mettre en lumière les défis de l'intégration scolaire après un cancer pédiatrique et les nombreuses difficultés auxquelles sont confrontés les jeunes adultes guéris dans leur vie professionnelle. Les interviews avec des personnes concernées ou leurs parents ainsi qu'avec des professionnels ont éclairé ces problèmes, mais également permis d'envisager des solutions concrètes pour remédier à ces situations d'injustice.

Nous avons prévu, l'année prochaine, de lancer une plateforme numérique d'information et d'échange au profit des patients, de leurs familles et des jeunes adultes guéris. Ce portail permettra de combler une lacune majeure dans l'offre et la prise en charge médicale, psychosociale, psychologique et juridique des personnes concernées. Une partie importante de nos ressources financières et humaines sera consacrée à ce projet capital.

Toutes ces activités en faveur des enfants frappés par le cancer et de leurs proches sont portées par une équipe motivée et engagée, dont je salue le travail formidable.

Sans votre soutien, chers lecteurs et donateurs, nous ne pourrions poursuivre notre action en faveur des enfants atteints de cancer et de leurs familles. Je tiens par conséquent à vous remercier de tout cœur pour votre confiance et votre précieux appui, y compris en 2024 !



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



# Notre engagement

Unissons nos forces pour combattre le cancer de l'enfant

Chaque année en Suisse, environ 350 enfants et adolescents, dont de nombreux nourrissons et enfants en bas âge, sont touchés par le cancer. Même si les progrès de la médecine ont nettement amélioré les chances de survie au cours des dernières décennies, le cancer reste la deuxième cause de mortalité la plus fréquente dans cette tranche d'âge. Les leucémies, les tumeurs du cerveau et de la moelle épinière, les lymphomes ainsi que certaines tumeurs embryonnaires comptent parmi les cancers les plus courants. Les causes exactes de la maladie restent en grande partie inexpliquées et même après un traitement réussi, environ 80 pour cent des jeunes adultes guéris sont confrontés aux effets à long terme de la maladie et des traitements intensifs qu'ils ont suivis. C'est pourquoi il est essentiel que les personnes concernées puissent bénéficier d'un soutien couvrant différents domaines, notamment médical, psychosocial ou encore juridique. En tant qu'association faîtière, nous nous engageons aux côtés de nos organisations membres pour améliorer la situation des enfants atteints de cancer, des jeunes adultes guéris et de leurs familles sur le long terme.

**« Notre vœu le plus cher est de mettre au point des traitements optimisés pour soigner tous les enfants et adolescents, en limitant au maximum les effets secondaires et séquelles à long terme. »**

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

---

## Regrouper les forces au sein d'une association faîtière

Le cancer d'un enfant affecte toute sa famille. Pour que leur enfant survive à cette maladie insidieuse, les parents doivent faire preuve d'un grand courage, ne pas perdre espoir et se sentir soutenus dans leur lutte. C'est la raison pour laquelle l'association faîtière Cancer de l'Enfant en Suisse a été créée en 2015. Elle compte parmi ses membres les principales organisations suisses de lutte contre les cancers pédiatriques : l'ARFEC (Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer), le Groupe de recherche sur le cancer de l'enfant de l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne, l'association Kinderkrebshilfe Schweiz, l'association Kinderkrebshilfe Zentralschweiz, 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 la situation des personnes touchées dans toute la Suisse. Cela englobe l'optimisation des thérapies, une amélioration du suivi psychosocial des familles concernées ainsi que des soins de suivi et une prise en charge optimale des jeunes adultes guéris. L'association faîtière s'engage au niveau national par le biais de projets en faveur des enfants et des familles concernées, de campagnes de sensibilisation et de prévention, d'un engagement au niveau fédéral pour améliorer leurs droits et défendre leurs intérêts et d'un soutien financier à la recherche. Elle a également créé le seul centre de compétences national pour les jeunes adultes guéris et soutient financièrement ses organisations membres et la recherche sur le cancer des enfants.

---

## Obtenir plus de droits pour les familles concernées

Du jour au lendemain, le cancer bouleverse la vie des familles frappées par la maladie : pendant des mois, enfants et parents font des allers-retours entre le domicile et l'hôpital et sont soumis à un stress extrême. Outre les vives inquiétudes qu'ils nourrissent au sujet de la survie de leur enfant, les parents sont confrontés à des défis d'ordre psychique, 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. C'est pour cette raison que nous nous sommes engagés avec succès en faveur d'un congé de prise en charge pour les parents d'enfants gravement malades, assorti d'une protection contre le licenciement. La loi est entrée en vigueur en 2021.

Par ailleurs, les frais supplémentaires considérables, auxquels les parents doivent faire face lorsque leur enfant est frappé par le cancer, représentent un véritable fardeau. Déjà restreint, le budget familial ne suffit plus et les familles peuvent se retrouver dans une situation précaire. Parfois, certains parents fragilisés apprennent de plus que leur caisse-maladie ne prend pas en charge certains médicaments nécessaires au traitement de leur enfant. 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 multiples façons. Notre objectif est de sensibiliser le public à la situation des malades ainsi que de leurs proches et de nous engager en leur faveur au niveau fédéral, notamment dans le cadre de la législation et des politiques de santé.

---

## Faire progresser la recherche

Le cancer de l'enfant fait partie des maladies rares et ses causes restent largement inconnues. La maladie 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. Le grand public ignore souvent que les médicaments utilisés pour traiter les cancers de l'enfant n'ont à l'origine pas été développés pour les jeunes patients. Or, les enfants et les adolescents ne sont pas simplement des adultes miniatures ; ils ne réagissent donc pas de la même manière qu'eux 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 dans le domaine médical, un enfant meurt toujours du cancer en Suisse presque chaque semaine et environ 80 pour cent des jeunes adultes guéris souffrent d'effets à long terme. 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 soutenir et ainsi faire progresser la recherche dans le domaine du cancer pédiatrique. C'est la seule façon d'améliorer les possibilités de traitement existantes et de garantir le développement de nouveaux traitements et médicaments. Cancer de l'Enfant en Suisse et ses organisations membres conjuguent leurs efforts dans cet objectif.

---

## Améliorer les soins de suivi et l'égalité des chances

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 des traitements à l'âge adulte. Toutefois, c'est justement dans le domaine des soins de suivi que la Suisse a du retard à rattraper. Souvent, les jeunes adultes guéris sont trop peu informés des risques qu'ils encourent. Certains effets à long terme peuvent se déclarer 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, un manque de suivi et des chances de guérison compromises si les problèmes de santé sont détectés trop tard.

Les effets à long terme de la maladie et des traitements intensifs peuvent par ailleurs compliquer les parcours de certains jeunes adultes, notamment en termes de formation, de choix professionnels ou d'insertion dans le monde du travail. Par conséquent, l'accès à des soins de suivi réguliers et personnalisés ainsi que la possibilité de rencontrer d'autres jeunes adultes guéris sont essentiels. C'est pour cette raison que Cancer de l'Enfant en Suisse a créé un centre de compétences unique en Suisse qui les accompagne, défend leurs intérêts et comble ainsi un déficit majeur au niveau de leur prise en charge.



# Sensibilisation

## Sensibiliser le grand public au cancer de l'enfant

Apprendre que son enfant souffre d'un cancer est un véritable choc pour toute la famille et la lutte contre la maladie représente souvent un lourd fardeau non seulement physique, mais aussi psychique et financier. Les enfants et les adolescents frappés par la maladie ont par ailleurs des besoins spécifiques en matière de traitement médical, de suivi psychosocial, de soins de suivi et de recherche médicale. L'une des priorités de Cancer de l'Enfant en Suisse est de sensibiliser le public aux grands défis du cancer pédiatrique et aux besoins des familles. C'est pour cette raison que nous lançons régulièrement des campagnes nationales de prévention et de sensibilisation. En 2023, elles ont permis de toucher plus de 4,6 millions de personnes.

**« Davantage sensibiliser le grand public au cancer pédiatrique me tient particulièrement à cœur. Nous ne pourrions initier de grands changements que si davantage de gens prennent conscience de l'ampleur des défis auxquels sont confrontées les personnes concernées au quotidien. »**

Alexandra Weber, responsable Communication de Cancer de l'Enfant en Suisse

## Campagne de sensibilisation Cancer pédiatrique : perspectives d'avenir ?

Chaque année, en Suisse, près de 350 enfants se voient diagnostiquer un cancer. Si leurs chances de survie sont aujourd'hui très élevées, la guérison a un coût : la plupart des jeunes adultes guéris doivent vivre avec des effets à long terme qui peuvent affecter non seulement leur santé, mais aussi leurs perspectives professionnelles. Une fois la maladie derrière eux, ces jeunes adultes qui souhaitent ardemment retourner à une vie normale et trouver une formation et un emploi adaptés peuvent pourtant avoir du mal à s'intégrer. La Suisse manque de mesures de soutien ciblées qui garantiraient à un nombre croissant de jeunes adultes guéris d'un cancer pédiatrique une place dans notre société et une égalité des chances.



### La campagne touche près de 2 millions de personnes

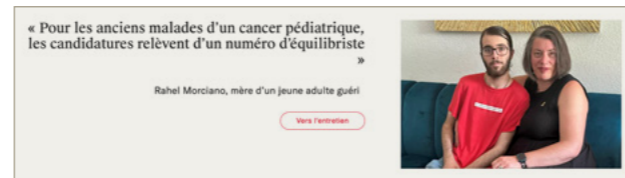
Lancée le 20 juin 2023, la campagne a rencontré un large écho dans la presse écrite et en ligne, grâce à un travail intensif avec les médias. Des articles lui ont ainsi été consacrés dans Schweizer Familie et dans La Liberté. Le sujet a également été relayé sur des portails d'information comme watson.ch et dans l'édition tessinoise du 20 Minutes. Nous avons par ailleurs ciblé de larges tranches de la population suisse via nos plateformes de réseaux sociaux comme Instagram et Facebook. Enfin, nous avons noué des coopérations majeures avec le portail d'information nau.ch ainsi qu'avec des influenceuses famille en vogue. Cette campagne a eu une portée globale de près de 2 millions de personnes.



Parution d'un article dans « La Liberté »

### Une prise en charge insuffisante à l'entrée dans la vie professionnelle

Chercher une place d'apprentissage, choisir ses études, entrer dans la vie active : il s'agit pour les jeunes d'étapes essentielles qui leur permettront par la suite de prendre part à la vie sociale et économique. Mais une maladie aussi grave qu'un cancer pédiatrique, vécue à un âge décisif de développement de soi, laisse des traces qui peuvent entraver l'entrée sur le marché du travail. Les personnes concernées se sentent souvent dépassées et isolées lorsque l'intégration professionnelle ne se déroule pas bien. Dans le cadre de notre campagne de sensibilisation, de jeunes adultes guéris et des spécialistes témoignent, dans des interviews disponibles en quatre langues, à quel niveau se situent les principaux obstacles et ce qu'il faudrait de toute urgence faire évoluer pour offrir le meilleur avenir possible aux personnes ayant souffert d'un cancer pendant l'enfance.



