



2019

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



<b>Message du président</b>	5
<b>Notre engagement</b> Unis pour combattre le cancer de l'enfant	7
<b>Sensibilisation</b> Informer et sensibiliser le grand public aux défis majeurs	11
<b>Défendre les intérêts des enfants malades</b> Se mobiliser pour leurs droits	15
<b>Soins de suivi et entraide</b> Informer et soutenir les jeunes adultes guéris et leurs parents	19
<b>Coopérations</b> Renforcer les partenariats nationaux et internationaux	25
<b>Recherche</b> Améliorer les chances de guérison et réduire les effets à long terme	27
<b>Collecte de fonds</b> Trouver les fonds nécessaires pour avoir le plus large impact possible	31
<b>Organisations membres</b> Ensemble. Engagés. Pour la vie.	35
<b>Finances</b>	43
<b>Comité directeur et comité exécutif</b>	46



# Cancer de l'Enfant en Suisse fête cinq années de réussite

Pour Cancer de l'Enfant en Suisse, 2019 a été une année riche et intense, ponctuée de nombreux changements et couronnée de succès. L'association a connu un changement au niveau de sa Direction générale: Valérie Braid-Ketter et Birgitta Setz dirigent désormais conjointement notre association faitière. Toutes deux apportent une véritable expertise dans leurs domaines respectifs et disposent d'une longue expérience professionnelle: Valérie Braid-Ketter dans les domaines du développement stratégique des organisations, de l'entrepreneuriat philanthropique et de la communication et Birgitta Setz en tant que directrice de l'association Kinderkrebshilfe Schweiz et mère d'un jeune adulte guéri. L'association s'est ainsi enrichie de deux dirigeantes dont les profils se complètent parfaitement et seront un atout majeur pour son futur développement stratégique. Dès la première année de la codirection, Cancer de l'Enfant en Suisse a nettement pris son envol. Notre équipe a également accueilli Alexandra Weber, spécialiste de la communication des OSBL qui a repris la direction de la communication. Dorothea Gängel et Gabriele Zomorodi ont également rejoint nos rangs en tant qu'assistante de direction et chargée de collecte de fonds.

En 2019, deux belles campagnes ont contribué à sensibiliser le grand public au thème du cancer de l'enfant et à renforcer notre rôle national d'association faitière. La première campagne visait à informer des risques des effets à long terme et de l'importance de soins de suivi tandis que la seconde a été consacrée à l'importance de la recherche clinique dans le domaine du cancer pédiatrique. Chez les enfants et les adolescents, le traitement est en effet étroitement lié à la recherche. La recherche clinique est indispensable pour continuer d'augmenter les chances de guérison des jeunes patients. Or, elle manque cruellement de moyens et a de ce fait un besoin urgent de soutien financier. Ces deux campagnes de sensibilisation, qui ont reçu un accueil très favorable des médias, nous ont permis de toucher près de 3,3 millions de personnes.

Nous nous félicitons également d'une belle réussite dans le domaine de notre engagement en faveur des droits des enfants malades. Nous avons en effet mené une action politique intense en faveur d'un congé payé de prise en charge pour les parents d'enfants frappés par le cancer. Notre engagement a porté ses fruits: en décembre, le Parlement suisse s'est prononcé en faveur d'un congé de prise en charge de 14 semaines et d'une protection contre le licenciement pour tous les parents d'enfants gravement

malades. Cette victoire constitue une première étape essentielle pour mieux protéger les familles dans l'une des phases les plus difficiles de leur existence. La prise en charge des médicaments destinés aux enfants atteints de cancer nous a également mobilisés au niveau national cette année. Les caisses-maladie ne remboursent malheureusement pas toujours tous les médicaments nécessaires au traitement. Il est ainsi urgent d'agir afin qu'à l'avenir, tous les enfants malades disposent du même droit d'accès au meilleur traitement.

En 2019, Cancer de l'Enfant en Suisse a par ailleurs sensiblement étoffé ses offres dans le domaine des soins de suivi et de l'entraide. Dans le cadre d'un projet pilote, nous avons ainsi proposé pour la première fois un week-end destiné aux parents de jeunes adultes guéris pour aborder aussi bien les effets physiques à long terme que les aspects psychosociaux de la maladie et des traitements. Ce nouveau projet, spécialement adapté aux besoins des parents, souvent très marqués par la maladie de leur enfant, nous a permis de combler un déficit majeur dans le domaine de la prise en charge. Cette année également, notre centre de compétences pour jeunes adultes guéris a élargi son offre d'informations, de conseil et de rencontres. Le programme comprenait notamment des rencontres à thème ainsi que nos WeCanDays, un séjour de plusieurs jours, qui offre aux jeunes adultes guéris la possibilité d'échanger avec des experts et de se retrouver entre eux.

2019 a été également une année consacrée à la gestion intense de nos réseaux au niveau national et international. Nos CEO et la responsable de notre centre de compétences sont parvenues à renforcer les relations établies avec des organisations telles que PanCare ou Childhood Cancer International et à faire de notre association un acteur incontournable, notamment par le biais de publications spécialisées et d'interventions ciblées.

Cancer de l'Enfant en Suisse a donc connu une cinquième année particulièrement fructueuse. L'augmentation de nos recettes nous permet de développer et de réaliser durablement des projets pour améliorer la situation des personnes concernées. Je tiens à remercier du fond du cœur tous ceux qui s'engagent sans relâche et de diverses manières en faveur de Cancer de l'Enfant en Suisse. Je souhaite à l'association une nouvelle année couronnée de succès!

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



# Notre engagement

## Unis pour combattre le cancer de l'enfant

Presque chaque semaine, un enfant décède du cancer en Suisse. 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 après les accidents. Sur près de 300 enfants et adolescents qui sont atteints d'un cancer chaque année dans notre pays, plus de la moitié sont des nourrissons et des enfants âgés de moins de quatre ans. Les leucémies [33 %], les tumeurs du cerveau et de la moelle épinière [20 %], les lymphomes [13 %] et une série de tumeurs embryonnaires, telles que les neuroblastomes ou les rétinoblastomes, comptent parmi les types de cancers de l'enfant les plus fréquents. Les causes exactes de ces maladies restent largement inexplicées et leur guérison ne signifie pas que le plus dur est passé. Ainsi, environ 80 pour cent des patients atteints d'un cancer pendant l'enfance souffrent des effets à long terme de la maladie et du traitement. Les personnes concernées et leurs familles ont besoin d'une aide immédiate, non seulement sur le plan médical, mais aussi dans de nombreux autres domaines vitaux. Avec une offre très diversifiée, l'association faîtière Cancer de l'Enfant en Suisse et ses organisations membres conjuguent leurs efforts pour améliorer la situation des enfants atteints d'un cancer, des jeunes adultes guéris et de leurs familles.

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

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

---

## Des forces regroupées 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. Parmi ses organisations membres, elle compte les sept principales organisations suisses de lutte contre les cancers de l'enfant: l'ARFEC (Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer), la fondation Kinderkrebsforschung Schweiz, l'association Kinderkrebshilfe Schweiz, l'association Kinderkrebshilfe Zentralschweiz, le Registre du Cancer de l'Enfant (RCdE), le Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG) et la Fondation pour les enfants atteints de cancer, Regio Basiliensis.

La lutte commune contre le cancer et ses effets à long terme chez les enfants et les adolescents est au cœur de nos activités et vise à améliorer leur situation. Cela englobe l'optimisation des thérapies, une amélioration du suivi psychosocial des familles concernées ainsi que des soins de suivi et une prise en charge optimale des jeunes adultes guéris. C'est la raison pour laquelle notre association faîtière s'engage au niveau national au travers de projets et de campagnes de sensibilisation, par un engagement politique en faveur des droits des patients et de leur famille, d'un centre de compétences national destiné aux jeunes adultes guéris et en soutenant financièrement ses organisations membres.

---

## Adapter la recherche et les médicaments aux enfants

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 pas été développés à l'origine 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 disposer des fonds nécessaires pour 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.



---

## Obtenir plus de droits pour les familles concernées

Du jour au lendemain, le diagnostic du cancer bouleverse complètement 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 leur santé physique et psychique est mise à rude épreuve durant cette période. Outre les vives inquiétudes qu'ils ont au sujet de la survie de leur enfant, les parents sont confrontés à des 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. Jusqu'à fin 2019, les parents en activité n'avaient droit qu'à une absence maximum de trois jours au travail. Souvent, l'un des parents devait renoncer à son travail pour pouvoir s'occuper de son enfant à plein temps. De nombreux parents qui ne pouvaient pas se passer de leur revenu et de leur travail craignaient de perdre leur emploi en raison de leurs nombreuses absences. À cela s'ajoutent des coûts supplémentaires que les assurances sociales ou maladie ne couvrent souvent pas. Déjà restreint, le budget familial ne suffit plus et les familles peuvent se retrouver dans une situation particulièrement précaire.

Et parfois certaines familles déjà largement fragilisées apprennent par ailleurs 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. L'objectif de Cancer de l'Enfant en Suisse est de sensibiliser le public à la situation des malades ainsi que de leur famille et de s'engager en leur faveur au niveau fédéral, notamment dans le cadre de la législation et des politiques de santé.

---

## Amélioration des soins de suivi et de 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 du traitement à l'âge adulte. La Suisse a justement un retard à rattraper dans le domaine des soins de suivi. Souvent, les jeunes adultes guéris sont trop peu informés des risques qui n'apparaissent parfois que des décennies après le cancer. A cela s'ajoute le fait que l'échange d'informations sur les antécédents médicaux n'est pas encore suffisamment assuré lors du passage de la pédiatrie à la médecine des adultes. Cela se traduit par des incertitudes, l'omission d'examen et des chances de guérison compromises si les problèmes de santé sont détectés trop tard.

