



2020

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

Message du président	5
Notre engagement Unissons nos forces pour combattre le cancer de l'enfant	7
Sensibilisation Informer et sensibiliser le grand public aux défis majeurs	11
Défendre les intérêts des enfants malades Se mobiliser pour leurs droits	15
Soins de suivi et entraide Informer et soutenir les jeunes adultes guéris et leurs parents	21
Coopérations Renforcer les partenariats nationaux et internationaux	27
Recherche Traitements efficaces et meilleures chances de guérison	29
Collecte de fonds Trouver les fonds nécessaires pour avoir le plus large impact possible	33
Organisations membres Ensemble. Engagés. Pour la vie.	37
Finances	46
Comité directeur et bureau exécutif	49

Cancer de l'Enfant en Suisse continue de grandir

2020 a été aussi une année particulière pour Cancer de l'Enfant en Suisse et nous avons dû faire face à des défis majeurs et inattendus. La plupart de nos offres et de nos activités n'ont ainsi pu se dérouler que sous forme virtuelle. Notre comité exécutif a eu largement recours au télétravail pour protéger ses collaboratrices et a assuré avec brio la coordination à distance de nos nombreux projets et activités. Je tiens à remercier particulièrement nos deux directrices et l'ensemble de l'équipe de Cancer de l'Enfant en Suisse pour leur formidable engagement, leur flexibilité et leur disponibilité dans cette période difficile.

Nos deux campagnes de 2020 se sont révélées très efficaces pour sensibiliser le grand public au thème du cancer de l'enfant. Alors que la première campagne était consacrée aux tumeurs cérébrales, la seconde était axée sur les multiples défis auxquels les familles doivent faire face lorsqu'elles apprennent que leur enfant souffre d'un cancer. Grâce au travail intense accompli auprès des médias et au renforcement de notre présence en ligne, nous sommes parvenus à sensibiliser plus de 5 millions de personnes au total en Suisse.

Dans le domaine de la représentation des intérêts des enfants malades, nous avons poursuivi notre action avec détermination. Nous nous sommes engagés d'une part en faveur d'une meilleure prise en charge des médicaments utilisés en oncologie pédiatrique qui ne sont pas toujours remboursés par les caisses maladie. Pour identifier les principaux défis dans ce domaine et ébaucher ensemble des pistes de solution, nous avons mené de nombreux entretiens avec des oncologues pédiatres dans toute la Suisse. En qualité de consultant au sein du groupe d'accompagnement, nous avons également participé activement à une évaluation de l'OFSP sur le remboursement des médicaments utilisés hors étiquette pour représenter les intérêts spécifiques de l'oncologie pédiatrique dans ce domaine. Les recommandations formulées sur la base des résultats de l'évaluation visent notamment à éviter les cas d'inégalité de traitement entre les assurés à l'avenir. Notre organisation, représentée par l'oncologue pédiatre Pierluigi Brazzola, a également participé à une table ronde regroupant différents acteurs du domaine du cancer ainsi que des représentants des caisses maladie, en vue d'améliorer la prise en charge de certains médicaments. Nous nous sommes par ailleurs également mobilisés en faveur d'un traitement antidouleur essentiel auprès de l'OFSP et dans les médias lors de l'arrêt de la production d'un analgésique indispensable et irremplaçable pour les jeunes enfants atteints de cancer et d'autres patients vulnérables.

Une collecte de fonds fructueuse a permis à Cancer de l'Enfant en Suisse de renforcer son soutien à la recherche en 2020. Outre un soutien financier croissant à nos organisations membres actives dans ce domaine, nous avons contribué au financement de différents projets de recherche fondamentale, clinique et épidémiologique.