Site Internet de la campagne : entretiens avec des personnes concernées et des professionnels

## Campagne automnale Cancer pédiatrique : les défis de l'intégration scolaire

L'école, synonyme de retour à la vie normale, joue un rôle crucial pour les enfants et les adolescents frappés par le cancer. Gage de soutien et de sécurité, elle constitue un point d'ancrage essentiel, un pivot social et ouvre des perspectives. La réussite de l'intégration scolaire pendant et après les traitements est toutefois une affaire de chance. En effet, malgré les efforts consentis, il existe de grandes disparités entre les cantons et les régions. On est donc encore loin d'un système scolaire offrant à tous les enfants frappés par une maladie grave les mêmes chances d'insertion scolaire et de formation qu'à leurs camarades en bonne santé.



Interviews de personnes concernées et d'une psychologue

### La réussite de l'intégration scolaire est le fruit du hasard

Durant la phase initiale de la maladie, l'empathie envers l'enfant touché est généralement grande. Néanmoins, l'engagement du personnel enseignant, aussi important soit-il, ne suffit souvent pas à pallier le manque de connaissances sur la maladie, d'outils pédagogiques et de ressources. L'intégration peut s'avérer compliquée même après un traitement réussi. En effet, la maladie et la thérapie entraînent dans deux cas sur trois des effets à long terme qui peuvent parfois mettre des années à se déclarer. Leur nature, leur fréquence et leur gravité dépendent de différents facteurs et varient considérablement d'une personne à l'autre. L'échec d'un retour à l'école peut provoquer des ruptures scolaires, entraver la réalisation d'aspirations professionnelles et entraîner des conséquences psychosociales comme l'anxiété, la dépression et l'isolement. Dans le cadre de notre campagne de sensibilisation sur cette thématique importante, des parents et de jeunes patients guéris témoignent de la difficulté de ne pas perdre le fil de la scolarité et le contact avec les camarades de classe, tandis qu'une experte propose des mesures de soutien concrètes qu'il faudrait mettre en place, pour garantir l'intégration scolaire d'enfants gravement malades dans toute la Suisse.

### La campagne automnale touche 2,6 millions de personnes

Lancée le 17 novembre 2023, la campagne avait pour objectif de mettre en lumière les défis d'ordre scolaire auxquels font face les enfants et les adolescents touchés par le cancer. Elle a rencontré un écho médiatique très important et a permis de sensibiliser plus de 2,6 millions de personnes en Suisse à ce thème majeur. Des médias de référence comme la NZZ et media.ch ont largement couvert la campagne, tout comme Tele1 et des stations de radio en Suisse romande et au Tessin. En parallèle, une offensive de grande ampleur a été menée sur les réseaux sociaux et des coopérations ont été mises en place avec des influenceuses et le célèbre magazine parental Tadah.



Couverture de la campagne dans la « NZZ » et sur le portail d'information « watson »



# Défense des intérêts

Donner une voix aux enfants frappés par le cancer

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 personnes concernées 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 de cancer. L'amélioration du cadre légal est au cœur de notre mission. Elle vise à mieux protéger et assister les parents soignants, à traiter les enfants et adolescents touchés selon les meilleurs et les plus récents concepts thérapeutiques et à offrir aux jeunes adultes guéris une égalité des chances après la maladie.

**« J'ai à cœur de m'engager sur le plan politique pour que les enfants atteints de cancer et leurs parents soient mieux protégés à l'avenir et mieux soutenus dans cette épreuve. Nous avons cette année encore déployé des trésors d'énergie au niveau fédéral pour assurer à chaque enfant malade un accès égalitaire aux meilleurs traitements possibles. Et nous avons pu faire significativement avancer les choses ! »**

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



## Égalité d'accès aux meilleures thérapies

Le cancer pédiatrique reste une maladie rare. Le développement et la commercialisation de médicaments spécifiques à ce petit groupe de patients sont peu rentables pour l'industrie pharmaceutique. C'est pourquoi la plupart des médicaments utilisés pour le traitement des enfants malades ne sont en fait autorisés que pour les adultes. Ils ne figurent par conséquent pas sur la liste des spécialités qui conditionne leur remboursement automatique. Les assurances maladie ne sont en principe pas obligées de les prendre en charge automatiquement. Selon les oncologues pédiatres et les parents, les cas de refus de prise en charge se sont multipliés ces dernières années. Cette incertitude 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 de la meilleure thérapie. Grâce aux progrès médicaux, les enfants aussi auront de plus en plus accès à des approches thérapeutiques innovantes, mais cela ira de pair avec une pression croissante des coûts. Il est donc à craindre que le problème ne s'intensifie dans les années à venir.



### Éclairage sur le remboursement des médicaments

Apprendre que son enfant est atteint d'un cancer est l'une des pires choses qui puisse arriver à une famille. La situation est particulièrement éprouvante lorsque la caisse maladie refuse de rembourser des médicaments pourtant indispensables, ou ne le fait qu'après de fastidieuses démarches administratives.

Les choses se compliquent notamment lorsque l'enfant malade a besoin d'un traitement innovant parce que la thérapie standard ne fonctionne pas ou en cas de rechute et que l'assurance maladie rechigne à rembourser les frais de traitement. Les parents concernés se retrouvent ainsi dans une situation extrêmement pesante, qui suscite beaucoup d'incertitude et peut réduire considérablement les chances de guérison de leur enfant. Pour lutter contre ces inégalités et mobiliser contre un projet de réforme, qui n'aurait fait qu'aggraver une situation déjà insupportable, Cancer de l'Enfant en Suisse s'est engagé sans relâche au niveau politique pour faire entendre sa voix et améliorer l'accès à des traitements vitaux et innovants pour les enfants.

### Cancer de l'Enfant en Suisse lance une offensive médiatique efficace

Dans le cadre de plusieurs campagnes de sensibilisation ciblées, qui ont permis de toucher pas moins de 8,5 millions de personnes, Cancer de l'Enfant en Suisse a réussi à mobiliser la radio, la télévision et la presse pour alerter l'opinion sur les conséquences désastreuses de la réforme et les nombreuses difficultés de remboursement auxquelles sont confrontées de nombreuses familles. Le succès de cette vaste offensive médiatique a permis d'attirer l'attention du grand public et des décideurs politiques sur les inégalités de traitement et le besoin d'action urgent à cet égard.



Parution d'un article dans la « Tribune de Genève »

### Rencontre avec l'OFSP et le DFI

En 2022, le Conseil fédéral avait créé la surprise en annonçant qu'il ne voyait pas de nécessité d'agir en matière de remboursement des médicaments anticancéreux pour les enfants. Cette décision se fondait sur un rapport de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), selon lequel la prise en charge des coûts dans le domaine de l'oncologie pédiatrique s'élèverait à près de 100 pour cent. Un constat bien éloigné de la réalité quotidienne des oncologues pédiatres et des parents concernés.

Accompagnée de l'oncologue pédiatre Pierluigi Brazzola et de la conseillère nationale Manuela Weichelt, Valérie Braid-Ketter, CEO de Cancer de l'Enfant en Suisse, a rencontré les coordinateurs du rapport au Palais fédéral afin de mettre en évidence les difficultés auxquelles les familles et les oncologues pédiatres sont régulièrement confrontés dans la prise en charge de médicaments vitaux et de souligner les nombreuses incohérences et inexactitudes du rapport commandité.

En novembre 2022, Valérie Braid-Ketter, Pierluigi Brazzola et deux conseillères nationales ont également été invités au Département fédéral de l'intérieur (DFI). Ces rencontres ont permis de sensibiliser directement les conseillers personnels du président de la Confédération, Alain Berset, sur les difficultés auxquelles est confrontée l'oncologie pédiatrique et sur les conséquences négatives que la réforme en cours aurait sur les enfants atteints de cancer.



Invitation au Département de l'Intérieur



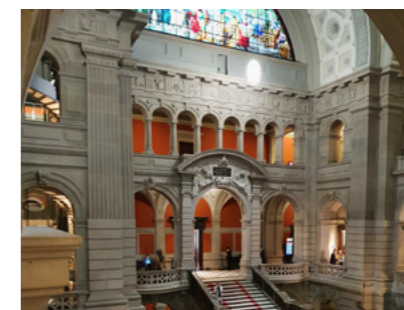
Audition au Parlement

### Audition au Parlement

En janvier 2023, Valérie Braid-Ketter, notre CEO, et Pierluigi Brazzola, oncologue pédiatrique ont été conviés à une audition au Parlement pour alerter les membres de la commission du Conseil national sur les difficultés de prise en charge de certains médicaments vitaux pour les enfants atteints de cancer et sur les conséquences désastreuses de la réforme prévue sur les jeunes patients. L'audition leur a également permis de répondre aux nombreuses questions des conseillers nationaux sur ce sujet complexe.

### Le Conseil national et le Conseil des États reconnaissent l'urgence d'agir

Suite à l'audition au Parlement, Cancer de l'Enfant en Suisse a alerté les membres de la commission compétente du Conseil des États sur la situation. Très bonne nouvelle : les deux commissions ont reconnu l'urgence d'agir et demandé au Conseil fédéral de trouver des solutions rapides avec tous les acteurs concernés.



### Le Conseil national exige un rapport complémentaire

Grâce à l'engagement de Cancer de l'Enfant en Suisse, les résultats du rapport tant décrié ont finalement été contestés par la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil National, grâce au soutien de la conseillère nationale Manuela Weichelt. La commission a également pu convaincre le Conseil national d'exiger un rapport complémentaire sur la situation du remboursement des traitements en oncologie pédiatrique, afin de clarifier la situation et de corriger les nombreuses inexactitudes du premier rapport.



Rencontre avec l'OFSP au Palais fédéral

### Des négociations fructueuses avec l'OFSP et le DFI

Après que les commissions compétentes aient demandé au Conseil fédéral de trouver d'urgence des solutions avec tous les acteurs concernés, l'OFSP et le DFI ont organisé, en janvier et février 2023, trois séries de négociations auxquelles Cancer de l'Enfant en Suisse a pu participer activement. Valérie Braidi-Ketter, Pierluigi Brazzola et la conseillère nationale Manuela Weichelt ont saisi cette opportunité pour rappeler les principaux défis rencontrés en oncologie pédiatrique et exposer leurs revendications pratiques dans ce domaine.

Cancer de l'Enfant en Suisse se réjouit que les besoins spécifiques des jeunes patients frappés par le cancer aient été entendus lors de ces tables rondes. Les négociations ont pu aboutir à des propositions concrètes pour améliorer à l'avenir le remboursement des traitements vitaux pour les enfants atteints de cancer par les assureurs.