Après un traitement réussi, la plupart des jeunes adultes guéris sont également confrontés à des situations difficiles au niveau social. La maladie et le traitement de longue durée ont laissé des traces qui compliquent leur situation en terme de formation scolaire, de choix professionnels et d'insertion dans le monde du travail. Avec son centre de compétences national spécialement créé à leur intention, Cancer de l'Enfant en Suisse défend les intérêts des jeunes adultes guéris et comble un déficit majeur dans le domaine de la prise en charge.



Nannette Keller

# Sensibilisation

## Informer et sensibiliser le grand public aux défis majeurs

Le thème du cancer de l'enfant est encore trop peu connu du grand public. Même si désormais quatre enfants et adolescents sur cinq peuvent être guéris, un enfant sur cinq décède toujours de la maladie. Le diagnostic du cancer affecte toute la famille et la lutte pour la survie de l'enfant représente souvent un lourd fardeau non seulement physique, mais aussi psychique et financier. De plus, les enfants et les adolescents atteints d'un cancer ont des besoins spécifiques dans les domaines du traitement médical et du suivi psychosocial. La recherche et les soins de suivi sont essentiels pour pouvoir augmenter les chances de guérison et améliorer la qualité de vie des patients atteints d'un cancer pendant l'enfance. Pour faire connaître les besoins et les préoccupations des personnes concernées au grand public et montrer qu'il y a un besoin urgent d'action dans de nombreux domaines, Cancer de l'Enfant en Suisse mène régulièrement des campagnes nationales à des fins de prévention et de sensibilisation.

En 2019, deux campagnes de sensibilisation ont permis à l'association faîtière d'attirer efficacement l'attention d'un large public sur l'importance des soins de suivi, mais également de la recherche dans le domaine du cancer pédiatrique qui manque cruellement de moyens.

**«Lorsqu'on a diagnostiqué une leucémie chez notre fils, toute la famille a été propulsée du jour au lendemain dans un monde de craintes et d'angoisses. Les deux années qui ont suivi nous ont fait l'effet de véritables montagnes russes: l'hôpital est devenu notre seconde maison et notre vie de famille a été complètement bouleversée. En tant que parents, nous étions constamment en porte à faux entre notre enfant malade et ses frères et sœurs en bonne santé à la maison. Pour arriver à tout mener de front, j'ai dû quitter mon emploi de psychologue du travail.»**

Nannette Keller, mère d'un adolescent guéri

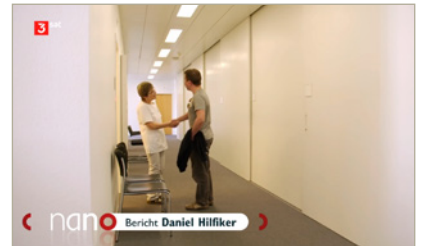


## Campagne de prévention et de sensibilisation: Guéri, mais pas en parfaite santé

Jusqu'à 80 pour cent des jeunes adultes guéris souffrent d'effets à long terme modérés à graves, dont le type, la fréquence et la gravité dépendent du traitement et des facteurs de risque individuels. La fréquence des effets à long terme augmente par ailleurs au cours de leur vie – par conséquent, les personnes ayant survécu à un cancer pendant l'enfance ont besoin de soins de suivi personnalisés, et cela à vie. Les effets à long terme fréquents comprennent notamment des fonctions restreintes des organes, l'infertilité, des troubles de la croissance, l'ostéoporose et, parfois, une diminution de la capacité mentale. Certains jeunes adultes guéris souffrent de fatigue chronique et de difficultés de concentration allant jusqu'à la dépression, qui peuvent générer parfois des problèmes psychosociaux. En outre, il y a également un risque que le cancer réapparaisse sous forme de tumeurs secondaires. Notre campagne «Guéri, mais pas en parfaite santé» nous a permis de sensibiliser le grand public aux multiples défis auxquels sont confrontées les personnes ayant survécu au cancer dans leur enfance. Elle visait par ailleurs à informer les personnes concernées des effets à long terme possibles, de l'importance des soins de suivi et de l'offre du centre de compétences pour jeunes adultes guéris avec lequel Cancer de l'Enfant en Suisse comble un déficit majeur en matière de prise en charge.



A propos de la campagne: le suivi à long terme après un cancer pédiatrique. Entretien avec la Dre Eva Maria Tinner, émission télévisée PULS du 17/06/2019



Effets à long terme du cancer chez les enfants dans l'émission télévisée «nano» sur 3sat le 23/10/2019

### Informer des risques et reconforter

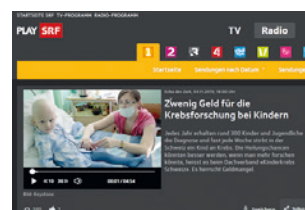
De nombreux jeunes adultes guéris ne sont pas suffisamment informés des risques qui peuvent survenir souvent des décennies après un cancer. C'est pourquoi les soins de suivi à long terme après un cancer pendant l'enfance et l'adolescence sont essentiels pour détecter et traiter suffisamment tôt les possibles séquelles du traitement. La campagne du mois de juin nous a permis de sensibiliser le public à ce thème essentiel et a été largement relayée dans les médias, notamment dans l'émission télévisée PULS et l'émission «nano» de 3sat. Après le reportage sur SRF1, Zuzana Tomášiková, la responsable de notre centre de compétences, a répondu en direct à des questions sur le suivi post-traitement du cancer lors d'un chat réunissant différents experts. Grâce au soutien de blogueuses engagées et à des posts quotidiens, nous sommes parvenus à toucher plus de 65 000 personnes via les réseaux sociaux. La portée globale de notre campagne s'est élevée à plus d'un million de personnes.

## Campagne de sensibilisation: La recherche au coeur du progrès

Chez les enfants, le cancer est différent de chez les adultes. Ils souffrent non seulement d'une multitude de formes de cancer différentes, mais il arrive aussi qu'ils réagissent différemment aux médicaments utilisés dans le cadre du traitement. À cela s'ajoute le risque de souffrir d'effets à long terme qui affectent jusqu'à 80 % des enfants et adolescents considérés comme guéris. Par sa différence avec le cancer de l'adulte et par la nécessité de protéger les enfants, le cancer de l'enfant doit faire l'objet d'une recherche spécifique à ce groupe de patients. Le cancer de l'enfant faisant partie des maladies rares, il est nécessaire de disposer d'un nombre relativement important de projets de recherche pour un petit groupe de patients. Cela est très coûteux et trop peu lucratif pour l'industrie pharmaceutique. Pour cette raison, ce sont presque exclusivement des organisations académiques à but non lucratif qui effectuent des recherches dans le domaine du cancer de l'enfant. Environ 60 % des coûts de la recherche clinique sont financés par des dons. Cette dernière a besoin de moyens financiers suffisants pour que les enfants et les adolescents puissent continuer de bénéficier des traitements anticancéreux les plus modernes. C'est l'unique moyen d'améliorer constamment les chances de guérison et la qualité de vie des enfants malades. Dans le cadre de la campagne «La recherche au coeur du progrès», Cancer de l'Enfant en Suisse a souhaité attirer l'attention sur l'importance des études cliniques et inciter aux dons en faveur de la recherche.



Site Web de la campagne: vidéos et entretiens avec des spécialistes et des familles d'enfants malades



Reportage radio «Echo der Zeit», 04/11/2019



Vaincre le cancer de l'enfant:  
**La recherche au coeur du progrès**

### La recherche clinique a besoin de soutien

Le lancement officiel de la campagne de sensibilisation a eu lieu le 1<sup>er</sup> novembre 2019. Sur le site Web dédié à la campagne, l'importance de la recherche clinique a été illustrée au travers de textes informatifs, d'entretiens avec des spécialistes et de vidéos intéressantes qui ont donné la parole aux personnes concernées, aux médecins et aux experts. La campagne a été relayée dans des médias majeurs, tels que le quotidien NZZ ou la célèbre émission «Echo der Zeit» de la radio SRF qui a près de 700 000 auditeurs. Grâce à notre présence sur les réseaux sociaux et à des coopérations avec des blogueuses et d'autres partenaires, nous avons pu toucher plusieurs centaines de milliers de personnes en ligne et le nombre de visiteurs sur notre site Web a augmenté de 75 pour cent durant cette période. Au total, cette campagne a permis de toucher près de 2,3 millions de personnes.



# Défendre les intérêts des enfants malades

## Se mobiliser pour leurs droits

Les enfants atteints de cancer n'ont pas voix au chapitre au niveau fédéral. Et pourtant, les dernières années ont montré combien il est important pour les familles et les jeunes adultes guéris d'exercer une plus grande influence sur les décisions et les projets de loi relatifs à la politique de santé. Cancer de l'Enfant en Suisse défend les intérêts des enfants malades et de leur famille au niveau fédéral et sensibilise les décideurs politiques à leurs besoins spécifiques pour faire évoluer la législation et mieux les protéger. 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 atteints d'un cancer selon les meilleurs et les plus récents concepts thérapeutiques et à offrir aux jeunes adultes guéris une égalité des chances après la maladie.

En 2019, Cancer de l'Enfant en Suisse a remporté son premier grand succès au niveau politique. Lors d'un vote historique, la majorité des deux chambres du Parlement s'est prononcée en faveur d'un congé payé de prise en charge de 14 semaines pour les parents d'enfants gravement malades, assorti d'une protection contre le licenciement.