Dans le domaine des soins de suivi et de l'entraide, la conférence nationale sur le cancer de l'enfant a été une véritable réussite et a démontré une nouvelle fois l'importance de ce type d'offre pour les personnes concernées. Notre centre de compétence pour jeunes adultes guéris a proposé de nombreux ateliers et rencontres virtuelles, pandémie oblige, qui ont eu un accueil très favorable. Nous avons également reçu des retours très positifs des parents de jeunes adultes guéris qui ont participé à notre séminaire encadré par des spécialistes. Et nous sommes même parvenus à conforter notre position au niveau international. Zuzana Tomášiková, la responsable de notre centre de compétences, fait désormais partie du comité de direction de l'organisation Childhood Cancer International Europe.

Je tiens à remercier du fond du cœur tous ceux qui nous ont soutenus et accompagnés de multiples façons durant cette année difficile. Nous sommes heureux de pouvoir poursuivre inlassablement notre engagement en faveur des enfants atteints de cancer et de leur famille grâce à leur aide en 2021.



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



Notre engagement

Unissons nos forces 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 de moins de quatre ans.

Les leucémies, les tumeurs du cerveau et de la moelle épinière, les lymphomes 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 inexplicables et leur guérison ne signifie pas que le plus dur est passé. En effet, près de 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 de soutien, non seulement sur le plan médical, mais aussi dans de nombreux autres domaines cruciaux. Avec une offre très diversifiée, l'association faîtière Cancer de l'Enfant en Suisse et ses organisations membres conjuguent activement 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 pouvoir guérir à l'avenir tous les enfants, de réduire au maximum les effets à long terme du traitement et de fournir un accompagnement et un soutien optimal aux personnes concernées 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 doivent 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 (RSCE), le Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG) et la Fondation pour les enfants atteints de cancer, Regio Basiliensis.

La lutte commune contre le cancer et ses effets à long terme chez les enfants et les adolescents est au cœur de nos activités et vise à améliorer la situation des personnes touchées dans toute la Suisse. Cela englobe l'optimisation des thérapies, une amélioration du suivi psychosocial des familles concernées ainsi que des soins de suivi et une prise en charge optimale des jeunes adultes guéris. 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, un centre de compétences national destiné aux jeunes adultes guéris et en soutenant financièrement ses organisations membres.

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 sont soumis à un stress extrême 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. C'est pour cette raison que nous nous sommes engagés avec succès en faveur d'un congé payé de prise en charge assorti d'une protection contre le licenciement au niveau fédéral qui entre en vigueur en 2021.

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.

Faire progresser la recherche

Le cancer de l'enfant fait partie des maladies rares et ses causes restent largement inconnues. La maladie survient brusquement et conduit à un traitement souvent long, intense et complexe dans lequel tout est mis en œuvre pour guérir l'enfant malade. Du point de vue médical, le défi que représente un traitement anticancéreux dans l'enfance réside à la fois dans le fait de lutter efficacement contre le cancer et de réduire au minimum les effets secondaires à long terme du traitement. Le grand public ignore souvent que les médicaments utilisés pour traiter les cancers de l'enfant n'ont 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. Cancer de l'Enfant en Suisse et ses organisations membres conjuguent leurs efforts dans cet objectif.

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

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



Sensibilisation

Informer et sensibiliser le grand public

Grâce aux progrès médicaux réalisés dans le traitement des cancers de l'enfance ou de l'adolescence, il est possible aujourd'hui de guérir quatre enfants sur cinq. Pourtant, un enfant décède chaque semaine du cancer en Suisse. Ce diagnostic est un choc pour toute la famille et la lutte contre la maladie 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 ainsi qu'au niveau de la recherche et des soins de suivi. 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 2020, les deux campagnes de notre association faîtière ont touché plus de 5 millions de personnes. Nous avons pu sensibiliser une large partie de la population suisse au thème du cancer de l'enfant et aux défis auxquels sont confrontées les familles concernées.