### Principales avancées

- Abandon de toutes les dispositions du projet d'ordonnance qui auraient drastiquement réduit l'accès à des traitements d'importance vitale pour les enfants atteints de cancer.
- Mise au point d'un outil destiné à mieux évaluer le bénéfice thérapeutique d'un traitement anticancéreux chez les enfants. Ce dernier devra être développé en collaboration avec des experts en oncologie pédiatrique et facilitera le remboursement à l'avenir.
- En cas de rechute ou de maladie réfractaire, les assureurs devront dorénavant consulter automatiquement des experts en oncologie pédiatrique pour évaluer le bénéfice thérapeutique d'un traitement donné – ce qui n'était pas le cas jusqu'à présent.
- Lorsque le premier traitement échoue ou qu'il y a une rechute, les coûts afférents aux essais thérapeutiques innovants devront désormais être pris en charge par le fabricant du médicament les premiers mois jusqu'à ce que le traitement ait prouvé son efficacité.



### Le Conseil fédéral approuve la nouvelle ordonnance

Une fois que les commissions compétentes du Conseil national et du Conseil des États ont validé le projet d'ordonnance amélioré, le Conseil fédéral a adopté la nouvelle ordonnance le 12 septembre 2023. Elle est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2024.

Cancer de l'Enfant en Suisse se félicite de ce que son combat politique acharné ait porté ses fruits. Notre mobilisation a permis de contribuer activement à garantir aux enfants atteints de cancer un accès plus rapide et plus équitable à des médicaments d'importance vitale.

## La recherche au cœur du progrès

Chaque année en Suisse, près de 350 enfants et adolescents sont touchés par le cancer, dont de nombreux nourrissons et jeunes enfants. Bien que les chances de guérison des jeunes patients se soient considérablement améliorées au cours des dernières décennies, un enfant sur cinq en décède toujours. Par ailleurs, 80 pour cent des jeunes adultes guéris sont confrontés à des effets à long terme parfois sévères de la maladie et des traitements agressifs, qui peuvent affecter durablement leur qualité de vie.

Alors que les traitements innovants contre le cancer révolutionnent l'oncologie adulte, les enfants atteints de cancer sont souvent traités avec des médicaments développés il y a des décennies. Le faible nombre de cas n'incite guère l'industrie pharmaceutique à effectuer des recherches dans ce domaine. Les hôpitaux pédiatriques et universitaires redoublent d'autant plus d'efforts pour faire avancer la recherche. En étroite collaboration avec le Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG), qui coordonne le vaste programme de recherche clinique sur le cancer pédiatrique à l'échelle nationale, ils sont les seuls garants de l'accès des jeunes patients frappés par le cancer aux avancées de la médecine dans ce domaine. Les instituts de recherche à but non lucratif souffrent néanmoins tous d'un sous-financement chronique et sont tributaires du soutien financier de la Confédération.

### Encouragement de la formation, de la recherche et de l'innovation

Tous les quatre ans, le Conseil fédéral définit, à l'intention du Parlement, sa politique et ses priorités en matière d'encouragement de la formation, de la recherche et de l'innovation (FRI). Ce message qui correspond à un plan national de soutien fédéral doit être approuvé par le Parlement fédéral. Pour la période 2025–2028, le Conseil fédéral a affirmé sa volonté de voir la Suisse maintenir son excellence dans les domaines de la formation, de la recherche et de l'innovation.

La manière dont le financement de la recherche sur le cancer va évoluer dans le cadre des priorités définies est d'une importance fondamentale pour le Groupe d'Oncologie Pédiatrique suisse (SPOG) qui dispose d'un mandat fédéral dans ce domaine. Il aura un impact non seulement sur l'avenir de la recherche dans le domaine de l'oncologie pédiatrique en Suisse, mais également sur les chances de guérison de nombreux enfants et adolescents touchés par le cancer.

### Consultation publique

Le message FRI 2025–2028 a fait l'objet pour la première fois d'une procédure de consultation publique facultative. Par ce biais, la politique FRI de la Confédération peut être discutée en amont par les acteurs concernés qui formulent leur avis dans une prise de position et enrichissent ainsi le débat. Le message final FRI 2025–2028 est ensuite soumis par le Conseil fédéral au parlement. Les débats au sein des commissions, puis du Conseil National et du Conseil des États auront lieu au cours de l'année 2024. Le Parlement fédéral devrait adopter les volets financier et juridique du message FRI 2025–2028 lors de sa session d'hiver 2024 au plus tard.



Vaincre le cancer de l'enfant:  
La recherche au cœur du progrès!

### La recherche sur le cancer a besoin de plus de moyens

Dans sa prise de position, Cancer de l'Enfant en Suisse a plaidé en faveur d'un plus grand soutien de l'oncologie pédiatrique en rappelant son sous-financement chronique. Dans un contexte d'austérité budgétaire, il est en effet à craindre que le soutien de la Confédération continue à diminuer, et ce alors que les coûts ne cessent d'augmenter sous la pression d'une réglementation toujours plus complexe.

Pour que tous les enfants et adolescents atteints de cancer en Suisse puissent à l'avenir bénéficier des thérapies les meilleures et les plus modernes possibles, il est essentiel que la recherche soit dynamique et suffisamment financée. C'est le seul moyen pour la Confédération de contribuer de manière significative à optimiser les approches thérapeutiques existantes, à réduire les effets à long terme ainsi qu'à augmenter les chances de guérison des enfants et adolescents touchés par le cancer.



# Entraide & soins de suivi

Informer, conseiller et accompagner les jeunes adultes guéris et leurs parents

Le cancer de l'enfant laisse des traces. Ainsi, environ 80 pour cent des jeunes adultes guéris sont confrontés à des effets à long terme de la maladie et des traitements intensifs, qui peuvent fortement impacter leur qualité de vie. Ils ne sont en outre souvent pas suffisamment informés des risques auxquels ils peuvent être exposés même plusieurs décennies après leur cancer. Dans de nombreux cas, l'échange d'informations 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 personnalisés. Après un traitement réussi, les jeunes adultes guéris doivent relever d'autres défis, tant en termes de scolarité et de formation que d'intégration dans la vie professionnelle. Ils sont bien souvent confrontés à des situations que leur entourage n'arrive pas toujours à comprendre. Ils ont donc grand besoin d'être bien informés, d'échanger et de rencontrer des personnes qui partagent les mêmes préoccupations. Il en va de même pour les parents de jeunes adultes guéris, qui se sentent souvent seuls face à leurs inquiétudes et leurs soucis concernant leur enfant et son avenir. Cancer de l'Enfant en Suisse aspire à combler ces lacunes en matière de prise en charge, en proposant des offres spécifiques destinées aux personnes concernées et à leur entourage.

**« Le suivi à long terme mis en place après un diagnostic de cancer dans l'enfance ou à l'adolescence est d'une importance capitale. Je tiens donc absolument à contribuer activement à améliorer la qualité de vie des personnes touchées et de leurs proches afin de leur redonner force et confiance. »**

Elena Guarnaccia, directrice adjointe de Cancer de l'Enfant en Suisse et responsable du secteur Entraide & Soins de suivi

## Répondre présent pour les jeunes adultes guéris et leurs parents

Le cancer pédiatrique accompagne souvent les patients et leurs parents durant toute une vie, notamment à cause des séquelles provoquées par les traitements et la maladie. Ainsi, de nombreux jeunes adultes guéris doivent, même après le succès de la thérapie, gérer des effets à long terme qui peuvent avoir des répercussions profondes sur les aspects les plus divers de leur quotidien. Ils se sentent souvent seuls face à leurs soucis et leurs angoisses et ont instamment besoin de soutien. Cancer de l'Enfant en Suisse a mis en place à leur intention et à celle de leurs parents différentes offres d'information et de mise en réseau. Nous proposons des rencontres entre jeunes adultes guéris, une assistance juridique gratuite et des week-ends encadrés par des spécialistes. Les personnes concernées ont ainsi la possibilité d'obtenir des réponses à leurs interrogations, d'échanger et de partager des moments privilégiés. Ce dispositif devrait s'étoffer de nouvelles offres en matière d'aide à l'orientation et à l'insertion professionnelle.



### Weekend « Time-out » : un moment de répit pour les parents de jeunes adultes guéris

Les 10 et 11 novembre 2023, Cancer de l'Enfant en Suisse a proposé aux parents de jeunes survivants du cancer de profiter de deux jours de répit à Bâle, encadrés par des spécialistes. Cet événement important est organisé chaque année pour permettre aux mères et aux pères concernés de se réunir, d'évoquer leurs préoccupations et leurs défis et de les accompagner au mieux, grâce à un soutien professionnel. Fruit de la collaboration entre plusieurs spécialistes, comme les docteurs Eva Maria Tinner-Oehler, spécialiste des soins de suivi, Astrid Ahler, spécialiste de la fertilité et de l'image corporelle, le psycho-oncologue Andreas Dörner et le responsable du service juridique de Procap Martin Boltshauser, le weekend « Time-out » a permis d'aborder d'importants thèmes médicaux et psychosociaux en lien avec les effets à long terme de la maladie et des traitements, mais également l'importance des soins de suivi, ainsi que des questions relevant du droit des assurances sociales. Durant ces deux jours, les participants ont eu la possibilité de s'informer, d'échanger leurs expériences, mais aussi d'évoquer dans un cadre protégé les sujets qui les préoccupent. À travers cette offre spécifique d'ateliers thématiques, Cancer de l'Enfant en Suisse aménage de précieux espaces de rencontre dans les domaines de l'entraide et des soins de suivi. L'opportunité de fournir aux parents un soutien professionnel tout en favorisant l'échange d'expériences, hautement bénéfique, entre personnes concernées.



Photos prises pendant le week-end « Time-out »

## La permanence juridique de Cancer de l'Enfant en Suisse

Lorsqu'un enfant est frappé par le cancer, les parents sont brutalement confrontés à des questions de droit social, concernant notamment les prestations complémentaires, l'inscription à l'assurance-invalidité (AI), les droits aux allocations ou aux offres de soutien, lorsque l'enfant a besoin d'une prise en charge régulière pour effectuer les actes ordinaires du quotidien. Et même après un traitement réussi, la vie de toute la famille peut être modifiée durablement en fonction de la gravité de la maladie et des effets à long terme, notamment si l'orientation scolaire ou professionnelle doit être repensée. Le système suisse d'assurance sociale est très complexe, de sorte que les parents et les jeunes adultes guéris, qui ne savent pas toujours à quelles aides ils ont droit, se sentent souvent dépassés et livrés à eux-mêmes. Afin de les épauler, Cancer de l'Enfant en Suisse propose depuis 2021 des consultations juridiques gratuites dans ce domaine.