**«Les enfants atteints de cancer et leur famille n'ont pas voix au chapitre au niveau fédéral. C'est pourquoi il est important pour nous de sensibiliser les décideurs politiques aux défis particuliers dans ce domaine et d'améliorer ainsi les conditions-cadres légales pour les enfants malades et leurs familles. C'est le seul moyen de leur garantir une meilleure protection à l'avenir.»**

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

## Des conditions-cadres optimales pour les parents d'enfants malades

La majorité des enfants atteints de cancers sont des enfants en bas âge qui ont tout particulièrement besoin de leurs parents durant le long et difficile traitement. De nombreux parents en activité se retrouvent ainsi dans une situation particulièrement difficile. Jusqu'à fin 2019, la loi autorisait une absence maximale de 3 jours pour soigner et s'occuper d'un enfant malade. Lorsqu'on sait qu'un enfant atteint du cancer doit être pris en charge au moins un an et souvent bien plus longtemps par ses parents, on comprend aisément à quelles difficultés ces derniers, qui ont besoin de leur travail pour faire vivre leur famille, sont confrontés. À la peur pour l'enfant malade, s'ajoute la peur de perdre son emploi et de basculer dans la précarité.

### Priorité au congé payé de prise en charge avec protection contre le licenciement

Cancer de l'Enfant en Suisse a pu célébrer son premier succès après à peine une année d'engagement intensif pour les familles concernées. Dans le cadre d'un projet de loi du Conseil fédéral pour la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge des proches, l'organisation faitière s'est activement mobilisée pendant des mois, tant au niveau du Conseil fédéral qu'à tous les niveaux de la consultation parlementaire, en faveur d'un congé payé de prise en charge pour les parents d'enfants gravement malades et d'une protection contre le licenciement. La sensibilisation des décideurs politiques, tous partis confondus, aux besoins spécifiques des enfants et des adolescents atteints de cancer et, ainsi, la volonté de les rallier à notre cause a été au centre de notre engagement. Nos efforts inlassables ont porté leurs fruits: bien que le projet de loi ait été initialement controversé, la majorité des deux chambres du Parlement s'est prononcée en décembre 2019 en faveur d'un congé payé de prise en charge de 14 semaines et d'une protection contre le licenciement pour les parents d'enfants gravement malades. Nous sommes très heureux que notre engagement déterminé ait contribué à mieux protéger et soutenir les familles concernées dans l'une des phases les plus difficiles de leur existence.



Valérie Braid-Ketter, CEO de Cancer de l'Enfant en Suisse avec la conseillère nationale Bea Heim



Entretien dans la Salle des pas perdus du Conseil national



## Les meilleurs possibilités de traitement pour les enfants et adolescents atteints du cancer

En raison de la faible proportion d'enfants et d'adolescents atteints du cancer par rapport aux adultes également concernés, le développement et la commercialisation de médicaments spécifiques à ce groupe de patients sont moins intéressants pour l'industrie pharmaceutique. C'est pourquoi la plupart des médicaments utilisés pour le traitement des enfants et adolescents atteints du cancer ne sont en fait autorisés que pour les adultes. Ces applications dans le cadre de l'utilisation dite «off label use» ne relevant pas des indications officielles, les assurances maladie ne sont pas obligées de prendre en charge les frais. Jusqu'à présent, elles payaient malgré tout mais ces dernières années, les cas de refus de prise en charge des coûts se sont multipliés. Cette situation incertaine affecte doublement les parents, d'une part parce qu'ils ne peuvent pas financer les frais de traitement élevés et, d'autre part, parce qu'ils n'ont pas la certitude que leur enfant puisse bénéficier du meilleur traitement médical.



Colloque annuel au Palais fédéral

### Priorité à la prise en charge des médicaments

Cancer de l'Enfant en Suisse s'engage au niveau fédéral pour l'adoption de mesures concrètes visant à améliorer la prise en charge des médicaments. Notre objectif est d'assurer à l'avenir la prise en charge de tous les médicaments nécessaires au traitement par les caisses-maladie pour que chaque enfant malade bénéficie d'un traitement médical optimal. La première étape consiste donc à sensibiliser les décideurs des domaines de la politique et de la santé à cette problématique.



Rencontre avec la Présidente du Conseil national

### Visite à la Présidente du Conseil national Marina Carobbio

En avril 2019, Cancer de l'Enfant en Suisse et l'oncologue pédiatre Pierluigi Brazzola ont rencontré la Présidente du Conseil national Marina Carobbio pour échanger sur la situation et les défis à relever dans le domaine de la prise en charge des médicaments pour les enfants atteints du cancer et ébaucher des pistes de solution. Grâce à la coopération active de Madame Carobbio, le Conseil fédéral s'est déclaré prêt en 2019 à établir un rapport qui analyse en détail cette problématique et définit des domaines d'action possibles pour éviter toute inégalité de traitement à l'avenir.

### Colloque sur la santé du Groupe socialiste aux Chambres fédérales

Le 26 avril 2019, Cancer de l'Enfant en Suisse et son organisation membre l'ARFEC ont été invitées à intervenir lors du Colloque annuel sur la santé du Groupe socialiste au Palais fédéral. Lors d'une table ronde, Valérie Braid-Ketter, CEO de Cancer de l'Enfant en Suisse, accompagnée de l'oncologue pédiatre Pierluigi Brazzola et de la maman d'un enfant malade, a pu sensibiliser les décideurs des domaines de la santé et de la politique à la situation problématique du remboursement des médicaments et proposer des pistes de solutions.

### Evaluation de l'OFSP concernant le thème des «Médicaments utilisés hors étiquette» [«off label use»]

Le Conseil fédéral a décidé de soumettre les dispositions relatives au remboursement des médicaments utilisés hors étiquette à une nouvelle évaluation. Cette dernière vise à vérifier si certaines indications ou médicaments sont particulièrement concernés par des demandes de remboursement et à déterminer les coûts qui en résultent pour l'assurance maladie. Cancer de l'Enfant en Suisse a pu garantir que l'oncologie pédiatrique soit désormais prise en compte dans cette évaluation et que l'association bénéficie, avec un oncologue pédiatre, d'un siège permanent au sein du groupe d'accompagnement de l'évaluation.



# Soins de suivi et entraide

## Informer et soutenir les jeunes adultes guéris et leurs parents

Être guéri ne signifie pas automatiquement être en parfaite santé: environ 80 pour cent des patients atteints d'un cancer pendant l'enfance présentent le risque à l'âge adulte de souffrir d'effets à long terme dus à la maladie et au traitement. Souvent, les jeunes adultes guéris ne sont 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 également relever d'autres défis, notamment en terme de scolarité, de formation ou de vie professionnelle. Ils sont bien souvent confrontés à des situations que leur entourage n'arrive pas toujours à comprendre. Ils ont donc un grand besoin d'échanger et de rencontrer des personnes ayant les mêmes préoccupations. Il en va de même pour les parents de jeunes adultes guéris qui se sentent souvent laissés seuls face à leurs craintes 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 spécialement destinées aux jeunes adultes guéris et à leurs parents.

**«Depuis le cancer que j'ai eu à l'adolescence, je suis quotidiennement confrontée aux effets à long terme du traitement et de la maladie. Bien qu'ils m'entravent dans mon quotidien, je veux être considérée comme une personne à part entière. Les défis auxquels je dois faire face sont nombreux, mais je progresse tous les jours à mon rythme. Et c'est cela justement qui me donne la force de continuer.»**

Andrea Glättli, jeune adulte guérie

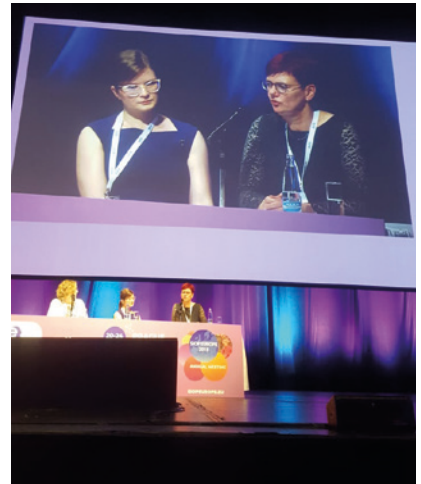
## Un centre de compétences national pour les jeunes adultes guéris

L'une des préoccupations majeures de Cancer de l'Enfant en Suisse est de soutenir les personnes ayant souffert d'un cancer pendant l'enfance et d'améliorer leur situation. Pour combler cette lacune en matière de prise en charge, l'association a créé en 2017 un centre de compétences national qui défend les intérêts des jeunes adultes guéris. L'objectif de cette offre unique en Suisse est de mettre en place et de développer un suivi systématique après le cancer. Le centre de compétences et d'information centralisé est à la disposition de tous les patients atteints d'un cancer pendant l'enfance et se consacre aux tâches suivantes:

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



Les jeunes adultes guéris aux WeCanDays à Vitznau



Zuzana Tomášiková, responsable du centre de compétences pour jeunes adultes guéris, SIOF Europe Annual Meeting 2019, Prague



### Développement de la notoriété du centre de compétences

Le nombre de demandes envoyées au centre de compétences a continué d'augmenter en 2019. Depuis, environ 240 jeunes adultes guéris se sont inscrits et reçoivent régulièrement des informations sur des thèmes et des manifestations les concernant. À cela s'ajoutent d'autres demandes de contact relatives au suivi personnel à long terme et aux rencontres. La contribution active à des conférences ainsi que les publications dans des revues spécialisées suisses et internationales favorisent le développement constant de la notoriété du centre en tant qu'interlocuteur privilégié des personnes ayant souffert d'un cancer pendant l'enfance et pôle de compétences pour les thèmes liés à la vie après la maladie [«Survivorship»].