« Le thème du cancer de l'enfant est encore trop méconnu du grand public et du monde politique. C'est pourquoi nous mettons tout en œuvre pour remédier à cette situation. Nos campagnes de sensibilisation informent sur les défis auxquels sont confrontées les personnes concernées dans le but de sensibiliser suffisamment l'opinion pour générer des changements. »

Alexandra Weber, responsable de la communication chez Cancer de l'Enfant en Suisse



Campagne de sensibilisation Diagnostic : tumeur cérébrale

Après la leucémie, les tumeurs du cerveau et de la moelle épinière sont les cancers pédiatriques les plus fréquents et la principale cause de mortalité. Même après un traitement réussi, les effets à long terme de la maladie et des traitements peuvent impacter durablement toute une famille. Ces derniers peuvent en effet être très sévères, notamment en cas de tumeur cérébrale. Le cerveau est en effet le centre de l'apprentissage, de la mémoire, des sens et des émotions. Les effets à long terme de la maladie et du traitement laissent donc souvent des traces qui affectent profondément la qualité de vie et les perspectives d'avenir des personnes concernées. Et si de nombreux jeunes adultes guéris réussissent à faire un apprentissage malgré leur handicap, ils rencontrent souvent de nombreuses difficultés pour s'intégrer durablement dans le marché du travail. Certains d'entre eux se rendent compte des années après le traitement que leurs performances diminuent car les séquelles s'aggravent. Les parents dont les enfants ne seront jamais autonomes ou financièrement indépendants devront parfois faire face toute leur vie à cette situation et se sentent souvent bien seuls face à leurs problèmes. C'est pourquoi il faut davantage de centres qui conseillent les jeunes adultes guéris et leurs parents, tant au niveau psychologique que socio-juridique et leur offrent un soutien et un accompagnement à long terme pour faciliter leur orientation et leur insertion professionnelle.

Reportage radio « L'invité du 12h30 » sur RTS 1ère, le 3 juin 2020



Site Web de la campagne : « Diagnostic : tumeur cérébrale »

Focus : Les effets à long terme dans les médias

Lancée en juin 2020, la campagne en trois langues avait comme objectif de sensibiliser le grand public aux défis majeurs auxquels sont confrontés les enfants souffrant d'une tumeur cérébrale et leurs familles, grâce à une série de témoignages émouvants et des entretiens avec des experts. Elle a également souligné l'importance fondamentale d'un bon accompagnement juridique et social des familles, notamment en raison des séquelles que la maladie et les traitements peuvent laisser. La campagne a eu un écho très positif dans la presse. De nombreux grands médias ont relayé l'information et largement communiqué sur les effets à long terme à la fois physiques et psychosociaux de la maladie. Nous sommes parvenus à toucher plus de 270 000 internautes sur les réseaux sociaux et les blogs. La portée globale de la campagne s'est élevée à plus de 2,25 millions de personnes.



Campagne de sensibilisation Mon enfant a le cancer

Chaque année, près de 300 enfants et adolescents sont atteints d'un cancer en Suisse et plus de la moitié d'entre eux sont des nourrissons et des enfants âgés de moins de quatre ans. Ce diagnostic est un grand choc pour toute la famille : confrontés à des défis d'ordre organisationnel et psychique, les parents doivent également faire face à des dépenses souvent imprévues qui peuvent grever le budget familial et précipiter certaines familles dans une grande détresse financière. Il peut s'agir de coûts supplémentaires engendrés par les visites à l'hôpital par exemple, la quote-part, les repas pris en dehors du domicile, la garde des frères et sœurs et le soutien psychosocial qui ne sont souvent pas couverts par l'assurance maladie ou sociale. Parfois certains parents apprennent que les caisses-maladie ne remboursent pas l'intégralité des coûts de traitement puisqu'il n'y a pas d'obligation de prise en charge. Dans une période où la survie de leur enfant à cette terrible maladie reste la préoccupation essentielle, de nombreux parents se retrouvent à bout de forces. C'est pour cette raison qu'ils ont besoin d'être soutenus et accompagnés dans cette période difficile et doivent avoir l'assurance que leur enfant bénéficiera du meilleur traitement possible.