### Se faire conseiller juridiquement dès le début de la maladie

Chaque ancien malade est différent et a son histoire propre. Certains ont la chance de ne connaître quasiment aucun effet à long terme, d'autres au contraire se débattent avec des séquelles physiques et des difficultés psychosociales. Il peut s'agir de troubles de la concentration, de fatigue chronique, d'une absence de vie sociale ou d'autres difficultés. Dans un premier temps, ces problèmes sont souvent occultés, car il est évidemment délicat de parler de ses déficits. Mais la situation peut devenir critique lorsque, en situation de formation ou dans la vie professionnelle, les personnes concernées réalisent que leurs capacités sont bel et bien limitées. Malheureusement, beaucoup de jeunes adultes guéris et leurs parents ignorent qu'un examen médical constatant les effets à long terme de la maladie peut avoir une importance capitale pour leurs droits dans le futur. Il est très difficile de prouver a posteriori à l'AI l'existence de problèmes de santé antérieurs à la formation. C'est pourquoi il est essentiel d'informer le plus tôt possible les patients et leurs familles de ces aspects juridiques. En collaboration avec Procap, la plus grande organisation d'entraide œuvrant avec et pour les personnes avec handicap en Suisse, Cancer de l'Enfant a donc développé deux offres de conseil juridique s'adressant, d'une part, aux jeunes adultes guéris et/ou à leurs parents, et d'autre part, aux parents d'enfants atteints d'un cancer ou d'anciens malades encore mineurs. Ce dernier dispositif, implanté dans l'Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB), contribue à développer encore les soins de suivi multidisciplinaires à l'UKBB. Les partenaires du projet sont notre organisation membre « Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis » et l'UKBB. De plus amples informations sur ces deux offres sont disponibles auprès du centre de compétences de Cancer de l'Enfant en Suisse.



## Centre de compétences national pour jeunes adultes guéris : revivre après un cancer – guéri, et maintenant ?

Être guéri ne signifie pas automatiquement être en parfaite santé. Ainsi, environ 80 pour cent des anciens malades sont confrontés à des effets à long terme de la maladie et des traitements qui peuvent avoir un impact crucial sur leur qualité de vie. Parfois très lourds, ils se déclarent souvent des années après la maladie. Cancer de l'Enfant en Suisse s'engage donc en faveur de soins de suivi généralisés et d'une offre diversifiée de soutien aux jeunes adultes guéris. L'une des préoccupations majeures de l'association faîtière est de soutenir les personnes ayant souffert d'un cancer pendant l'enfance et d'améliorer leur situation. En créant le centre de compétences national pour jeunes adultes guéris, Cancer de l'Enfant en Suisse a comblé une importante lacune dans la prise en charge des personnes touchées. Cette offre unique en Suisse a pour objectif de mettre en place et de développer un suivi systématique après le cancer.



À la conférence CCI Europe 2023

### Un centre d'excellence

Aujourd'hui, environ 260 jeunes adultes guéris, parents et professionnels sont inscrits auprès du centre de compétences, qui propose un accompagnement ciblé, des rencontres et divers événements à l'intention des personnes touchées par le cancer. De nombreux anciens patients sont confrontés à des défis quotidiens que leur entourage ne comprend pas toujours. L'échange et les rencontres avec des personnes qui ont traversé les mêmes épreuves permettent de ne pas rester seul face à ses problèmes, d'échanger et de pouvoir partager des moments privilégiés. Nos offres s'adressent à tous les jeunes adultes guéris de plus de 18 ans. Elles répondent à de nombreuses interrogations et privilégient les échanges. Le centre de compétences représente par ailleurs les intérêts des personnes concernées aux niveaux national et international.

### Rencontres et réseautage

En collaboration avec un groupe de jeunes adultes guéris actifs, le centre de compétences a organisé en 2023 quatre rencontres et événements en Suisse du Nord-Ouest : un cours de cuisine à Lucerne, une belle soirée d'été à Berne, un délicieux dîner à Olten et un petit-déjeuner de Noël à Zurich, autant d'occasions de discuter et d'échanger dans un cadre agréable. En Suisse romande, un groupe de jeunes adultes guéris actifs a organisé, avec le soutien de Cancer de l'Enfant en Suisse, trois soupers qui ont offert une parenthèse bienvenue à la communauté francophone d'anciens malades du cancer, sous le signe du plaisir et du partage.

« Les jeunes adultes guéris bénéficient auprès de nous d'un conseil personnalisé et d'une offre de soutien variée. »

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



Repas de mise en réseau de jeunes adultes guéris

## WeCanDays 2023 : « Trouver l'équilibre, ensemble »

### Un week-end bilingue réussi à Kandersteg

Les WeCanDays de Cancer de l'Enfant en Suisse sont des week-ends prolongés encadrés par des spécialistes. Réservés aux jeunes adultes guéris âgés de plus de 18 ans, ils sont l'occasion de vivre de nouvelles expériences, de se découvrir de nouveaux talents et de partager des expériences positives avec des personnes au parcours similaire. Dans le cadre d'ateliers, d'excursions et d'activités sportives, les participants font la connaissance d'autres adultes guéris et peuvent aborder librement des thèmes qui trouvent difficilement leur place dans la vie quotidienne, tout en sondant leurs propres limites. La responsable du centre de compétences est présente pour prodiguer informations et conseils sur des sujets d'actualité liés aux soins de suivi.

Cette année, les WeCanDays se sont pour la première fois déroulés en allemand et en français. Ce format bilingue a permis d'ouvrir la participation au jeune public romand. L'événement a par ailleurs été organisé sur un week-end pour pouvoir toucher les jeunes adultes guéris actifs. Autre nouveauté significative pour l'édition 2023 : il a été décidé de réduire le nombre d'ateliers, dans le but de mettre davantage l'accent sur l'échange et le réseautage. Ces changements ont été bien accueillis, comme en témoigne l'augmentation du nombre de participants : une vingtaine de jeunes adultes guéris se sont réunis à Kandersteg du 29 septembre au 1er octobre 2023 pour s'offrir une parenthèse dans leur quotidien, rencontrer des personnes partageant les mêmes préoccupations et trouver un nouvel élan.

Les participants étaient avant tout motivés par la possibilité de se soustraire volontairement à la vie quotidienne, de faire de la place aux thèmes de survivance et de nouer de nouveaux contacts. Les WeCanDays 2023 ont comme d'habitude été source de discussions passionnantes, de découvertes intéressantes, de nombreuses rencontres et d'ateliers constructifs. Le point d'orgue de ce week-end a été, à l'unanimité, l'excursion au lac d'Oeschinen, véritable paradis naturel.



Excursion au lac d'Oeschinen, véritable paradis naturel



WeCanDays 2023 : photo prise lors de la randonnée commune

« Merci beaucoup pour ce week-end. Pendant ces quelques jours, j'ai pu faire une pause, laisser le quotidien derrière moi, prendre du temps pour moi et échanger avec d'autres adultes guéris. »

Participant au WeCanDays 2023





# Coopérations

Renforcer les partenariats nationaux et internationaux est essentiel

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 coopération et l'échange de connaissances avec d'autres acteurs majeurs dans le domaine du cancer de l'enfant constituent le cœur de nos activités. Cela englobe notamment des médecins, des chercheurs, des associations de parents et des réseaux de jeunes adultes guéris. Ces réseaux nous permettent de nous concentrer davantage sur des thèmes et des projets communs et d'être informés régulièrement des dernières avancées dans le domaine du cancer pédiatrique. Notre organisation faitière s'implique activement auprès d'organisations comme Childhood Cancer International, PanCare et SIOP Europe, qui œuvrent notamment pour l'amélioration des soins de suivi. La conférence « Addressing the Needs of Young Cancer Survivors » organisée par la Commission européenne à Bruxelles et la conférence CCI Europe à Valence ont compté parmi les temps forts de 2023. En tant que membre du Comité de CCI Europe, Zuzana Tomášiková, responsable de notre centre de compétences, chapeaute les questions de la vie après la maladie (survivorship). Elle participe également au réseau européen des jeunes adultes guéris « EU CAYAS NET ». Ce projet est consacré à la santé mentale, aux possibilités de soutien pour l'école et le travail ainsi qu'à la transition et aux soins de suivi à long terme.



**« Nous sommes très attachés aux coopérations avec d'autres acteurs du secteur de la santé. Ces réseaux sont les seuls garants de l'échange d'expériences et du transfert de connaissances. Ils me sont d'une grande aide tant dans l'accomplissement de ma mission de responsable du centre de compétences que sur le plan personnel car j'ai moi-même vécu l'épreuve du cancer. »**

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



# Recherche sur le cancer de l'enfant

De meilleures chances de guérison  
et moins d'effets à long terme

Grâce aux progrès de la médecine, quatre enfants et adolescents sur cinq atteints d'un cancer peuvent aujourd'hui être guéris. Même si les chances de survie se sont considérablement améliorées ces dernières années, un enfant sur cinq meurt toujours du cancer en Suisse et de nombreux survivants souffrent des effets à long terme de la maladie et du traitement. Les cancers pédiatriques sont différents de ceux des adultes et exigent une recherche spécifique. Peu lucrative pour l'industrie pharmaceutique, cette recherche est portée presque exclusivement par des organisations académiques à but non lucratif, comme les universités et les hôpitaux pour enfants qui manquent cruellement de moyens. Comme les fonds publics alloués à la recherche pédiatrique sont largement insuffisants, les chercheurs sont souvent contraints de se financer par le biais de dons de particuliers et de fondations. Afin d'améliorer continuellement les chances de guérison, Cancer de l'Enfant en Suisse s'engage à leurs côtés et a soutenu la recherche dans le domaine du cancer pédiatrique à hauteur de plus de 1,1 million de francs ces dernières années.

**« Les destins de mes petits patients me touchent souvent de près. Disposer d'un financement suffisant est primordial pour mener à bien les recherches et permettre à tous les enfants et adolescents atteints de cancer en Suisse de continuer à bénéficier des meilleures thérapies. »**

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

## Cancer de l'Enfant en Suisse intensifie son soutien à la recherche

Cancer de l'Enfant en Suisse soutient activement la recherche afin d'améliorer les traitements existants et de développer de nouvelles approches thérapeutiques. Nous finançons divers projets de recherche en oncologie pédiatrique et décernons chaque année un prix en faveur de la recherche fondamentale qui récompense des projets de recherche innovants en oncologie pédiatrique. Au titre de l'exercice 2023, nos contributions financières à la recherche sur le cancer de l'enfant ont représenté un volume total d'environ 406 439 francs. Nous avons par ailleurs alloué 44 480 francs au Fonds pour la recherche fondamentale afin de financer des projets dans ce domaine.

### La recherche clinique

La recherche clinique vise à étudier les effets des traitements sur l'être humain pour améliorer les chances de survie et réduire les effets à long terme. Les conclusions d'une étude clinique permettent de mieux comprendre l'évolution des maladies cancéreuses et de mettre au point des méthodes de traitement plus performantes. Sur l'exercice 2023, Cancer de l'Enfant en Suisse a financé les activités du Groupe d'oncologie pédiatrique suisse (SPOG), responsable de la coordination des études cliniques dans le domaine de l'oncologie pédiatrique dans toute la Suisse, à hauteur d'environ 251 960 francs. Notre association faitière a notamment soutenu les projets de recherche suivants :

- **FaR-RMS : étude d'optimisation thérapeutique pour le traitement des rhabdomyosarcomes**

L'étude porte sur des enfants et des adultes atteints de rhabdomyosarcomes (RMS) nouvellement diagnostiqués ou en récurrence. Le RMS est une tumeur maligne des tissus mous qui se développe dans les tissus musculaires et qui touche principalement les enfants, mais aussi les adolescents et les adultes. L'étude FaR-RMS examine différentes stratégies visant à optimiser les traitements des patients atteints de RMS en ajustant la chimiothérapie et la radiothérapie. Les chercheurs mènent également des recherches sur les caractéristiques biologiques du RMS en vue de mieux comprendre la structure génétique des cellules du RMS.