WeCanDays 2019 à Vitznau

### Groupe de pilotage des jeunes adultes guéris

Les échanges intenses entre le centre de compétences et des jeunes adultes guéris actifs en Suisse alémanique et en Romandie sont essentiels au développement et à la réalisation de projets. Par leurs idées et leur engagement, ils jouent un rôle de soutien et participent à l'organisation et à la conception de projets en cours.

### Rencontres et événements impliquant et rassemblant des jeunes adultes guéris

Pour de nombreux jeunes adultes guéris, le thème du cancer de l'enfant et de ses éventuelles séquelles n'est que rarement abordé au quotidien et il reste souvent difficile d'en parler à son entourage. Afin que les patients atteints d'un cancer pendant l'enfance puissent s'exprimer librement dans un cadre protégé, Cancer de l'Enfant en Suisse propose des offres d'information et de mise en réseau accessibles à tous sous forme de rencontres régulières. En 2019, huit rencontres de ce type ont eu lieu dans toute la Suisse: quatre en Suisse alémanique et quatre en Romandie avec le soutien de notre organisation membre, l'ARFEC. Outre les rencontres régulières de jeunes adultes guéris, le centre de compétences a été présent à d'autres événements tout au long de l'année pour activer le développement et les échanges au sein de la communauté à travers plus de 100 rencontres personnelles.

### Groupe de travail sur les soins de suivi

L'amélioration des soins de suivi demeure l'un de nos principaux objectifs. En 2019, Cancer de l'Enfant en Suisse a coopéré avec des médecins, des chercheurs, des représentants de parents et des jeunes adultes guéris afin de poursuivre l'optimisation de l'offre de soins de suivi en Suisse. Cela comprend l'introduction d'un «Survivorship Passport» prévoyant un plan de prévention individuel pour chaque personne ayant souffert d'un cancer pendant l'enfance. Ce passeport documente le traitement médical et formule des recommandations concrètes pour les soins de suivi à long terme.

Après avoir d'abord étudié l'utilisation d'un «Survivorship Passport» européen en Suisse au cours d'une première phase dès 2017, la phase de test a cependant révélé que ce passeport ne répondait pas aux besoins des médecins et des jeunes adultes guéris. Afin que ces derniers puissent malgré tout bénéficier des recommandations de prévention correspondantes, le groupe de travail sur les soins de suivi, en étroite collaboration avec les centres spécialisés en oncologie pédiatrique, a atteint un premier objectif en 2019 en obtenant la mise en œuvre de directives uniformes conformément aux recommandations du Groupe d'oncologie pédiatrique d'Amérique du Nord COG (Childrens Oncology Group). Ces recommandations servent notamment de base au «Passport for Care®» américain ainsi qu'au «St. Jude's Survivorship Care Plan», qui sont déjà utilisés dans certains centres thérapeutiques suisses.



Cours de lettrage destiné aux jeunes adultes guéris



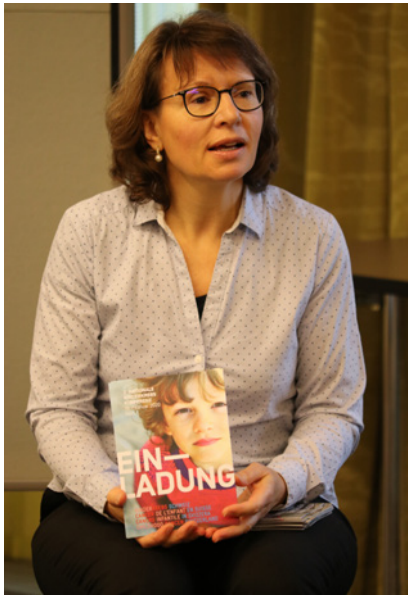
## WeCanDays

Pour la deuxième fois consécutive, les WeCanDays organisés par Cancer de l'Enfant en Suisse se sont déroulés du 1<sup>er</sup> au 5 août 2019. La possibilité d'échanger avec des personnes affrontant la même situation, de vivre de nouvelles expériences et d'entrer en contact avec des experts a été la principale motivation de la plupart des 11 participants. Les cours d'initiation au lettrage, le stand-up paddle, le minigolf sur le Rigi, et la séance de yoga matinale quotidienne ainsi que la sortie au musée suisse des Transports de Lucerne ont permis de s'évader du quotidien. L'occasion idéale pour échanger et se découvrir de nouveaux talents. Le programme incluait également des sujets plus sérieux tels que la fertilité et la planification familiale; la pression de la réussite et la confrontation avec les effets à long terme ont aussi pu être abordés en présence de spécialistes dans ce cadre protégé. Tous les participants ont particulièrement apprécié l'accompagnement proposé par un psycho-oncologue et la présence d'une médecin spécialisée dans les soins de suivi, ainsi que les différentes suggestions pour prendre davantage soin de sa santé. Les retours positifs des participants ont démontré l'importance essentielle qu'auront également ces offres à l'avenir pour les jeunes adultes guéris.

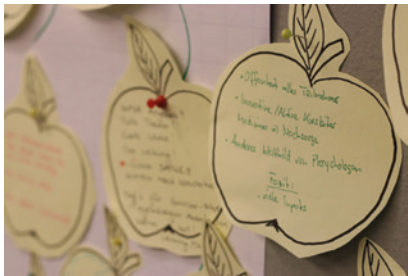


WeCanDays 2019





Birgitta Setz, CEO de Cancer de l'Enfant en Suisse, lors du week-end destiné aux parents à Bad Bubendorf



Souhaits et demandes des parents

## Soutenir les parents de jeunes adultes guéris

La question des effets à long terme préoccupe également les parents de jeunes adultes guéris. Nombre d'entre eux sont confrontés à des soucis et des angoisses même des années après la réussite du traitement lorsque les répercussions négatives de la maladie et du traitement peuvent empêcher leur enfant de mener une vie indépendante et autonome. Ce défi permanent peut se révéler très pesant sur le plan physique, émotionnel et financier. À cela s'ajoute le sentiment d'être laissés seuls dans leur détresse et de ne pas être suffisamment soutenus. Cette situation fait naître chez les parents concernés le besoin d'échanger leurs expériences mutuelles, de tisser des liens et de trouver des réponses aux questions portant sur les perspectives d'avenir de leur enfant.

### Projet pilote à l'intention des parents

En 2019, Cancer de l'Enfant en Suisse a proposé pour la première fois un week-end encadré par des spécialistes et dédié aux parents de jeunes adultes guéris souffrant d'effets à long terme. Le lancement de ce projet pilote répond au désir souvent exprimé par les parents d'enfants malades de disposer de possibilités d'échange et de rencontre. Avec cette offre unique en Suisse, Cancer de l'Enfant en Suisse a entrepris une première étape importante pour combler les lacunes en matière de prise en charge dans le domaine des soins de suivi du côté des parents.

Sous le thème «Parents de jeunes adultes guéri(e)s – Apprendre à faire confiance et à lâcher prise», 20 parents se sont retrouvés à Bad Bubendorf du 15 au 17 novembre 2019. L'encadrement du week-end a été assuré par Birgitta Setz (co-directrice de Cancer de l'Enfant en Suisse), Dre Katrin Scheinermann (médecin chef à l'hôpital cantonal d'Aarau) et Andreas Dörner (psycho-oncologue à l'hôpital St. Clara à Bâle). Les échanges avec les experts et entre les parents ont été l'occasion de débattre des questions les plus urgentes sur les effets à long terme et les soins de suivi ainsi que des aspects psychosociaux. Ce cadre protégé a offert un espace idéal pour se confronter activement aux effets à long terme du cancer de leur enfant, pour partager leurs expériences et pour parler librement de leurs soucis et de leurs angoisses face à l'avenir. Pour certains parents, la charge financière et émotionnelle accumulée durant des années lorsque les effets à long terme altèrent la santé de



Un espace pour discuter sérieusement et vivre des moments agréables

l'enfant constitue un défi colossal. Les participants ont reconnu l'importance extrême et le soutien apporté par la nouvelle offre de Cancer de l'Enfant en Suisse: «On pense que son enfant a survécu au cancer et que maintenant tout va bien. Des années plus tard, on est à nouveau rattrapé par tout cela car certains effets à long terme mettent longtemps à apparaître. Nous ne savions pas vers qui nous tourner. Merci pour ce week-end enrichissant qui nous a beaucoup apporté», a déclaré un participant. Comme il y a un grand besoin de réitérer ce type de week-end spécial parents, nous envisageons d'étoffer notre offre.





# Coopérations

## Renforcer les partenariats nationaux et internationaux

Conjuguer nos efforts pour avancer. Une devise qui s'applique également en matière de partenariats interdisciplinaires. 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, notamment dans le domaine des soins de suivi. 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 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 de l'enfant. Outre sa participation à des congrès nationaux et internationaux, Cancer de l'Enfant en Suisse s'implique activement dans divers réseaux et organisations, comme Childhood Cancer International, PanCare et SIOP Europe, qui œuvrent pour l'amélioration des soins de suivi.