Vivre après le choc du diagnostic

Le lancement officiel de cette campagne en ligne a eu lieu le 1^{er} novembre 2020. Consacrée aux défis majeurs rencontrés par les familles d'enfants malades, elle a mis en lumière l'urgence d'agir dans de nombreux domaines, notamment par le biais d'articles de fond et de nombreux témoignages. La campagne a également souligné l'importance de formes de travail et d'enseignement à distance plus flexibles pour soulager les parents et faciliter le maintien essentiel du contact avec la classe et l'enseignant pour les enfants. Cette revendication de longue date de la part des parents, restée lettre morte jusqu'à présent, a finalement connu une formidable accélération pendant la pandémie. Les thèmes abordés dans la campagne ont été largement relayés dans les médias. Notons également le grand succès de notre présence en ligne avec des posts quotidiens sur Facebook, une tribune sur le portail d'information suisse Nau.ch ainsi que des coopérations avec des blogueuses et des hôpitaux pédiatriques. La portée globale de notre campagne d'automne s'est élevée à près de 2,85 millions de personnes.

« Je souhaiterais des offres et des mesures concrètes pour une meilleure insertion des jeunes adultes guéris dans la vie professionnelle. »

→ Entretien avec Delia Mazuret, jeune adulte guérie



« Le sol s'est dérobé sous nos pieds. »

→ Entretien avec Susanne Mattle Rohrer, mère concernée



« Le traitement du cancer est un marathon, pas un sprint. »

→ Entretien avec la Dre Eva Maria Tinner



Entretiens avec des personnes touchées par la maladie et des professionnels sur le site Web de la campagne



Entretien sur la campagne avec Valérie Braidt-Ketter, CEO de Cancer de l'Enfant en Suisse.



Défense des intérêts

Se mobiliser pour les droits des personnes concernées

Ces dernières années n'ont cessé de montrer à quel point il est important que les parents, les patients et les représentants des patients exercent une influence plus marquée sur les décisions de politique de santé et les projets de loi. Cancer de l'Enfant en Suisse s'engage au niveau politique dans le but de faire entendre la voix des personnes concernées au niveau fédéral et de sensibiliser et rallier les décideurs des domaines de la politique et de la santé aux besoins des enfants et des adolescents atteints d'un cancer. L'amélioration du cadre légal est au cœur de notre mission. Elle vise à mieux protéger et assister les parents soignants, à traiter les enfants et adolescents 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.

« 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 des domaines de la politique et de la santé 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

Un cadre légal optimal pour les parents d'enfants malades

Les enfants atteints de cancer qui luttent pour leur survie ont besoin de parents à leurs côtés qui soient en mesure de les accompagner et les soutenir pleinement sur une longue période. La plupart des jeunes patients sont des nourrissons et des enfants en bas âge. De nombreux parents en activité se sont retrouvés jusqu'ici dans une situation particulièrement difficile. C'est pourquoi Cancer de l'Enfant en Suisse s'est engagé en faveur de l'amélioration des conditions-cadres juridiques pour les parents d'enfants gravement malades. Nous sommes heureux de pouvoir fêter notre première victoire après une année d'engagement intense.



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

Jusqu'à fin 2019, la loi autorisait une absence maximale de trois jours pour soigner et s'occuper d'un enfant malade. La prise en charge d'un enfant atteint du cancer peut toutefois s'étendre jusqu'à un an et souvent même plus. Dans le cas de cancers qui nécessitent un traitement long, les parents doivent également faire face à des phases d'interruption du travail au cours des années suivantes. À la peur pour l'enfant malade peut venir s'ajouter l'inquiétude de perdre son emploi et donc sa stabilité financière. Par conséquent, Cancer de l'Enfant en Suisse s'est activement mobilisé à tous les niveaux parlementaires en faveur d'un congé payé de prise en charge avec protection contre le licenciement et pour une meilleure protection des familles d'enfants gravement malades.