- **LBL 2018 : étude d'optimisation thérapeutique pour le traitement des lymphomes non hodgkiniens**

Les lymphomes non hodgkiniens (LNH) constituent la quatrième forme de cancer la plus fréquente chez les enfants. Les LNH englobent un grand nombre de pathologies malignes du système lymphatique. Les lymphomes lymphoblastiques (LLB), deuxième sous-groupe de LNH le plus répandu, sont des affections cancéreuses dans lesquelles certains globules blancs, appelés lymphocytes, se transforment en cellules cancéreuses et n'assurent plus leurs fonctions au sein du système immunitaire. En l'absence de traitement, ces cellules malignes prolifèrent librement jusqu'à menacer la vie du patient. L'étude LBL 2018 vise à améliorer les taux de guérison et à prévenir la survenue de rechutes.

### La recherche épidémiologique

La recherche épidémiologique sur le cancer pédiatrique en Suisse analyse les données du Registre national du cancer de l'enfant, de ses propres projets de recherche et de projets internationaux. Elle se base sur les informations ainsi collectées pour formuler des conclusions sur les causes et l'évolution de différents types de cancer ainsi que sur leur progression et l'efficacité des traitements. Au titre de l'exercice 2023, notre association faitière a soutenu le Groupe de recherche sur le cancer de l'enfant de l'Université de Berne à hauteur de 124 480 francs au total. Cette enveloppe a notamment permis de contribuer aux financements de deux projets :

- L'Étude suisse sur les survivants du cancer chez l'enfant (Swiss Childhood Cancer Survivor Study, SCCSS) s'attache à évaluer le comportement des personnes ayant eu un cancer durant leur enfance ou adolescence sous différents angles : activité physique, vie sédentaire et sommeil. Elle a pour objectif de sensibiliser les personnes concernées à l'importance d'un mode de vie sain et actif, puisque la maladie peut avoir une incidence à long terme sur les comportements de santé.
- La deuxième étude s'intéresse à l'évolution de la qualité de vie après un cancer pédiatrique, car le traitement entraîne chez nombre de jeunes adultes guéris des problèmes de santé et des limitations dans la vie quotidienne. Elle vise à constituer une base de connaissances afin de permettre aux personnes concernées de bénéficier à long terme de la même qualité de vie que les personnes n'ayant jamais développé de cancer durant leur enfance ou adolescence.

### Le prix de Cancer de l'enfant en Suisse en faveur de la recherche fondamentale

La recherche fondamentale contribue à une meilleure compréhension scientifique et, par là même, à la lutte contre les maladies cancéreuses. Avec la volonté de renforcer ce domaine de la recherche, Cancer de l'Enfant en Suisse décerne chaque année depuis 2020 un prix pour la recherche fondamentale en oncologie pédiatrique. Ce prix s'adresse aux jeunes chercheurs qui mènent des projets innovants dans des hôpitaux pédiatriques suisses. En 2023, le prix, doté de 30 000 francs, a été octroyé à Caroline Piccand, chercheuse à l'Hôpital pédiatrique universitaire de Berne, pour récompenser ses travaux prometteurs dans le développement de nouvelles thérapies contre les rhabdomyosarcomes.

## « Aider les enfants touchés par le cancer est mon désir le plus cher »

Caroline Piccand, chercheuse à l'Hôpital de l'Île de Berne, travaille à mettre au point une nouvelle immunothérapie pour les rhabdomyosarcomes. Son projet novateur a été récompensé par le Prix pour la recherche de Cancer de l'Enfant en Suisse 2023.

### Madame Piccand, que sont au juste les rhabdomyosarcomes et pourquoi sont-ils au centre de vos recherches ?

Les rhabdomyosarcomes appartiennent au groupe des sarcomes dits des tissus mous. Ces types de tumeurs rares et malignes peuvent se développer dans les tissus mous comme les muscles, le tissu conjonctif, les vaisseaux sanguins et lymphatiques, les nerfs et les tissus adipeux. Les rhabdomyosarcomes sont les tumeurs des tissus mous les plus fréquentes chez l'enfant et sont difficiles à guérir. Pour faire simple, il en existe deux catégories : une forme très agressive et une autre moins agressive. En raison de leur grande toxicité, les thérapies actuelles ont des effets secondaires et des séquelles à long terme considérables pour les patients. Dans la variante très agressive où des métastases se forment, les pronostics sont malheureusement mauvais. Notre projet de recherche vise donc à développer un traitement d'un genre nouveau contre les rhabdomyosarcomes.

### Vous travaillez à l'élaboration d'une immunothérapie innovante. Quel en est le principe ?

Les cellules cancéreuses ont une grande capacité d'adaptation. Elles peuvent ainsi échapper à la surveillance du système immunitaire et proliférer librement. C'est précisément sur ce point que les thérapies modernes agissent : elles permettent aux cellules immunitaires du patient de ne pas être dupes du jeu de cache-cache des cellules cancéreuses et de les combattre de manière ciblée. Notre projet de recherche s'appuie sur la thérapie par cellules CAR-T, qui consiste à prélever des cellules immunitaires du patient pour les préparer et les multiplier en laboratoire avant de les réinjecter dans l'organisme du patient, où elles pourront durablement détruire les cellules cancéreuses. On parle aussi de médecine ciblée ou personnalisée. Cette technique est déjà utilisée avec succès chez les enfants atteints de leucémie. La question est maintenant de savoir si cette technologie innovante peut également être utilisée pour traiter des tumeurs solides comme les rhabdomyosarcomes. C'est ce que nous nous attachons à déterminer dans le cadre de nos travaux en laboratoire.

### Où en sont actuellement vos travaux de recherche ?

Les résultats obtenus à ce jour sont très prometteurs : nous avons pu montrer que les cellules CAR-T ont une grande efficacité antitumorale et nous n'avons pas constaté d'effets secondaires indésirables. Cela tend à démontrer qu'elles sont fiables et qu'elles pourraient se prêter à une utilisation thérapeutique. Avant de pouvoir être officiellement autorisé, le projet devra cependant encore faire l'objet d'études cliniques supplémentaires. Je suis néanmoins convaincue que nous sommes sur la bonne voie. Aucun traitement efficace ne pourra être mis au point tant que nous n'aurons



pas compris comment fonctionnent et évoluent les cellules cancéreuses tout au long de la maladie. Le Prix pour la recherche de Cancer de l'enfant en Suisse nous permet d'accéder à l'étape suivante, qui consiste à analyser certains types de tumeurs et à identifier des schémas susceptibles de mieux les cibler.

### Dans quelle mesure la recherche fondamentale peut-elle contribuer à faire progresser le traitement de ces cancers et quels sont les principaux enjeux ?

La recherche fondamentale est une première étape importante vers la prise en charge des patients. Chaque médicament, chaque traitement, chaque remède doit d'abord être développé en laboratoire puis faire l'objet d'études cliniques avant d'être officiellement autorisé. S'agissant du rhabdomyosarcome, la chimiothérapie et la radiothérapie ont permis de réaliser certains progrès au cours des dernières décennies, mais les formes métastatiques de ce cancer agressif restent difficiles à traiter ; les approches thérapeutiques existantes doivent absolument être améliorées. La Suisse fait hélas face à un défi de taille : le manque de moyens alloués à la recherche oncologique pédiatrique. Si notre société veut que des patients aussi vulnérables que les enfants puissent bénéficier des meilleurs traitements possibles, nous devons investir davantage dans la recherche. Le soutien financier d'organisations comme Cancer de l'Enfant en Suisse nous est d'un grand secours, mais il reste encore un long chemin à parcourir.

### Qu'est-ce qui vous motive le plus dans votre travail ?

Notre laboratoire est directement implanté dans les locaux de l'hôpital pédiatrique. Dans le cadre de mon travail, je suis donc régulièrement en contact avec les jeunes patients atteints de cancer et le destin de chacun d'entre eux me touche souvent de très près. Pouvoir leur venir en aide est ce qui me motive le plus. En tant que scientifique, le cancer m'a toujours intéressée et je trouve profondément injuste que des enfants innocents souffrent d'une maladie aussi maligne. Rien ne me rendrait plus heureuse si les résultats de mes recherches pouvaient un jour contribuer à mettre au point de nouvelles thérapies, à guérir un plus grand nombre d'enfants et à améliorer leur qualité de vie à l'âge adulte.





# Collecte de fonds

Utiliser les fonds qui nous sont confiés pour avoir un effet maximal

Soutenir au mieux les enfants atteints de cancer, les jeunes adultes guéris et leurs familles, défendre leurs intérêts et développer des projets importants nécessite des moyens financiers adéquats. Le financement des projets de Cancer de l'Enfant en Suisse est assuré exclusivement grâce à des dons privés. Notre objectif consiste à avoir le plus d'impact possible en soutenant la recherche sur le cancer pédiatrique pour améliorer les chances de guérison des enfants et diminuer les effets à long terme tout en garantissant l'efficacité des soins de suivi ainsi que l'égalité des chances pour les jeunes adultes guéris. Grâce à la fidélité et à la générosité de nos donateurs, nous parvenons à progresser chaque jour dans la réalisation de nos objectifs et à assurer un soutien financier conséquent aux projets de nos organisations membres.

**« Je remercie du fond du cœur l'ensemble de nos donateurs pour leur précieux soutien. C'est grâce à leur aide que nous pouvons mettre en œuvre des projets essentiels pour les personnes concernées et veiller à ce que les enfants et adolescents atteints de cancer ainsi que leurs familles bénéficient d'un accompagnement optimal – avant et après les traitements. »**

Belinda Bihari, responsable de la collecte de fonds chez Cancer de l'Enfant en Suisse

## Merci du fond du cœur à tous ceux qui nous soutiennent !

Notre engagement en faveur des enfants touchés par le cancer et de leurs familles n'est possible que grâce à vos dons. Nous sommes d'autant plus heureux de constater que la solidarité envers les personnes concernées et leurs proches est intacte. Ainsi, en 2023, nous avons reçu de toute la Suisse de nombreux dons de la part de particuliers, d'organisations et d'écoles qui ont collecté des fonds pour notre cause dans le cadre de spectacles de danse, d'événements sportifs, d'actions de Noël et d'autres manifestations.

Les fondations et les entreprises qui nous soutiennent par le biais de financements de projets, à travers des dons ponctuels ou dans le cadre de partenariats à long terme jouent elles aussi un rôle central dans la levée de fonds. Nous remercions également nos organisations membres, Kinderkrebshilfe Schweiz et la Stiftung für krebserkrankte Kinder, Regio Basiliensis, qui ont cette année contribué financièrement à nos projets d'entraide & soins de suivi ainsi qu'à nos projets de défense des intérêts des personnes touchées par le cancer. Nous tenons à exprimer à tous notre sincère reconnaissance pour leur confiance en notre travail et leur précieuse aide.