**«La collaboration nationale et internationale est très importante pour notre association faîtière. D'une part, nous profitons de l'échange mutuel d'expériences des organisations et, d'autre part, les congrès thématiques favorisent le transfert de connaissances et contribuent au développement d'un réseau efficace.»**

Birgitta Setz, CEO de Cancer de l'Enfant en Suisse



Dr Nicolas Waespe

# Recherche

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

En Suisse, environ 300 enfants et adolescents sont atteints chaque année de plus de 50 types de cancers différents. Ces cancers ne sont pas les mêmes que ceux qui touchent les adultes et font partie des maladies rares. Malgré des progrès considérables, un enfant meurt du cancer chaque semaine en Suisse et 80% des survivants souffrent des effets à long terme de la maladie et des traitements. Les enfants ne sont pas de simples adultes miniatures, ils ont besoin d'une recherche spécifique à leur type de cancer. C'est pourquoi il est nécessaire de disposer d'un nombre relativement important de projets de recherche pour un petit groupe de patients. Cette démarche très coûteuse est peu rentable pour l'industrie pharmaceutique. Ce sont donc presque exclusivement les oncologues pédiatres dans les hôpitaux spécialisés qui font avancer la recherche sur le cancer pédiatrique. Pour que les enfants et adolescents puissent continuer de bénéficier des traitements les plus modernes, il faut disposer des fonds nécessaires. Comme le soutien de l'Etat est insuffisant, la recherche dépend largement des contributions de fondations et dons privés. Cancer de l'Enfant en Suisse soutient la recherche sur les cancers de l'enfant avec ses organisations membres et contribue à améliorer les conditions nécessaires à la réussite des traitements et des chances de guérison.

**«Si nous voulons continuer à permettre aux enfants atteints d'un cancer de participer à des études cliniques nationales et internationales, la recherche en Suisse doit disposer de moyens financiers suffisants. C'est le seul moyen de poursuivre la recherche sur les causes et les traitements des cancers de l'enfant ainsi que d'améliorer les soins de suivi à la fin du traitement.»**

Dr Nicolas Waespe, FMH en pédiatrie, spécialisé en oncologie et hématologie pédiatrique, chercheur à l'Université de Berne et à l'Hôpital des enfants de Genève

## Soutenir la recherche

Afin qu'à l'avenir, tous les enfants puissent disposer des meilleures chances de guérison et qu'il soit possible de réduire les effets à long terme du traitement, il est indispensable de disposer d'une recherche spécifique aux cancers touchant les enfants. Or, cette recherche a un besoin urgent de soutien. Au cours de l'exercice comptable 2019, Cancer de l'Enfant en Suisse a alloué au programme de recherche du Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG) un montant de près de 110 000 francs suisses. Par le biais d'activités de recherche sur le cancer axées sur les patients, le SPOG œuvre en faveur d'une amélioration des traitements et de la qualité de vie des enfants et adolescents atteints de cancer. En plus de cette contribution financière, nous avons pu sensibiliser près de 2,3 millions de personnes à l'importance de la recherche clinique sur le cancer de l'enfant et des défis auxquels elle est confrontée dans le cadre de notre campagne nationale «La recherche au cœur du progrès».

### Vidéos émouvantes et entretiens avec des experts sur le thème de la recherche sur le site Web dédié à la campagne



Vidéo avec Isabelle Lamontagne-Müller, directrice du Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG), Berne



Entretien avec le Pr Jean-Pierre Bourquin, médecin chef à l'hôpital pédiatrique universitaire de Zurich

### Améliorer le traitement des enfants et des adolescents grâce aux études thérapeutiques

En 2019, le SPOG a lancé cinq nouvelles études dans ses cliniques membres, élargissant ainsi son éventail d'études et de projets de recherche internationaux actuels. Fin 2019, 29 études étaient ouvertes à participation pour les patients concernés en Suisse. Notamment l'étude d'optimisation thérapeutique randomisée contrôlée nouvellement lancée AIEOP-BFM ALL 2017: dans les neuf cliniques membres de SPOG, elle est ouverte à l'admission de patients atteints de leucémie aigüe lymphoblastique, le cancer le plus fréquent chez les enfants et adolescents. Au total, le SPOG a admis 215 enfants et adolescents dans ses études en 2019.

Par ailleurs, le conseil de recherche du SPOG a approuvé l'ouverture de six nouvelles études internationales en Suisse. Le Centre de coordination du SPOG prépare donc actuellement des études pour le traitement d'enfants et d'adolescents atteints de tumeurs au cerveau, de leucémies, de lymphomes et de tumeurs solides, dont le lancement est prévu pour 2020. Elles visent, d'une part, à permettre au plus grand nombre possible d'enfants et d'adolescents de recevoir le meilleur traitement pour leur cancer en ayant la meilleure qualité de vie à court et à long terme par leur participation à l'étude et, d'autre part, à poursuivre l'optimisation des traitements pour les futurs patients en analysant les résultats des études.



Vidéo avec le Pr Nicolas von der Weid, chef du service d'hématologie et d'oncologie de l'hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle

## Recherche sur le cancer de l'enfant: moins d'effets à long terme grâce à des traitements plus personnalisés

Les tumeurs au cerveau représentent le deuxième type de cancer infantile le plus fréquent après les leucémies. Les jeunes patients doivent souvent subir des traitements très éprouvants, susceptibles d'endommager des parties saines du cerveau ou déjà atteintes par la tumeur cérébrale. Les traitements anticancéreux modernes visent à minimiser ces effets à long terme chez les enfants.

**Entretien avec la Dre Katrin Scheinemann, responsable du service d'oncologie pédiatrique à l'Hôpital cantonal d'Aarau, présidente du SPOG et spécialisée dans le traitement des tumeurs cérébrales chez les enfants et les adolescents.**

### Qu'entend-on exactement par tumeurs cérébrales et combien d'enfants en sont atteints en Suisse?

Les tumeurs au cerveau représentent le deuxième type de cancer infantile le plus fréquent après les leucémies. En Suisse, environ 70 enfants en sont atteints chaque année, soit près d'un quart de l'ensemble des diagnostics de cancers infantiles. Les enfants sont atteints d'un grand nombre de tumeurs cérébrales différentes, les chances de guérison dépendent toutefois du type de cancer. Les tumeurs au cerveau, appelées tumeurs du système nerveux central en langage médical, peuvent apparaître aussi bien dans le cerveau que dans la moelle épinière. La plupart du temps, les causes d'une tumeur au cerveau sont inconnues, mais des maladies génétiques, telles que la neurofibromatose, peuvent jouer un rôle.

### Quel est le risque de souffrir de séquelles chez les jeunes patients atteints d'une tumeur au cerveau?

Ce risque dépend de nombreux facteurs différents. Il s'agit notamment de l'emplacement de la tumeur, de l'âge du patient au moment du diagnostic et des traitements appliqués. Globalement, par rapport aux autres types de tumeurs infantiles, c'est pour les tumeurs au cerveau que les enfants et les adolescents touchés courent le risque le plus élevé de souffrir de séquelles. Tous les systèmes organiques peuvent être affectés, notamment l'intelligence. C'est pourquoi la réduction des ef-

fets à long terme est un objectif majeur du traitement des tumeurs au cerveau. Or, cela n'est faisable que si l'on encourage le développement et la recherche de traitements plus personnalisés et pour cela, la recherche clinique est essentielle.

### Quels sont les progrès déjà accomplis en matière de réduction des effets à long terme?

Lors du traitement de tumeurs cérébrales, il est essentiel de tenir compte des effets à long terme. En choisissant par exemple de meilleures radiothérapies, comme la protonthérapie, qui affectent moins les zones saines du cerveau. Ou alors en recourant à la radiothérapie uniquement chez les enfants plus âgés dont le cerveau présente plus de maturité et est moins sensible que chez des patients plus jeunes. Les études démontrent que ces mesures entraînent la diminution des effets à long terme chez les enfants atteints de tumeurs cérébrales.

### Quel est le rôle de la recherche clinique?

Sans elle, beaucoup d'enfants atteints d'une tumeur au cerveau ne survivraient pas à leur maladie. C'est la recherche clinique qui a permis d'accomplir d'immenses progrès en matière de traitement et de pronostic. Souvent, les études cliniques impliquent une appartenance à un réseau international de chercheurs, propice aux échanges entre médecins et scientifiques. C'est la seule façon que nous avons de collecter et d'analyser des données cliniques de tumeurs très rares. Les résultats obtenus nous aident à traiter les enfants atteints d'une tumeur au cerveau de manière plus ciblée pour réduire le plus possible le risque d'effets à long terme. Notre objectif est que nos patients vivent à nouveau pleinement à l'issue de leur traitement et atteignent un âge avancé.



Dre Katrin Scheinemann

### Comment est organisé le financement de la recherche clinique sur le cancer de l'enfant en Suisse?

Le cancer de l'enfant faisant partie des maladies rares, il est nécessaire de disposer d'un nombre relativement important de projets de recherche pour un petit groupe de patients. En Suisse, ce sont presque exclusivement des oncologues pédiatres qui effectuent des recherches dans ce domaine dans les hôpitaux spécialisés pour enfants. Les fonds de l'Etat étant insuffisants, la recherche clinique dépend dans une large mesure des contributions de fondations donatrices et de dons privés. Cela vaut également pour le Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG), un regroupement de neuf centres de traitement en oncologie pédiatrique en Suisse, dont le but est de promouvoir la recherche clinique. Environ 60 % de ses coûts doivent être financés par d'autres sources. La recherche clinique a un besoin urgent de soutien financier afin d'améliorer les chances de guérison et de réduire les effets à long terme à l'avenir.