Un engagement couronné de succès : entrée en vigueur de la nouvelle loi fédérale en 2021

Lors d'un vote historique, le 20 décembre 2019, le Conseil des Etats et le Conseil national se sont prononcés en faveur du projet de loi relatif à la conciliation de la vie professionnelle et de la prise en charge des proches. Avec ce vote final, les deux chambres ont reconnu l'urgence d'agir dans ce domaine. Dans sa session du 7 octobre 2020, le Conseil fédéral a adopté l'entrée en vigueur de la nouvelle loi fédérale en deux étapes en 2021. Même si le temps consacré aux soins et à la prise en charge d'un enfant atteint d'un cancer est loin d'être couvert, Cancer de l'Enfant en Suisse salue cette première étape importante visant à améliorer la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches et se réjouit d'avoir activement contribué à ce succès.



Les arguments de Cancer de l'Enfant en Suisse ont été largement évoqués par les conseillers nationaux lors des débats sur le congé parental

Avoir le droit aux meilleurs traitements possibles

En raison de la faible proportion d'enfants et d'adolescents frappés par le cancer par rapport aux adultes, le développement et la commercialisation de médicaments spécifiques à ce groupe de patients sont moins intéressants pour l'industrie pharmaceutique. La plupart des médicaments utilisés aujourd'hui pour le traitement des enfants et adolescents malades ne sont de ce fait autorisés que pour les adultes. C'est pourquoi les caisses-maladie ne sont en principe pas tenues de les prendre en charge pour les enfants. Jusqu'à présent, elles faisaient généralement preuve de bonne volonté, mais il arrive régulièrement que certains médicaments ne soient pas remboursés ou seulement après bien des difficultés. Il est à craindre que ce problème s'intensifie encore dans les prochaines années.

Jusqu'à présent, les jeunes patients sont en effet souvent traités avec des médicaments disponibles sur le marché depuis des décennies et donc peu coûteux. Mais grâce aux progrès de la médecine, les enfants ont de plus en plus accès à des traitements plus modernes, donc plus onéreux, ce qui risque de provoquer des problèmes de remboursement accrus à l'avenir. Cette situation incertaine affecte doublement les parents, d'une part parce qu'ils ne peuvent pas financer eux-mêmes les frais de thérapie et, d'autre part, parce qu'ils n'ont pas la certitude que leur enfant puisse bénéficier du meilleur traitement médical.



Rencontres virtuelles avec des oncologues pédiatres dans toute la Suisse

Cancer de l'Enfant en Suisse organise des tables rondes avec des oncologues pédiatres.

Presque tous les enfants atteints de cancer en Suisse sont traités aujourd'hui soit dans le cadre d'une étude clinique en cours, soit sur la base d'une étude déjà close. Les protocoles de traitement prévoient aussi bien l'utilisation de médicaments anciens et éprouvés de longue date que de substances plus récentes dont les médecins escomptent un bénéfice supplémentaire en termes de chances de guérison ou de réduction de la toxicité. Chaque protocole fixe avec précision les détails du traitement et les médicaments utilisés et doit être suivi à la lettre.

Cependant, les oncologues pédiatres et les parents constatent très souvent que la prise en charge de certains médicaments par les caisses-maladie est difficile ou parfois totalement refusée. Pour remédier à cette situation, Cancer de l'Enfant en Suisse a entrepris, lors d'une première étape en 2020, d'organiser plusieurs ateliers avec des oncologues pédiatres en Suisse alémanique, en Romandie et dans le Tessin afin d'identifier les défis les plus urgents dans ce domaine et de trouver ensemble des pistes de solution.



Priorité à la prise en charge assurée des médicaments

Cancer de l'Enfant en Suisse s'engage activement au niveau fédéral pour l'adoption de mesures concrètes visant à améliorer la prise en charge des médicaments pour les enfants atteints du cancer. Notre objectif est d'assurer à l'avenir le remboursement de tous les médicaments nécessaires au traitement par les caisses-maladie ou l'Al pour que chaque enfant malade bénéficie d'un traitement médical optimal. La première étape consiste donc à identifier les défis les plus importants et à sensibiliser les politiques et les décideurs à ces problématiques pour faire évoluer la situation.