### La solidarité au cœur du combat contre le cancer pédiatrique

#### La danse au service d'une bonne action

À Pratteln, le JV Dance Studio a récolté des fonds pour les enfants atteints de cancer à travers deux actions spectaculaires. En septembre, le studio a ouvert ses portes pour accueillir un marathon de la danse. Le principe était simple : les membres pouvaient s'inscrire à différents cours de danse tout en demandant à leurs amis et aux membres de leur famille de les soutenir en versant une contribution de 10 francs par leçon suivie. Le 28 octobre, le JV Dance Studio a de nouveau frappé fort en donnant deux représentations mémorables devant un public de plus de 800 personnes, afin de lever d'autres fonds en faveur de Cancer de l'Enfant en Suisse. Les 200 danseuses et danseurs ont enthousiasmé et ému l'ensemble du public.

### Solidarité sur glace

À l'occasion du mois international de sensibilisation au cancer pédiatrique, le club de hockey sur glace HC Fribourg-Gottéron a disputé le 16 septembre un match particulier contre le HC Lugano. Vêtus de maillots dorés, les joueurs ont ainsi envoyé un signal fort de solidarité. Plus de 70 jeunes touchés par le cancer et leurs proches ont été invités à assister à ce match. Les maillots portés par les joueurs ont ensuite été vendus aux enchères en ligne au profit d'associations, dont Cancer de l'Enfant en Suisse. Cet engagement montre de quelle manière les clubs sportifs peuvent contribuer activement à sensibiliser le public au cancer pédiatrique et à lancer une récolte de fonds.



### Un beau cadeau de départ en retraite

Au fil de sa carrière professionnelle en tant que Head of Global Production Management ICS chez Clariant, Karl-Heinz Eife a eu l'occasion de découvrir de nombreuses facettes du monde. Mais ce qui lui tient à cœur, c'est le bien-être des enfants. « Ils sont si petits et tellement courageux », commente ce cadre qui s'apprête à partir en retraite. Pour célébrer sa retraite bien méritée, Karl-Heinz Eife, au lieu d'un cadeau de départ, a souhaité que ses collègues récoltent des dons pour les enfants atteints du cancer. Le 27 juin dernier, le jeune retraité a remis à Cancer de l'Enfant en Suisse, en présence de sa femme et de Judith Jakob de Clariant, un chèque du montant de la somme ainsi réunie.

### Un tournoi de golf caritatif

Le tournoi de golf caritatif organisé le 14 juin 2023 à Bad Schinznach par les Lions Club de Baden, Baden-Heitersberg, Brugg, Lenzbourg et Zurzach, s'est déroulé sous un grand soleil. L'engagement sportif de la cinquantaine de participants présents, le prix d'entrée du tournoi et les contributions des sponsors ont permis de récolter une coquette somme, dont la moitié a été reversée à Cancer de l'Enfant en Suisse.



### Samichlous & Schmutzli

Depuis 2012, Sandro Wyss et Marc Binggeli, alias « Samichlous & Schmutzli », offrent pendant la période de l'Avent des moments magiques aux enfants touchés par le cancer afin de leur faire oublier leur grave maladie l'espace de quelques instants. Cette action, qui avait débuté de manière spontanée lors de la Saint-Nicolas, a aujourd'hui pris la forme d'une association qui rend chaque année visite à des enfants malades et en bonne santé autour du 6 décembre et qui collecte des dons pour des œuvres caritatives. La remise officielle du chèque au profit de Cancer de l'Enfant en Suisse a eu lieu le 11 juin 2023.



### Jouer au foot pour une bonne cause

Depuis 2020, l'organisation à but non lucratif « Happy Feet » organise des camps de foot destinés aux enfants et aux adolescents à Coppet, dans le canton de Vaud. Happy Feet regroupe des étudiants de l'Université de Saint-Gall (HSG), âgés de 19 à 21 ans. Passionnés de foot, ils souhaitent transmettre leur passion aux enfants et aux adolescents et aspirent à faire bouger les choses. En 2022, la « HSG World Cup for Charity » a vu le jour : un tournoi de football qui permet de collecter des dons pour une bonne cause. Pour la deuxième année consécutive, les bénéfices du tournoi ont été reversés à Cancer de l'Enfant en Suisse.

### « You Matter Moment Stars »

Chaque mois, le Marriott Hôtel de Bâle récompense les collaborateurs qui ont su créer des moments de bien-être ou de convivialité particuliers pour leurs clients ou leurs collègues. Les lauréats de cette action dénommée « You Matter Moment Stars » peuvent faire bénéficier une organisation philanthropique de leur choix d'un don. La remise du chèque s'est déroulée le 16 mars à Bâle dans une ambiance joyeuse et festive.





# Organisations membres

Ensemble, tout est possible

En tant qu'organisation faîtière, Cancer de l'Enfant en Suisse travaille de concert avec ses organisations membres, relaie leur lutte au niveau national et apporte un soutien financier à leurs projets. Nos efforts sont axés sur l'objectif commun de soutenir les enfants et adolescents concernés ainsi que leurs familles dans toutes les phases de la maladie, d'instaurer un suivi systématique et un accompagnement optimal des personnes atteintes d'un cancer pendant l'enfance dans toute la Suisse et de créer les meilleures conditions possibles pour des traitements efficaces et de bonnes chances de guérison. Les pages suivantes vous donnent un aperçu des principales activités de nos organisations membres et présentent les temps forts de l'année 2023.

**« Les familles des enfants et adolescents atteints de cancer ont besoin d'un soutien multiple, tant au niveau médical, psychosocial, financier qu'organisationnel. Le fait que tous les acteurs soient réunis au sein d'une organisation faîtière constitue une grande force. C'est le seul moyen de mettre en lumière les besoins des personnes concernées et de faire valoir leurs intérêts sur un plan politique. »**

Rahel Morciano, présidente de l'ARFEC

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

### Notre travail

L'Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer (ARFEC) a été créée par des parents en 1987 pour organiser un réseau de personnes concernées qui s'aident et se soutiennent mutuellement. Plus de 30 ans se sont écoulés et pourtant la raison initiale reste intacte. Le cancer d'un enfant entraîne pour sa famille toute une série de bouleversements dans l'organisation de la vie familiale et professionnelle, sans compter les montagnes russes émotionnelles qu'elle doit traverser. Le cancer de l'enfant est une longue maladie qui a des conséquences pour les parents et les frères et sœurs. Nous savons par expérience qu'accompagner 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 d'aide au quotidien sont différents. Parfois il suffit de fournir une présence et une écoute pour accompagner les familles touchées par le cancer d'un enfant. Dans d'autres cas, il s'agit de donner de son temps pour rechercher des fonds afin d'aider les familles à faire face aux frais liés à la maladie de leur enfant ou encore, de proposer des activités ou bien des moments de détente à toute la famille. Nous nous mobilisons pour que les besoins des familles soient reconnus afin de faciliter leur quotidien marqué par la maladie. Et nous nous attachons à promouvoir la recherche sur le cancer pédiatrique. Nos activités ne sont possibles que grâce au soutien actif de nos partenaires lors de nos activités de collecte de fonds.

### Temps forts de 2023

L'année 2023 a été principalement dédiée à l'élaboration de nouvelles mesures de soutien durables pour les familles concernées. Afin de soulager les parents, souvent épuisés par la gestion du quotidien avec un enfant atteint de cancer, nous avons souhaité leur offrir un forfait de 20 heures de ménage. Second axe de travail : mettre en place pour les familles romandes une offre de réadaptation dans une clinique allemande. Le projet pilote ayant été un succès, ces deux dispositifs ont été pérennisés et font désormais partie intégrante de la palette d'offres de soutien financier proposées aux familles inscrites à l'ARFEC.

S'il est essentiel d'aider financièrement les familles concernées, il est tout aussi important de les accompagner dans leur parcours du combattant et de leur apporter un soutien psychologique. De nombreuses rencontres ont été organisées tout au long de l'année 2023 pour permettre aux familles de faire connaissance, d'échanger et de s'amuser ensemble. Profiter d'un moment de répit pour reprendre son souffle le temps d'une soirée, d'une journée, d'un week-end, voire d'une semaine. L'ARFEC propose par exemple des soirées réservées aux parents, des week-ends pour pères et mères, des camps pour enfants et bien d'autres formats de rencontre : autant d'opportunités de se féliciter du soutien fourni par l'association et de la cohésion qui règne en son sein.

→ Plus d'informations sur le site [www.arfec.ch](http://www.arfec.ch)



## Groupe de recherche sur le cancer de l'enfant de l'Université de Berne

### Notre travail

Le Groupe de recherche sur le cancer de l'enfant est implanté, comme le Registre national du cancer de l'enfant, dans les locaux de l'Institut de médecine sociale et préventive (ISPM) de l'Université de Berne. Il se consacre à l'étude épidémiologique des maladies cancéreuses touchant les enfants et les adolescents en Suisse. Il mène des recherches sur les causes environnementales potentielles du cancer pédiatrique, comme le rayonnement radioactif ou la pollution atmosphérique, et sur l'après-cancer, c'est-à-dire la qualité de vie, l'intégration scolaire et sociale, la santé psychique et les éventuels problèmes de santé rencontrés par les enfants, adolescents et adultes guéris. Nous nous intéressons aussi au rôle joué par les facteurs génétiques. Sur toutes ces thématiques, nous travaillons en étroite collaboration avec les neuf centres de prise en charge que compte la Suisse et avec le Registre national du cancer de l'enfant. Nous nous associons par ailleurs à des projets internationaux comme les études du réseau PanCare et le Groupe international d'harmonisation des lignes directrices sur les effets tardifs du cancer de l'enfant (International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group). Notre activité de recherche doit contribuer à améliorer l'état de santé, la qualité de vie et les soins de suivi des personnes ayant été atteintes d'un cancer durant leur enfance ou leur adolescence.

### Temps forts de 2023

L'Étude suisse sur les survivants du cancer de l'enfant (Swiss Childhood Cancer Survivor Study, SCCSS) analyse l'état de santé et la qualité de vie des anciens patients et de leur famille après un cancer survenu pendant l'enfance ou l'adolescence. En 2023 a eu lieu la troisième enquête auprès des frères et sœurs. Il s'agissait d'évaluer leur ressenti après une période aussi éprouvante pour toute la famille. Cet élargissement de la participation aux frères et sœurs permet par ailleurs de disposer d'un groupe de comparaison pour établir des rapprochements entre la santé des enfants qui ont été atteints d'un cancer et celle des enfants à peu près du même âge qui n'ont pas développé de cancer.