# Collecte de fonds

## Déployer le plus d'effets possibles avec le soutien financier nécessaire

Pour soutenir au mieux les enfants atteints de cancer et leurs parents, défendre leurs intérêts et développer des projets importants, il faut disposer de moyens suffisants. Le financement du travail de Cancer de l'Enfant en Suisse dépend de dons privés et de financements de projets externes. Notre objectif est d'avoir le plus d'impact possible pour les enfants atteints du cancer et leurs familles en utilisant les fonds qui nous sont confiés. Cet impact se mesure au nombre croissant de personnes que nous sensibilisons aux défis majeurs rencontrés dans le domaine des cancers de l'enfant ainsi qu'à l'amélioration des conditions-cadres juridiques pour les personnes concernées et leurs familles. L'amélioration des chances de survie et de la qualité de vie des enfants et adolescents atteints d'un cancer, la systématisation et la personnalisation des soins de suivi, ainsi que l'égalité des chances pour tous les jeunes adultes guéris constituent d'autres indicateurs. En tant que jeune association faîtière encore peu connue du grand public, Cancer de l'Enfant en Suisse doit collecter activement des fonds pour réunir les moyens nécessaires au financement de ses projets et apporter son soutien à ses organisations membres.

**«Nous ne pouvons atteindre nos objectifs ensemble que si nous disposons des moyens financiers nécessaires afin qu'à l'avenir, tous les enfants bénéficient des meilleurs traitements possibles, que les familles soient mieux soutenues et que les jeunes adultes guéris obtiennent une qualité de vie optimale et aient tous les mêmes chances. C'est pourquoi je remercie tous les donateurs qui nous soutiennent.»**

Gabriele Zomorodi, chargée de collecte de fonds chez Cancer de l'enfant en Suisse

## Un grand merci à tous ceux qui soutiennent notre travail

La reconnaissance du travail et de l'engagement de Cancer de l'Enfant en Suisse en faveur des enfants atteints de cancer et de leurs familles a également été perceptible en 2019. Nous avons reçu quantité de dons, petits et grands, de toute la Suisse, de la part de personnes qui ont collecté de l'argent pour notre association à l'occasion d'anniversaires, de fêtes, de dons de condoléances, d'événements sportifs et d'autres actions. Un rôle central revient aussi aux fondations et aux petites et grandes entreprises, telles que Bouygues, MGM (Precious Metals SA) et STA Travel, qui soutiennent Cancer de l'Enfant en Suisse par le biais de financements de projets, de dons ponctuels ou dans le cadre de partenariats durables. Nous remercions également les organisations membres, telles que Kinderkrebshilfe Schweiz, Kinderkrebshilfe Zentralschweiz, la Fondation pour les enfants atteints de cancer Regio Basiliensis et l'ARFEC, qui ont soutenu financièrement nos projets en 2019.

Nous sommes très heureux que la solidarité avec les enfants et adolescents atteints de cancer perdure. Chaque don, quel que soit son montant, compte dans la lutte qui nous unit contre le cancer de l'enfant et est d'une importance vitale. Tous nos donateurs sont convaincus que nous devons tout mettre en œuvre pour que tous les enfants puissent être guéris à l'avenir. Il reste encore un long chemin à parcourir et il y a un besoin urgent de moyens financiers supplémentaires. C'est la seule façon de nous engager durablement pour que chaque enfant atteint du cancer bénéficie du meilleur traitement, pour protéger les parents durant cette période difficile et pour poursuivre le développement de projets de recherche importants. Nous avons la certitude de pouvoir atteindre progressivement cet objectif grâce à l'aide de nos donateurs et de nos partenaires solidaires. Nous les remercions tous du fond du cœur.



L'équipe cycliste de Cancer de l'Enfant en Suisse à l'événement Race for Life à Berne

### Un calendrier qui a du cœur

En tant qu'adulte guérie, Monique Bornhauser, alias Miss Southern Belle, sait ce qu'avoir eu un cancer pendant l'enfance signifie. Elle a donc réalisé pour la seconde fois un calendrier de photos d'elle en pin-up dans le style des années 40 et 50 et a reversé les recettes de la vente à Cancer de l'Enfant en Suisse. Son idée initiale d'offrir un cadeau personnalisé à son mari pour Noël s'est transformée en projet créatif engagé dans le but de soutenir les enfants atteints d'un cancer.



### Concert de bienfaisance à Orbe

Le 16 novembre 2019, les deux musiciennes Sonia Gagnaux et Catherine Grandjean ont invité des amis, des mélomanes et des familles à un concert flûte et piano. Le programme s'étendait de la musique baroque avec Corrette et dall'Abacco jusqu'à la musique contemporaine de Brian Bonsor et Joseph Kosma. Ce rendez-vous musical au profit de l'association Cancer de l'Enfant en Suisse s'est déroulé dans le musée de la charmante vieille ville d'Orbe.





### Un entraînement intensif pour la bonne cause

Alors qu'il était un jeune adulte, Leonardo Lauciello a été atteint du lymphome de Hodgkin. Sa dernière radiothérapie date de 2018 et le 17 février 2019, c'est de manière originale qu'il a fêté sa première année de jeune adulte guéri en participant au triathlon de Santa Cruz à Tenerife: «Il y a seulement un an, je venais de finir la chimiothérapie et j'étais en radiothérapie; maintenant, je prends l'avion pour Tenerife où je vais nager, pédaler et courir et surtout proclamer que je suis vivant!». Les recettes de cette collecte de fonds sportive ont été reversées à Cancer de l'Enfant en Suisse. Véritable inspiration, Leonardo apporte son soutien actif aux enfants atteints de cancer et à leur famille.



Leonardo Lauciello au triathlon de Tenerife

### Une maison en pain d'épices pour les enfants

Le 1<sup>er</sup> décembre, le Hard Rock Hotel de Davos, en collaboration avec une boulangerie locale, a inauguré une maison en pain d'épices grandeur nature. Les enfants présents ont pu décorer des morceaux de pain d'épices et les recettes de l'action, avec tombola, ont été reversées à Cancer de l'Enfant en Suisse.



Collecte de fonds avec maison en pain d'épices à Davos

### Race for Life 2019

Le 8 septembre, 420 cyclistes, en vélo classique, vélo de course et V.T.T., ont parcouru 14 498 kilomètres lors de la 9<sup>e</sup> Race for Life au bénéfice des personnes atteintes du cancer et ont surmonté 362 201 mètres de dénivelé malgré le froid et la pluie.

Cancer de l'enfant en Suisse était sur place avec un stand d'information et pour soutenir son équipe cycliste. Les jeunes adultes guéris et leurs amis ont enfourché leur vélo au bénéfice de l'association faitière qui a pu collecter plus de 5000 francs suisses de dons pour tous les anciens patients atteints d'un cancer pendant l'enfance et les patients actuels.



Race for Life à Berne: objectif de dons atteint



# Organisations membres

Ensemble. Engagés. Pour la vie.

Conjuguer nos efforts pour avancer. Cancer de l'Enfant en Suisse travaille de concert avec ses organisations membres et soutient leur lutte au niveau national. 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 patients atteints 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 sept organisations membres et présentent les temps forts de l'année 2019.

**«Il est important pour nous d'appartenir à une association faîtière regroupant des organismes d'entraide et de recherche de toute la Suisse qui luttent ensemble contre le cancer de l'enfant. C'est le seul moyen d'assurer une visibilité suffisante au thème du cancer de l'enfant afin de pouvoir changer la situation des familles concernées au niveau national.»**

Jeannette Tornare, directrice de l'ARFEC

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

## Notre travail

L'ARFEC, Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer, 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 que soutenir les familles est un soutien essentiel pour qu'elles puissent aider leur enfant à supporter les traitements. Soutenir les familles, c'est aider indirectement l'enfant. L'entraide se décline de nombreuses manières tant les besoins sont grands. Une entraide de présence et d'écoute pour accompagner les familles touchées par le cancer d'un enfant. Ou encore, le temps offert pour rechercher des fonds afin d'aider les familles à faire face aux frais liés à la maladie de leur enfant. Ou encore, l'organisation d'activités pour apporter des parenthèses hors maladie, des temps de respiration qui permettent de mettre les peurs à distance pour mieux affronter le lendemain.

## Temps forts de 2019

Nos activités se concentrent sur des actions directes dans notre entourage dans le but de soutenir les familles dans leur vie quotidienne pendant la maladie et la guérison de l'enfant. Deux grands projets sont actuellement en cours:

Le premier, un nouveau programme intitulé PASTEC, a été lancé par le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) et l'UniL-Santé et aspire à promouvoir la rééducation des enfants par le sport. Il vise notamment à leur donner la possibilité de retrouver leurs forces, leur motivation, leur équilibre, leurs capacités motrices, leur confiance en eux et leur estime de soi. Alors que ces offres existent déjà pour les adultes, ce n'est pas le cas pour les enfants: tout est encore à bâtir dans ce domaine. Nous faisons donc en sorte que chaque enfant touché par le cancer ait accès à cette possibilité de rééducation.

Le second projet vise à alléger la charge des parents lors de la prise en charge et à leur permettre de souffler un peu. Pour l'instant, un projet pilote, qui sera évalué fin 2020, est en cours de développement dans le canton de Vaud. Nous allons poursuivre ce projet afin de le proposer dans tous les cantons francophones et qui sait, peut-être s'exportera-t-il en Suisse alémanique? C'est en tout cas notre souhait ainsi que celui de la Croix Rouge Suisse qui apporte son soutien financier au projet. Continuons à conjuguer nos efforts pour avancer! Heureusement, car il reste encore beaucoup à faire!

