

Embargo : 15 février 2022, 05 h 00

Communiqué de presse Bâle, le 10 février 2022

Journée internationale du cancer de l'enfant

Le 15 février 2022 se tient la Journée internationale du cancer de l'enfant. Dans le cadre de cette manifestation mondiale, Cancer de l'Enfant en Suisse souhaite focaliser l'attention sur les défis à relever dans ce domaine. Cette année, l'association faitière met en avant la question de la qualité de vie après avoir surmonté la maladie. En effet, une guérison ne va pas forcément de pair avec une santé retrouvée. La majorité des jeunes adultes guéris du cancer souffrent des effets à long terme et ont besoin d'un soutien médical et psychosocial. Et même si l'offre de soins en matière de suivi s'est améliorée ces dernières années, d'importants défis restent à relever. Seul centre de compétences pour jeunes adultes guéris en Suisse, Cancer de l'Enfant en Suisse défend les intérêts et les besoins des personnes touchées.

Chaque année, quelque 300 enfants et adolescents sont atteints d'un cancer en Suisse. Grâce aux progrès de la médecine, les chances de survie ont considérablement augmenté au cours des dernières décennies. Cependant, environ 80 % des jeunes adultes guéris souffrent des effets à long terme de la maladie et des lourdes thérapies. Si la guérison et la survie étaient autrefois au premier plan, la question de la qualité de vie occupe aujourd'hui une place toujours plus importante: «Dans les années soixante, seul un enfant sur dix survivait au cancer ; aujourd'hui, huit sur dix guérissent, mais les effets à long terme restent une réalité. C'est pourquoi la recherche sur le cancer de l'enfant ne vise pas seulement une amélioration quantitative mais aussi qualitative des chances de survie», explique le professeur Nicolas von der Weid, responsable du service d'hématologie-oncologie de l'Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle et président de Cancer de l'Enfant en Suisse.

Une qualité de vie limitée par des séquelles à long terme

Le cancer de l'enfant laisse des traces qui accompagnent souvent les personnes touchées toute leur vie et qui peuvent significativement diminuer leur qualité de vie. Le type, la gravité et la fréquence de ces séquelles varient considérablement d'une personne à l'autre et dépendent de différents facteurs. Souvent, elles n'apparaissent que des décennies après la maladie proprement dite. Les organes internes, l'équilibre hormonal, la fertilité ou les performances cognitives peuvent notamment être affectés. A cela s'ajoutent parfois une fatigue chronique, des difficultés de concentration pouvant aller jusqu'à la dépression ou encore un risque de nouvelle tumeur. Les séquelles peuvent donc avoir un impact physique, psychique et psychosocial sur la qualité de vie des jeunes adultes guéris. Il arrive qu'une fois la maladie surmontée, un parcours scolaire ou professionnel normal ne soient plus possibles et que le désir d'autonomie et d'épanouissement personnel ne puisse être pleinement réalisé. Une ancienne patiente atteinte d'une tumeur au cerveau évoque les questions et les défis auxquels elle est confrontée: «Comment poursuivre ma scolarité ou une formation après la maladie et les traitements? L'assurance-invalidité me verse certes un modeste soutien financier, mais je souhaite aussi bénéficier d'offres et de mesures concrètes pour entrer dans la vie active afin de pouvoir – lorsque je serai à nouveau en bonne santé – apprendre un métier et être autonome.»

La situation des soins de suivi en Suisse

Même si la recherche sur le cancer de l'enfant se concentre de plus en plus sur l'amélioration de la qualité de vie, la Suisse a encore du retard à rattraper en matière de soins de suivi. Pour les jeunes adultes guéris et leur famille, les défis à relever sont donc considérables. D'une part, une offre de

soins de suivi multidisciplinaire couvrant l'ensemble du territoire fait défaut et, d'autre part, certains jeunes guéris peuvent éprouver des difficultés financières pour accéder aux offres existantes. A cela s'ajoute que lors du passage de la pédiatrie à la médecine des adultes, la transmission d'informations n'est pas toujours optimale et les personnes touchées connaissent mal les effets à long terme de leur maladie: «En raison de l'absence de soins de suivi uniformes et personnalisés, les anciens patients touchés par un cancer durant leur enfance et leurs familles ne sont souvent pas suffisamment informés des risques. La détection tardive d'un problème de santé peut avoir pour conséquence une incertitude accrue, l'absence d'examens et de moins bonnes chances de guérison », explique Zuzana Tomášiková, responsable du Centre de compétences pour jeunes adultes guéris de Cancer de l'Enfant en Suisse.

Soutien aux patients atteints d'un cancer durant l'enfance

L'une des principales préoccupations de Cancer de l'Enfant en Suisse est d'améliorer la situation des anciennes patientes et patients atteints d'un cancer durant l'enfance. Afin de combler les lacunes existantes en matière de prise en charge, l'association faîtière a donc créé un centre national de compétences pour les personnes touchées. Ce centre unique en Suisse a pour objectif de mettre en place et de développer des offres de soutien pour les jeunes adultes guéris et leurs familles. Il informe et conseille les personnes touchées sur des questions de soins de suivi et de survie au cancer. Il organise des offres de mise en réseau informelles, accompagnées par des professionnels ainsi que des réunions et des ateliers dévolus à l'information et à la discussion. Il défend en outre les intérêts des personnes touchées au sein d'instances nationales et internationales. Parmi ses nouvelles offres figure désormais, en collaboration avec Procap, une première consultation juridique gratuite qui doit permettre aux survivants et à leurs familles d'être mieux soutenus sur ce plan également. Enfin, dans le domaine de la recherche, Cancer de l'Enfant en Suisse soutient des projets prometteurs qui visent à améliorer les soins de suivi et la qualité de vie.

Demandes d'interviews

Nous vous mettons volontiers en contact avec des personnes touchées et des professionnels. N'hésitez pas à nous contacter directement.

Cancer de l'Enfant en Suisse

L'organisation faîtière Cancer de l'Enfant en Suisse (CES) a été créée en 2015 par des organisations de renom actives dans le domaine du cancer de l'enfant. Elle se consacre principalement avec ses organisations membres à la lutte commune contre les différents types de cancer chez l'enfant et l'adolescent et contre leurs effets à long terme, en vue d'améliorer la situation des personnes touchées à l'échelle nationale. Elle s'engage notamment en faveur de l'optimisation des thérapies, du développement de nouveaux traitements et médicaments accessibles à tous, d'un meilleur suivi psychosocial des familles touchées ainsi que de soins de suivi et d'un accompagnement optimaux des jeunes adultes guéris. Dans tous ces domaines, Cancer de l'Enfant en Suisse œuvre au niveau national par l'intermédiaire de ses projets et campagnes de sensibilisation, de son engagement politique, de son centre de compétence national pour jeunes adultes guéris ainsi que de la mise à disposition de moyens financiers. Pour plus d'informations, veuillez consulter le site <https://www.kinderkrebs-schweiz.ch/fr/home.html>