L'Étude de suivi pulmonaire consiste à soumettre les enfants, dans le cadre des examens de suivi réguliers effectués dans les cliniques de Berne et de Bâle, à des tests spéciaux de la fonction pulmonaire pour détecter les éventuelles insuffisances pulmonaires. À ce jour, plus de 120 enfants et adolescents ont pris part à cette étude innovante, dont les données sont évaluées en continu.

L'Étude en cardio-oncologie analyse les impacts d'un traitement contre le cancer sur la santé cardiaque à l'âge adulte. Elle est menée dans cinq cliniques suisses : Berne, Bâle, Lucerne, Saint-Gall et Genève. Les patients bénéficient d'une nouvelle technologie d'échographie cardiaque extrêmement précise. Si l'examen révèle une restriction de la fonction cardiaque, des traitements peuvent être proposés à un stade précoce.

L'étude HEAR propose aux jeunes adultes ayant été touché par le cancer pendant leur enfance ou adolescence de réaliser un test auditif gratuit chez un audioprothésiste local. L'objectif est de déterminer si ce dispositif pourrait venir compléter utilement les offres de suivi existantes.

→ Plus d'informations sur les sites [www.ispm.unibe.ch](http://www.ispm.unibe.ch) et [www.swiss-ccss.ch](http://www.swiss-ccss.ch)



## Kinderkrebshilfe Schweiz

### Notre travail

Kinderkrebshilfe Schweiz est là lorsque tombent ces mots terribles : « Votre enfant a le cancer ». Ce diagnostic vient bouleverser complètement la vie de toute la famille. L'association intervient en proposant une aide financière directe, des activités variées et des rencontres régionales. Nous accompagnons les familles et apportons un soutien précieux dans les moments difficiles qui suivent le diagnostic, avec l'objectif immuable d'améliorer la situation des personnes concernées à tous les niveaux. Notre présence, empreinte d'empathie, rassure : les personnes concernées peuvent compter sur nous et ne se sentent pas seules. Le Comité et les équipes de parents connaissent la situation pour l'avoir vécue et s'engagent bénévolement avec beaucoup de conviction.

Notre engagement auprès des familles touchées par le cancer pédiatrique englobe :

- Vacances et activités pour créer du lien
- Aide financière directe pour entrevoir la lumière au bout du tunnel
- Séjours de réadaptation pour faire le plein d'énergie vitale
- Soins de suivi pour améliorer la qualité de vie

Nous aidons, soutenons, accompagnons. Avec engagement, simplicité, de manière individualisée. Depuis 1987. Un travail rendu possible grâce à la formidable solidarité de nos sponsors, donateurs et bénévoles. Qu'ils en soient ici remerciés.



### Temps forts de 2023

Notre offre, en matière notamment de vacances et d'activités à destination des familles, enfants malades, pères, mères, frères et sœurs, a cette année encore suscité un vif intérêt. Les visages rayonnants des participants ont montré à quel point ils savourent ces moments, échangent, rient et s'amuse ensemble sans réserve. Les vacances en famille organisées à l'automne, la semaine d'aventure estivale pour les enfants et le week-end familial en juin ont sans surprise été les temps forts de 2023. Sans oublier la journée spéciale « YB macht Schule » organisée dans le stade du Wankdorf à destination des enfants atteints de cancer, mais aussi de leurs frères et sœurs, ainsi que les week-ends dédiés aux pères, mères et couples, véritables parenthèses de bonheur dans une période douloureuse. Des activités à la journée passionnantes proposées par les groupes de parents, avec l'objectif de procurer de précieux moments de réseautage et de détente au niveau régional, sont venues compléter cette palette d'offres. Dans le domaine de l'aide financière directe, nous avons à nouveau été en mesure, en 2023, d'alléger la charge de nombreuses familles concernées pour leur épargner des angoisses existentielles dans un quotidien déjà éprouvant du fait de la maladie.

→ Plus d'informations sur le site [www.kinderkrebshilfe.ch](http://www.kinderkrebshilfe.ch)



## Kinderkrebshilfe Zentralschweiz

### Notre travail

Depuis 1995, notre association apporte son soutien aux enfants atteints de cancer et à leurs familles en Suisse centrale. Nous fournissons une contribution financière essentielle aux dépenses non couvertes liées à la maladie et aux traitements – les familles ont déjà suffisamment d'autres soucis à gérer. Nous procurons aux enfants hospitalisés une grande boîte de loisirs créatifs et de jeux, pour rompre avec la monotonie du quotidien de l'hôpital. Notre programme annuel très varié permet aux familles concernées de profiter de différentes activités et manifestations : activités sportives ou culturelles, conférences, activités culinaires ou créatives, autant d'occasions de faire connaissance et d'échanger des expériences. Besoin d'une petite pause, pour souffler et refaire le plein d'énergie ? Dans les Grisons, nous mettons à la disposition des familles un appartement spacieux et très bien équipé pour la durée de la thérapie. Il est doté de tout le confort nécessaire pour passer quelques jours de vacances, retrouver un peu de sérénité et reprendre des forces en respirant le bon air de la montagne.

Pour pouvoir mener à bien notre action en faveur des familles touchées par le cancer, nous sommes tributaires de nos bienfaiteurs et donateurs. Nous gérons les dons avec soin, toutes nos dépenses sont consciencieusement évaluées. Il nous tient à cœur d'apporter notre aide là où elle est nécessaire. Tous les membres du Comité directeur sont bénévoles.



### Temps forts de 2023

Grâce à l'aimable soutien de la Jeune Chambre Économique d'Uri, nous avons pu inviter les familles touchées par le cancer au Parc naturel et animalier de Goldau. Petits et grands ont pu observer, s'émerveiller et faire de nombreuses découvertes sur la nature et le monde animal. La restauration était également prévue. Une journée aussi merveilleuse qu'inoubliable pour toute la famille !

Les travaux de construction du nouvel hôpital pédiatrique de Lucerne avancent. Le chantier est impressionnant. Le nouveau bâtiment devrait être inauguré à l'été 2026, en même temps que la clinique gynécologique de l'hôpital cantonal de Lucerne. Une échéance très attendue. Le nouvel hôpital des enfants sera doté d'un espace avec cuisine intégrée réservé aux familles des jeunes patients atteints de cancer, cofinancé par nos soins. Les enfants et adolescents malades, leurs frères et sœurs ainsi que leurs parents pourront s'y retrouver et échanger. Autre projet que nous avons eu l'immense joie de voir aboutir en 2023 : notre site Internet a fait peau neuve en fin d'année, pour gagner en attractivité et convivialité.

→ Plus d'informations sur le site [www.kinderkrebshilfe-zentralschweiz.ch](http://www.kinderkrebshilfe-zentralschweiz.ch)

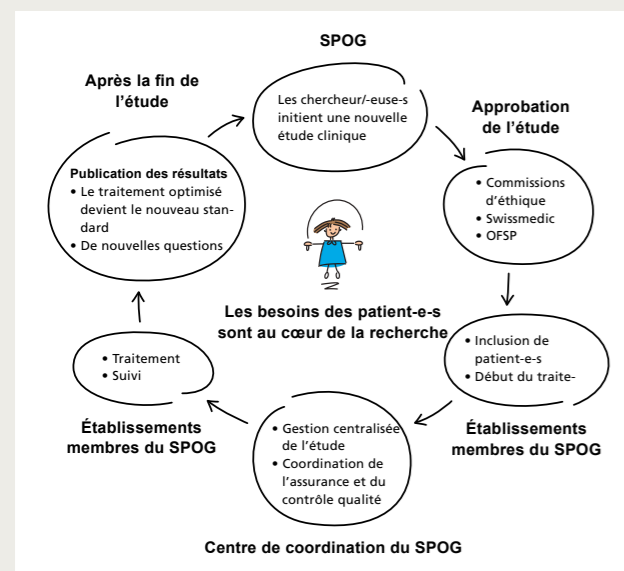


## SPOG – Groupe d’Oncologie Pédiatrique Suisse

### Notre travail

Association d’utilité publique à but non lucratif, le Groupe d’Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG) mène des recherches sur le cancer chez les enfants et les adolescents depuis bientôt cinq décennies. Les neuf services hospitaliers qui prennent en charge les enfants et adolescents atteints de cancer et de maladies du sang en Suisse sont tous membres du SPOG et sont intégrés au sein des hôpitaux pédiatriques universitaires de Berne, Bâle, Zurich, Lausanne et Genève ainsi que des hôpitaux pédiatriques de Saint-Gall, Lucerne, Aarau et Bellinzona.

Depuis la fondation du SPOG, nous nous sommes donnés pour objectif de développer des options thérapeutiques innovantes pour améliorer les chances de guérison ainsi que la qualité de vie des enfants et adolescents atteints d’un cancer. Nous mettons en œuvre des études cliniques et des projets de recherche en encourageant les échanges entre professionnels. Notre démarche est centrée sur les besoins de nos jeunes patients. Nous sommes fiers de notre statut d’institution de recherche d’importance nationale.



Pour financer le travail de recherche mené dans les neuf cliniques et la gestion centralisée des études par le centre de coordination (CC) à Berne, nous dépendons du soutien de nos partenaires financiers. Nous remercions vivement tous ceux qui s’engagent à nos côtés en faveur des enfants et adolescents malades. Notre mission : donner un avenir aux enfants atteints de cancer grâce à la recherche.

### Temps forts de 2023

Le SPOG a ouvert à l’admission de patients 29 études cliniques et projets de recherche au cours de l’exercice. Le lancement d’une nouvelle étude et l’intégration des premiers patients à ce programme constituent toujours un moment fort. Le SPOG a pu initier les trois études suivantes en 2023 :

- L’étude clinique MAKEI V examine les tumeurs malignes des cellules germinales chez les enfants et les adolescents dans le but de déterminer la chimiothérapie la plus efficace avec un minimum d’effets secondaires.
- L’étude clinique ALCL-VBL explore la viabilité d’une thérapie moins agressive pour les patients atteints d’un lymphome rare, le lymphome anaplasique à grandes cellules.
- Le projet de recherche STEP 2.0 consiste à recueillir des données sur des tumeurs rares dans le but d’améliorer encore leur diagnostic et leur traitement.

Le congrès scientifique annuel du SPOG (Scientific Meeting) organisé début juin à Berne a été un autre événement marquant de l’année 2023. Il a accueilli une centaine de participants. Les présentations ont couvert un large éventail de thèmes, de l’examen de nouvelles stratégies thérapeutiques aux défis auxquels sont confrontés les malades ayant survécu et les soins de longue durée, en passant par la recherche sur les aspects psychosociaux de la prise en charge du cancer.

→ Plus d’informations sur le site [www.spog.ch](http://www.spog.ch)



## Stiftung für krebserkrankte Kinder, Regio Basiliensis

### Notre travail

Depuis 1988, la Stiftung für krebserkrankte Kinder, Regio Basiliensis, est un partenaire fiable pour les familles des enfants atteints de cancer ainsi que pour l’Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB). Notre fondation évalue et soutient des projets dans quatre domaines :

#### Aide financière directe

Prise en charge de coûts supplémentaires liés à la maladie que les familles ne sont pas en mesure d’assumer. Logement gratuit pour les parents à proximité de l’hôpital pour enfants. Financement d’offres destinées à soulager les familles et de traitements subséquents.