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



# Kinderkrebshilfe Schweiz

## Notre travail

Depuis 33 ans, l'association d'entraide Kinderkrebshilfe Schweiz se mobilise pour que les enfants atteints de cancer, ainsi que leurs parents et leurs frères et sœurs, bénéficient d'un traitement médical optimal, mais aussi d'un soutien émotionnel, d'un accompagnement, d'informations et d'une aide financière. Nous proposons également des vacances et des activités hors de l'hôpital. Une manière de permettre à tous les membres de la famille de faire le plein d'énergie pour la douloureuse période du traitement et des soins de suivi. Les échanges avec des personnes confrontées aux mêmes problèmes sont également très précieux.

L'association Kinderkrebshilfe Schweiz est financée majoritairement par des dons. Le label de la fondation ZEWO nous distingue pour la gestion consciencieuse des fonds qui nous sont confiés.



## Temps forts de 2019

Parmi les principaux temps forts de 2019 figuraient la journée en famille à Bad Ragaz et les deux semaines de vacances pour les familles.

Un partenariat de longue date unit l'association Kinderkrebshilfe Schweiz et l'enseigne de grande distribution SPAR. Pour la deuxième fois déjà, SPAR et l'association Aero Swiss ont organisé une journée de vol pour les enfants atteints du cancer et leurs familles. Cette année, des familles du centre d'éducation spécialisée Giuvaulta ont également participé à l'événement. Fin août, 40 enfants et leurs accompagnants ont pu survoler Bad Ragaz et ses environs à bord d'un Antonov «An-2», le plus grand avion biplan monomoteur du monde, par un temps magnifique.

Les vacances en famille organisées à Engelberg ont de nouveau eu lieu cette année. L'occasion idéale de reprendre des forces pour les familles nouvellement touchées. A l'automne, huit familles des hôpitaux pour enfants d'Aarau, de Lucerne et de St-Gall ont pu profiter d'une superbe semaine à la fois reposante et riche en événements, bien loin du quotidien de l'hôpital. Normalement, au mois d'octobre, les alpagistes et les vachers redescendent dans la vallée avec leurs bêtes. Kinderkrebshilfe Schweiz, de son côté, a commencé la semaine de vacances en famille à Lenzerheide par une montée à l'alpage le samedi 5 octobre. Sous le thème «En route pour l'alpage», 14 familles, avec 40 enfants au total, ont profité d'un programme intensif et très varié.

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



# Kinderkrebshilfe Zentralschweiz

## Notre travail

Depuis 1995, notre association apporte son soutien là où les enfants atteints de cancer en Suisse centrale et leurs familles en ont le plus besoin. Nous apportons une contribution financière essentielle aux dépenses non couvertes liées à la maladie - en effet, les familles ont déjà suffisamment de soucis, même sans charges financières. Nos visites régulières et nos «rencontres oncologiques» à l'hôpital permettent aux parents de faire une courte pause dans le quotidien de l'hôpital pour rencontrer d'autres personnes concernées et échanger leurs expériences. Dès que nous le pouvons, nous essayons d'apporter un peu de plaisir et de joie aux enfants, par exemple avec des jouets et des fournitures de loisirs créatifs que l'on peut aussi utiliser sur son lit d'hôpital. Les nombreuses activités que nous organisons sont très plébiscitées par les enfants et leurs familles qui apprécient de passer quelques heures ensemble en toute insouciance, d'avoir des discussions instructives et d'être tout simplement heureux pendant un moment. Nous proposons également un accompagnement de deuil aux familles touchées par la douleur du décès de leur enfant. Notre action est principalement financée par des bienfaiteurs et des donateurs. Nous veillons attentivement à ce que les fonds soient versés aux personnes concernées: nous travaillons dans un souci de rentabilité et tous les membres du conseil de direction sont bénévoles.



## Temps forts de 2019

En 2019, nous avons pu, en tant qu'interlocuteur de l'hôpital cantonal de Lucerne, apporter une nouvelle fois un soutien tangible aux familles nouvellement touchées durant la thérapie intensive et les accompagner dans leur parcours difficile. Afin de donner une portée plus positive au moment important de la fin de la thérapie, nous proposons désormais un week-end de détente aux familles. Dans le cadre de notre programme annuel, nous avons organisé neuf événements et rencontres formidables qui sont toujours très appréciés car petits et grands y sont bien accueillis et peuvent se détendre en toute insouciance. Notons également le délicieux brunch fermier du mois de mai avec un spectacle de magie captivant d'Alex Porter. En septembre, notre fameuse sortie automobile a fait souffler un vent nouveau pour la saison automnale et nous avons terminé l'année dans la bonne humeur par notre traditionnel apéritif de Noël avec animations pour enfants.

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



# Fondation pour les enfants atteints du cancer, Regio Basiliensis

## Notre travail

Depuis plus de 30 ans, nous sommes un partenaire de confiance pour les familles de la région de Bâle et de l'hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB). Notre fondation évalue et soutient des projets dans les quatre domaines suivants:

### 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.

### Psycho-oncologie

Cofinancement de la psycho-oncologue travaillant à l'UKBB. Financement de cures à l'étranger.

### Recherche

Financement de projets de recherche scientifique évalués.

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

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

## Temps forts de 2019

Grâce aux nombreux dons, petits et grands, que nous avons reçus, nous avons pu à nouveau investir en 2019 plus de 600 000 francs suisses dans des projets liés à nos quatre domaines d'intervention. Nous nous félicitons de pouvoir augmenter nos aides et, par là même, notre cercle d'action au profit des familles concernées. Outre nos contributions directes aux familles, nous avons de nouveau apporté notre soutien à de nombreux projets de tailles diverses. En plus de la promotion de projets, notre action «Affichez votre cœur à la course urbaine de Bâle» fait partie de nos principaux événements depuis de nombreuses années. Voir près de 5000 coureurs – soit plus de la moitié des participants – courir en arborant notre cœur lumineux pour les enfants atteints du cancer dans le centre-ville aux couleurs de Noël nous a profondément ému. Cette action nous a permis de recueillir plus de 60 000 francs suisses de dons. Une fois de plus une belle réussite.

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



Aide financière directe



Psycho-oncologie



Recherche



Projets en faveur d'une meilleure  
qualité de vie



# SPOG – Groupe d’Oncologie Pédiatrique Suisse

## Notre travail

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



## Temps forts de 2019

En 2019, cinq nouvelles études ont été lancées au sein des cliniques membres du SPOG. L’étude clinique d’optimisation thérapeutique IntReALL HR 2010 (ALL = leucémie aigüe lymphoblastique [LAL]) prévoit un nouveau concept thérapeutique pour les enfants et adolescents souffrant d’une récurrence de leucémie aigüe lymphoblastique dans le groupe à haut risque et présentant par conséquent un pronostic défavorable. L’étude AIEOP-BFM ALL 2017 vise à poursuivre l’optimisation du traitement pour les patients de tous les groupes à risques de LAL dans le but d’améliorer les chances de guérison de cette maladie et de réduire les séquelles dues au traitement. Les deux études LAL donnent accès à de nouveaux médicaments innovants (immunothérapie et inhibiteur du protéasome) à ces patients.

Le but de l’étude clinique EsPhALL2017 est d’améliorer le traitement de patients dont la LAL présente la mutation génétique particulière Ph+. D’un côté, la chimiothérapie standard, très intense aujourd’hui, doit garantir que la leucémie puisse être surmontée sans risque de récurrence. De l’autre côté, il convient de minimiser le plus possible les effets secondaires. L’objectif de l’étude B-NHL-2013 est d’optimiser le traitement destiné aux enfants et adolescents atteints d’un lymphome non hodgkinien à cellules B matures (B-NHL) ou d’une leucémie aiguë à cellules B (B-AL). Enfin, l’étude Relapsed AML 2010/01 vise à améliorer la réussite du traitement chez les patients souffrant d’une récurrence de leucémie myéloïde aiguë (LMA).

Au total, l’activité de recherche du SPOG a admis plus de 230 nouvelles participations aux études pour les enfants et adolescents atteints d’un cancer. Les résultats de ces études sont publiés dans de nouvelles publications scientifiques et contribuent sensiblement à l’acquisition de nouvelles connaissances en faveur des enfants et des adolescents atteints d’un cancer.

À l’automne 2019, le SPOG a élu un nouveau comité directeur. La Dre Katrin Scheinmann occupera la fonction de présidente du SPOG de 2020 à 2022.

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



# Fondation Kinderkrebsforschung Schweiz

## Notre travail

Depuis 1992, la fondation Kinderkrebsforschung Schweiz se consacre uniquement à la recherche sur les cancers affectant les enfants et les adolescents. Les cancers de l'enfant n'étant malheureusement pas une priorité de la recherche médicale, la fondation Kinderkrebsforschung Schweiz utilise des dons et legs pour financer une sélection de projets de recherche, dans le but de permettre un meilleur diagnostic et des médicaments adaptés aux traitements pour les enfants.

Les activités de la fondation Kinderkrebsforschung Schweiz se concentrent sur les relations publiques et la collecte de fonds. La fondation promeut les recherches qui sont menées et leurs résultats et sensibilise à la nécessité du financement de la recherche sur les cancers de l'enfant par des dons. On ignore souvent que jusqu'à 40 pour cent des moyens engagés pour cette recherche doivent provenir de dons et de legs. Le conseil scientifique de la fondation examine les demandes de projets et débloque les fonds correspondants.

La fondation a connu un changement au niveau de sa direction. En 2019, Franziska Derungs a pris sa retraite après 22 ans d'activité. Andrea Steiner assurera désormais la direction du bureau de la fondation.

