

LE TEMPS

SANTÉ ABONNÉ

«La recherche sur le cancer pédiatrique a besoin de plus d'aide financière»

Le 15 février marque la Journée internationale du cancer de l'enfant. L'occasion de rappeler que cette maladie est toujours la première cause de décès chez les plus jeunes, et que les fonds manquent pour encore faire progresser la recherche



Valérie Braidî-Ketter, directrice de l'association Cancer de l'enfant en Suisse. — © Arno Dietsche



Sylvie Logean

Publié mardi 15 février 2022 à 11:05
Modifié mardi 15 février 2022 à 13:08

Il est parfois utile de le rappeler: le cancer est toujours la première cause de décès par maladie chez les enfants. Chaque année, en Suisse, presque 300 enfants sont diagnostiqués d'un cancer et chaque semaine un enfant en décède.

Un témoignage: [«Nous nous sommes battus seuls pour sauver notre enfant condamné par un cancer»](#)

Certes, la recherche a fait des progrès et les chances de survie ont considérablement augmenté au cours des dernières décennies, mais il n'existe toujours pas de fonds dédiés à la recherche sur les cancers pédiatriques en Suisse. De même, environ 80% des jeunes adultes guéris souffrent toujours des effets à long terme de la maladie et des lourdes thérapies, comme le rappelle [l'association Cancer de l'enfant en Suisse](#). Trois questions à sa directrice, Valérie Braidî-Ketter:

Le Temps: En France, un fond spécifique dédié à la recherche sur les cancers touchant les enfants existe depuis 2019, son budget étant passé de 0 à 25 millions en trois ans. Qu'en est-il en Suisse?

Valérie Braidî-Ketter: Contrairement à la France, il n'existe pas de fond spécifique dédié à la recherche sur les cancers pédiatriques. Les soutiens publics existent, mais ils s'avèrent largement insuffisants. Seuls 40 % des besoins de la recherche clinique en Suisse sont couverts par ces aides, le reste doit être financé par des dons privés et des fondations. Avec 300 patients en moyenne par année qui souffrent de 60 types de cancers différents, le cancer pédiatrique fait partie des maladies rares. Onéreux et peu rentable, il n'intéresse que très peu l'industrie pharmaceutique qui privilégie la recherche concernant les adultes. Pour que les enfants et les adolescents puissent continuer de bénéficier des traitements anticancéreux les plus modernes, la recherche dans le domaine du cancer pédiatrique a absolument besoin de plus d'aide financière. C'est l'unique moyen d'améliorer constamment les chances de guérison et la qualité de vie des enfants frappés par cette maladie.

Selon vous, la Suisse a encore du retard à rattraper en matière de suivi des enfants ayant été touchés par le cancer. Que faudrait-il mettre en place afin de leur assurer une meilleure qualité de vie une fois guéris?

Pour cela il faudrait notamment favoriser l'accès de tous les survivants à un programme de soins de suivi régulier et multidisciplinaire pour reconnaître et traiter à temps les effets à long terme des traitements et en endiguer les effets. L'aspect psychosocial de la vie après le cancer devrait également mieux être pris en compte. En raison des effets à long terme du cancer, de nombreux jeunes adultes guéris sont fréquemment confrontés à des défis difficiles tant dans leur vie privée que dans leur environnement scolaire ou professionnel, qui entravent leur qualité de vie, par exemple l'accès à l'emploi, la fatigue chronique, l'infertilité, les difficultés psychosexuelles ou encore les dépressions. Ils ont donc besoin d'un soutien qui prenne également en compte ces défis.

Lire aussi: [«Quand mon frère a eu un cancer, j'ai voulu être son paratonnerre»](#)

Il s'agirait également d'améliorer la sensibilisation des médecins de famille à ces questions importantes. Par méconnaissance des effets à long terme des traitements anticancéreux, qui apparaissent parfois des décennies après la maladie, certaines prises en charge arrivent trop tardivement et peuvent gravement entraver la qualité de vie

Pensez-vous que la collaboration internationale devrait être soutenue au niveau de la recherche, mais aussi de l'accès aux traitements ou aux spécialistes?

La collaboration internationale est fondamentale dans ce domaine et est déjà bien ancrée. Le cancer de l'enfant étant une maladie rare, les réussites de guérisons des dernières décennies ne sont dues qu'à l'étroite coopération établie entre les oncologues pédiatres et les chercheurs dans le cadre d'études cliniques internationales auxquelles la Suisse participe. Ainsi, le taux de survie de cancers dont l'issue était encore fatale il y a cinquante ans dépasse 80% aujourd'hui. La majorité des enfants malades est soignée suivant un protocole de traitement strict, initié sur le plan international par de grands groupes (américains, allemands, français) dont la Suisse fait aussi partie. C'est justement la participation à ces projets de recherche internationaux qui permet d'offrir aux enfants et adolescents l'accès aux meilleurs traitements.

Lire aussi: [Le cancer des enfants, la foudre dans le ciel des parents](#)