#### Psycho-oncologie

Cofinancement de la psycho-oncologue travaillant à l’UKBB. Participation à des cures à l’étranger. Financement de projets visant au maintien de la santé mentale de la famille.

#### Recherche et formation continue

Financement de projets de recherche de haute qualité. Bourses destinées à soutenir des séjours de recherche et, plus particulièrement, de formation continue pour les jeunes chercheurs et les soignants.

#### Projets en faveur d’une meilleure qualité de vie

Promotion de projets visant à améliorer la situation de patients actuels, anciens et futurs aux niveaux régional et national.



### Temps forts de 2023

L’objectif premier de la Fondation pour les enfants atteints du cancer est d’assurer le suivi optimal et d’alléger la charge de chaque famille ayant un enfant ou un adolescent touché par le cancer dans la région de Bâle. Dans ce but, plus d’un million de francs ont été alloués dans le cadre d’offres de soutien aux familles et de projets de recherche sur le cancer pédiatrique durant l’exercice 2023.

Grâce à nos nombreux contributeurs, des sommes record ont pu être mises à disposition pour les domaines de l’aide financière directe (208 967 francs) et des projets pour une meilleure qualité de vie (plus de 242 894 francs).

Une enveloppe d’environ 457 148 francs a été allouée à des projets de recherche et de formation continue. La psycho-oncologie a quant à elle pu compter sur un budget de l’ordre de 142 341 francs. L’aide a donc bénéficié très concrètement aux familles concernées.

« La diversité de nos offres de soutien répond à la volonté de soulager à différents niveaux les enfants touchés par le cancer et leurs familles. Outre l’aide financière directe et l’activité de recherche, il peut s’agir de financer un (dernier) souhait non réalisé ou un nouveau projet visant à combler un déficit de prise en charge. En 2023, par exemple, un projet pilote sur la prévention et la gestion des douleurs chroniques dans les traitements contre le cancer a pu être mené à bien à l’UKBB grâce à notre fondation. En très peu de temps, les patients ont pu constater une diminution de la gêne ressentie dans leur vie quotidienne », déclare ainsi Daniel K. Röschli, président de la fondation.

→ Plus d’informations sur le site [www.stiftung-kinderkrebs.ch](http://www.stiftung-kinderkrebs.ch)





# Finances

Comptes annuels et bilan

## Comptes annuels

	2023	2022	2021
	CHF	CHF	CHF
Dons à affectation libre	2 463 988.06	2 286 163.60	2 218 894.14
Dons à affectation déterminée	292 750.00	360 587.65	387 265.55
Cotisations des membres	24 000.00	24 000.00	24 000.00
Autres produits d'exploitation	1 921.95	2 032.80	1 884.16
<b>Produit d'exploitation</b>	<b>2 782 660.01</b>	<b>2 672 784.05</b>	<b>2 632 043.85</b>
Charges pour l'entraide	-76 234.19	-92 186.90	-56 764.84
Charges pour les soins de suivi	-148 015.47	-135 130.07	-134 456.45
Charges pour la recherche	-282 229.18	-168 289.16	-80 874.48
Charges pour la sensibilisation	-199 473.57	-154 083.30	-184 803.89
Charges pour les coopérations	-63 185.56	-55 328.83	-46 821.71
Charges pour le lobbying politique	-56 236.80	-63 988.11	-24 328.61
<b>Total des charges liées aux projets</b>	<b>-825 374.77</b>	<b>-669 006.37</b>	<b>-528 049.98</b>
Versements aux organisations membres (flux de fonds)	-355 837.00	-300 518.00	-345 701.90
Charges liées à la collecte de fonds	-707 114.14	-842 164.95	-718 160.04
<b>Résultat brut</b>	<b>894 334.10</b>	<b>861 094.73</b>	<b>1 040 131.93</b>
Frais de personnel administratif	-116 279.85	-144 422.73	-111 092.48
Autres charges d'exploitation	-137 689.35	-138 129.75	-149 601.96
<b>Total des charges d'exploitation</b>	<b>-253 969.20</b>	<b>-282 552.48</b>	<b>-260 694.44</b>
Amortissements, corrections de valeurs sur immobilisations corporelles	-4 400.00	-7 037.25	-2 350.00
Charges financières	-497.18	-557.56	-652.21
Produits financiers	16 741.26	1 396.57	638.90
<b>Résultat avant modification du capital des fonds</b>	<b>652 208.98</b>	<b>572 344.01</b>	<b>777 074.18</b>
Affectation du capital des fonds à affectation déterminée	-292 750.00	-360 587.65	-387 265.55
Prélèvement du capital des fonds à affectation déterminée	150 000.00	80 000.00	100 000.00
<b>Résultat avant modification du capital d'organisation</b>	<b>509 458.98</b>	<b>291 756.36</b>	<b>489 808.63</b>
Prélèvement de fonds pour la recherche fondamentale	30 000.00	25 000.00	25 000.00
<b>RÉSULTAT DE L'EXERCICE</b>	<b>539 458.98</b>	<b>316 756.36</b>	<b>514 808.63</b>

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

	2023	2022	2021
	CHF	CHF	CHF
<b>ACTIFS</b>			
Liquidités	4 631 083.25	3 793 436.44	3 177 582.90
Créances résultant de livraisons et de prestations			
- envers des tiers	5 753.32	586.54	8 615.55
Actifs de régularisation	172 889.36	1 421.20	1 980.00
<b>Total actifs circulants</b>	<b>4 809 725.93</b>	<b>3 795 444.18</b>	<b>3 188 178.45</b>
Immobilisations financières	5 935.35	5 911.55	5 910.95
Immobilisations corporelles mobilières	8 350.00	12 750.00	6 700.00
<b>Total des immobilisations</b>	<b>14 285.35</b>	<b>18 661.55</b>	<b>12 610.95</b>
<b>TOTAL DES ACTIFS</b>	<b>4 824 011.28</b>	<b>3 814 105.73</b>	<b>3 200 789.40</b>
<b>PASSIFS</b>			
Dettes résultant de livraisons et de prestations	360 741.79	219 590.91	279 646.35
Autres dettes à court terme			
- envers des tiers	16 810.80	7 491.61	10 500.80
Passifs de régularisation et provisions à court terme	645 707.32	482 960.47	416 488.20
<b>Capitaux étrangers à court terme</b>	<b>1 023 259.91</b>	<b>710 042.99</b>	<b>706 635.35</b>
Fonds à affectation déterminée	928 607.42	785 857.42	505 269.77
<b>Total du capital des fonds</b>	<b>928 607.42</b>	<b>785 857.42</b>	<b>505 269.77</b>
Capital lié (fonds autodéterminés)	110 610.54	96 130.89	83 566.21
Capital libre	2 222 074.43	1 905 318.07	1 390 509.44
Résultat de l'exercice	539 458.98	316 756.36	514 808.63
<b>Capital total de l'organisation</b>	<b>2 872 143.95</b>	<b>2 318 205.32</b>	<b>1 988 884.28</b>
<b>TOTAL DES PASSIFS</b>	<b>4 824 011.28</b>	<b>3 814 105.73</b>	<b>3 200 789.40</b>



# Rapport de révision

St. Alban-Anlage 44  
4010 Basel  
Telefon 061 279 98 98  
Telefax 061 279 98 81  
www.hbp.swiss

HB&P Wirtschaftsprüfung AG



Bericht der Revisionsstelle  
zur eingeschränkten Revision  
an die Mitgliederversammlung des Vereins

**Kinderkrebs Schweiz  
Basel**

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang) des Vereins Kinderkrebs Schweiz für das am 31. Dezember 2023 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.


Für die Jahresrechnung ist der Vorstand des Vereins verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der bei der geprüften Einheit vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung nicht dem schweizerischen Gesetz und den Statuten entspricht.

Basel, 15. April 2024  
fe 1 qualifiziert elektronisch signiert

HB&P Wirtschaftsprüfung AG

  
Andreas Felber  
dipl. Wirtschaftsprüfer  
Zugelassener Revisionsexperte  
Leitender Revisor  
Leandro Gfeller  
dipl. Wirtschaftsprüfer  
Zugelassener Revisionsexperte

**Beilagen**

– Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang)

 EKSPERTSuisse zertifiziertes Unternehmen

# Membres du comité directeur 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	Susanne Studiger, mère concernée
Responsable Droit	Jacqueline Burckhardt Bertossa, avocate et notaire
Responsable Finances	Thomas Guhl, économiste
Responsable Entraide	Evelyne Betticher, responsable Entraide Suisse romande, mère concernée Susanne Studiger, responsable Entraide Suisse alémanique, mère concernée
Responsable Soins de suivi	Anja Flury, jeune adulte guérie
Responsable Oncologie pédiatrique	Jusqu'en juin 2023 : Pr. Jochen Rössler, chef du service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique de la clinique universitaire pédiatrique de l'Hôpital de l'Île de Berne Depuis juin 2023 : Dr. med. Heinz Hengartner, médecin-chef en pédiatrie, spécialisé en hématologie et oncologie pédiatrique à l'Ostschweizer Kinderspital
Responsable Recherche	Dr. med. Nicolas Waespe, MD PhD, spécialiste FMH en pédiatrie, spécialisé en oncologie et hématologie pédiatrique
Responsable Action politique	Manuela Weichelt, conseillère nationale, Master of Public Health



Nicolas von der Weid



Jacqueline Burckhardt Bertossa



Thomas Guhl



Evelyne Betticher



Susanne Studiger



Anja Flury



Heinz Hengartner



Nicolas Waespe



Manuela Weichelt

# Bureau exécutif

Valérie Braid-Ketter, CEO

Birgitta Setz, CEO [jusqu'en février 2023]

Elena Guarnaccia, directrice adjointe et responsable du secteur Entraide et soins de suivi

Alexandra Weber, responsable communication

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

Claudia Crevatin, chargée de collecte de fonds [jusqu'en février 2023]

Gabriele Zomorodi, chargée de collecte de fonds [jusqu'en avril 2023]

Belinda Behari, chargée de collecte de fonds

Lisa Boje, assistante de direction et de communication



Valérie  
Braid-Ketter



Elena Guarnaccia



Alexandra Weber



Zuzana  
Tomášiková



Belinda Behari



Lisa Boje

## Contact

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

Dons :  
IBAN CH92 0900 0000 4148 3848 7

## Mentions légales

Textes : Cancer de l'Enfant en Suisse  
Rédaction : Alexandra Weber,  
Valérie Braid-Ketter  
Révision : Eliane Linder  
Conception graphique : Howald Biberstein

## Photos

P. 10, 20, 22, 28 : Johan Frick  
P. 25 : Jordan Fuss  
P. 31 : Eloïse Genoud  
P. 44 : Andrea Lobsiger

Autres photos : Adobe Stock, Shutterstock,  
Unsplash, Cancer de l'Enfant en Suisse,  
organisations membres et autres