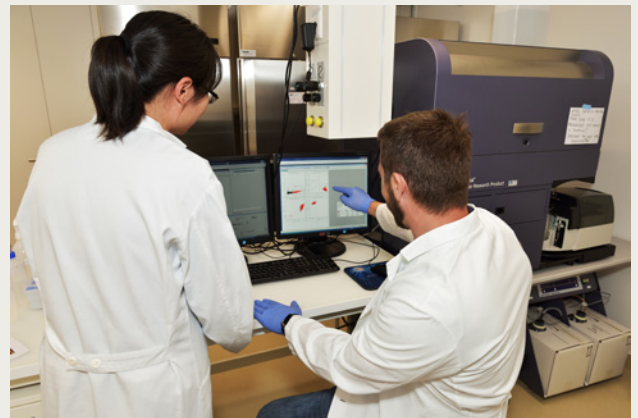


## Temps forts de 2019

En mars, la fondation Kinderkrebsforschung Schweiz et ses objectifs ont été présentés à un large public dans le cadre d'une journée de collecte organisée par les radios de Suisse alémanique. Six radios privées (Radio 24, Radio 1, Radio Bern 1, Radio Argovia, Radio Zürisee et Planet 105) ont diffusé durant toute une journée des reportages thématiques ainsi que des entretiens avec des personnes concernées par la maladie et des médecins. La presse écrite a également communiqué sur cette collecte de fonds. La fondation Kinderkrebsforschung a eu le plaisir de recevoir un montant de plus de 150 000 francs suisses et a pu se réjouir de plusieurs actions consécutives lancées par des auditeurs qui ont donné lieu à des dons supplémentaires.

En 2019, Kinderkrebsforschung Schweiz a apporté son soutien à deux projets de recherche sur le thème du neuroblastome ainsi qu'un projet sur les médulloblastomes, les tumeurs du cerveau et les leucémies, et contribué financièrement à la bioinformatique.

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



# Le Registre suisse du cancer de l'enfant

## Notre travail

Depuis plus de 40 ans, le Registre suisse du cancer de l'enfant (RcdE) recense les cancers survenant chez les enfants et les adolescents en Suisse. Créé par les oncologues pédiatres suisses (SPOG), il se trouve à l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne. Il enregistre non seulement des informations détaillées relatives au diagnostic, mais aussi au traitement, à l'évolution de la maladie, à ses effets à long terme et à la qualité de vie des patients. Ces données permettent d'étudier les facteurs à risques et les causes possibles des cancers chez les enfants et adolescents. Le RcdE étudie également la fréquence, les signes précurseurs et les risques de séquelles. La qualité de vie psychologique et somatique des personnes ayant souffert d'un cancer durant leur enfance constitue également un point essentiel des recherches. Grâce à l'étroite collaboration établie avec les médecins, les résultats des études sont rapidement intégrés dans les traitements anticancéreux et les examens de suivi. Les parents et les patients peuvent s'informer et bénéficier de soutien, tandis que les autorités obtiennent une réponse rapide à des questions urgentes.

## Temps forts

L'entrée en vigueur de la nouvelle Loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) à partir de janvier 2020 modifie la structure du Registre suisse du cancer de l'enfant (RcdE). La section du registre du RSCE sera alors transférée au Registre du cancer de l'enfant (RCdE) conformément à la LEMO. Le RSCE s'est intensément préparé à cette tâche de la Confédération. Une partie de ces préparatifs – comme la mise à disposition de matériel d'information en plusieurs langues – est disponible sur le nouveau site Web du RCdE en français, en allemand, en italien et en anglais. A partir de janvier 2020, la section de recherche du RcdE poursuivra son action sous le nom de Plateforme de recherche sur le cancer de l'enfant. La recherche n'étant pas soumise à la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques, la plateforme de recherche sur le cancer de l'enfant dépend de fonds de tiers.

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



# Finances

Comptes annuels et bilan

# Comptes annuels

	2019	2018	2017
	CHF	CHF	CHF
Dons à affectation libre	2 237 027.71	2 201 270.03	1 925 078.63
Dons à affectation déterminée	210 456.00	204 285.00	389 686.95
Cotisations des membres	28 000.00	24 000.00	24 000.00
Autres produits d'exploitation	1 650.85	2 165.60	1 013.90
<b>Produit d'exploitation</b>	<b>2 477 134.56</b>	<b>2 431 720.63</b>	<b>2 339 779.48</b>
Charges pour l'entraide	-49 318.53	-287.00	-37 540.53
Charges pour les soins de suivi	-109 977.58	-126 422.48	-71 517.42
Charges pour la recherche	-52 637.00	-50 423.00	-120 170.00
Charges pour la sensibilisation et les coopérations	-203 361.37	-178 864.82	-171 449.21
Charges pour le lobbying politique	-53 304.20	-50 872.65	-
<b>Total des charges liées aux projets</b>	<b>-468 598.68</b>	<b>-406 869.95</b>	<b>-400 677.16</b>
Versements aux organisations membres (flux de fonds)	-242 141.12	-114 554.49	-50 145.00
Charges liées à la collecte de fonds	-824 514.26	-1 336 648.80	-1 361 169.12
<b>Résultat brut</b>	<b>941 880.50</b>	<b>573 647.39</b>	<b>527 788.20</b>
Frais de personnel administratif	-191 801.95	-139 246.30	-119 021.54
Autres charges d'exploitation	-235 297.91	-255 707.59	-178 940.81
<b>Total des charges d'exploitation</b>	<b>-427 099.86</b>	<b>-394 953.89</b>	<b>-297 962.35</b>
Amortissements, corrections de valeurs sur immobilisations corporelles	-4 578.60	-4 793.80	-5 230.25
Charges financières	-525.53	-258.62	-12 317.51
Produits financiers	77.81	2.95	17.94
<b>Résultat avant modification du capital des fonds</b>	<b>509 754.32</b>	<b>173 644.03</b>	<b>212 296.03</b>
Modification du capital des fonds	-88 500.00	13 280.13	-90 833.10
<b>RÉSULTAT DE L'EXERCICE</b>	<b>421 254.32</b>	<b>186 924.16</b>	<b>121 462.93</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

	2019	2018	2017
ACTIFS	CHF	CHF	CHF
Liquidités	1 590 903.21	1 016 404.11	627 498.77
Créances résultant de livraisons et de prestations			
– envers des tiers	13 463.50	1 045.60	–
Actifs de régularisation	21 568.45	46 045.54	76 568.10
<b>Total actifs circulants</b>	<b>1 625 935.16</b>	<b>1 063 495.25</b>	<b>704 066.87</b>
Immobilisations financières	5 908.45	5 905.50	5 902.55
Immobilisations corporelles mobilières	12 340.00	13 409.40	14 070.75
<b>Total des immobilisations</b>	<b>18 248.45</b>	<b>19 314.90</b>	<b>19 973.30</b>
<b>TOTAL DES ACTIFS</b>	<b>1 644 183.61</b>	<b>1 082 810.15</b>	<b>724 040.17</b>

## PASSIFS

Dettes résultant de livraisons et de prestations	146 252.99	231 499.92	154 118.16
Autres dettes à court terme			
– envers des tiers	18 772.30	6 180.55	7 205.35
Passifs de régularisation et provisions à court terme	334 442.00	240 435.18	71 077.00
<b>Capitaux étrangers à court terme</b>	<b>499 467.29</b>	<b>478 115.65</b>	<b>232 400.51</b>
Fonds à affectation déterminée	172 275.47	83 775.47	171 964.10
<b>Total du capital des fonds</b>	<b>172 275.47</b>	<b>83 775.47</b>	<b>171 964.10</b>
Capital lié (fonds autodéterminés)	50 854.81	20 587.31	6 268.00
Réserves facultatives provenant de bénéfices			
Total du bénéfice résultant du bilan			
– Report des bénéfices	500 331.72	313 407.56	191 944.63
– Résultat de l'exercice	421 254.32	186 924.16	121 462.93
<b>Total des fonds propres</b>	<b>972 440.85</b>	<b>520 919.03</b>	<b>319 675.56</b>
<b>TOTAL DES PASSIFS</b>	<b>1 644 183.61</b>	<b>1 082 810.15</b>	<b>724 040.17</b>

## Comité directeur

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



Nicolas von der Weid



Daniela Dommen



Jacqueline Burckhardt Bertossa



Carina Müller



Rahel Morciano



Anja Flury



Jean-Pierre Bourquin



Nicolas Waespe



Marina Carobbio Guscetti

## Comité exécutif

Valérie Braidī-Ketter, CEO  
Birgitta Setz, CEO  
Alexandra Weber, responsable Communication  
Zuzana Tomášiková, responsable du centre de compétences pour jeunes adultes guéris  
Felizitas Dunekamp, chargée de collecte de fonds  
Anna Bürgi, chargée de collecte de fonds (jusqu'à octobre 2019)  
Gabriele Zomorodi, chargée de collecte de fonds (depuis octobre 2019)  
Sabrina Ceppi, assistante de direction (jusqu'à mai 2019)  
Dorothea Gängel, assistante de direction (depuis mai 2019)  
Deanne Barmettler, comptabilité



Valérie Braidī-Ketter



Birgitta Setz



Alexandra Weber



Zuzana Tomášiková



Felizitas Dunekamp



Anna Bürgi



Gabriele Zomorodi



Sabrina Ceppi



Dorothea Gängel



Deanne Barmettler

**Contact**

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

**Mentions légales**

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

Photos des pages d'introduction:

P. 6: Photocase

P. 10: Tina Ruisinger

P. 26: Urs Jaudas

P. 30: Gabi et Markus Pross

P. 34: AdobeStock

P. 42: AdobeStock

Autres photos: Cancer de l'Enfant en Suisse