Cancer de l'Enfant en Suisse accompagne l'évaluation de l'OFSP sur le thème des « Médicaments utilisés hors étiquette »

Le remboursement de médicaments par l'assurance maladie est conditionné au fait que les médicaments soient autorisés, prescrits par un médecin et figurent sur la liste des spécialités. Dans des cas particuliers, il existe toutefois une dérogation selon les articles 71a-71d OAMal : sous certaines conditions, les caisses-maladie peuvent assurer le remboursement de certains médicaments sur la base d'une attestation de prise en charge préalable. Comme la plupart des médicaments utilisés pour les enfants atteints de cancer ne sont autorisés que pour les adultes, leur remboursement s'effectue majoritairement par le biais de cette procédure. Des oncologues pédiatres et des parents témoignent de prises en charge longues et pénibles, allant jusqu'au refus dans certains cas. L'OFSP a soumis les dispositions relatives au remboursement de ces médicaments utilisés hors étiquette à une nouvelle évaluation. Cancer de l'Enfant en Suisse a obtenu un siège permanent au sein du groupe d'accompagnement de l'évaluation et a pu ainsi défendre les intérêts spécifiques de l'oncologie pédiatrique avec l'oncologue pédiatre Pierluigi Brazzola. Les conclusions de cette évaluation ont montré que les dispositions actuelles permettant le remboursement de médicaments hors étiquette étaient saluées dans l'ensemble, mais devaient être améliorées.

Conclusion :

Il a été constaté en effet que les procédures actuelles de demandes de prise en charge généraient d'une part des frais administratifs très élevés et qu'il existait d'autre part une inégalité de traitement entre les patients en fonction des assurances maladie.

Recommandations :

L'évaluation a permis de formuler plusieurs recommandations pour améliorer la situation à l'avenir : notamment la création d'une plateforme numérique nationale pour un traitement simplifié et plus efficace des futures demandes de prise en charge, une transparence accrue pour le patient en cas de refus de prise en charge ainsi que la mise en place d'un conseil d'experts indépendants qui puisse éclairer le médecin conseil des assurances maladies sur le bénéfice d'un traitement dans les cas complexes.

Cancer de l'Enfant en Suisse participe aux tables rondes d'Oncosuisse et de la Ligue Suisse contre le cancer

Outre sa contribution à l'évaluation de l'OFSP, Cancer de l'Enfant en Suisse a participé à des tables rondes avec l'oncologue pédiatre Pierluigi Brazzola. Le Réseau national du cancer avait invité des caisses-maladie, des politiques, des médecins-conseil, des représentants de l'industrie pharmaceutique et de l'OFSP à se rencontrer et à coordonner leur action. La discussion s'est articulée notamment autour de l'égalité d'accès aux médicaments hors étiquette et de l'amélioration de leur prise en charge pour tous les patients afin d'éviter les cas d'inégalité de traitement. Même si cette problématique affecte fortement l'oncologie adulte, les oncologues pédiatres connaissent des difficultés similaires. Grâce à la participation active de Pierluigi Brazzola, Cancer de l'Enfant en Suisse a pu défendre les intérêts de l'oncologie pédiatrique au sein de ce comité. Tous les participants ont contribué à l'élaboration d'une liste de médicaments « hors étiquette » dont l'utilité est incontestée mais dont la prise en charge génère des coûts administratifs élevés et pourrait être simplifiée à l'avenir. Dans le domaine de l'oncologie pédiatrique, il s'agit des médicaments qui ont été identifiés au préalable dans le cadre des rencontres virtuelles organisées par Cancer de l'Enfant en Suisse avec des oncologues pédiatres.



Rapport final de l'évaluation de l'OFSP

Déficit dans le traitement de la douleur chez les enfants

Les enfants atteints d'un cancer ressentent souvent de fortes douleurs et ont donc besoin du meilleur traitement antalgique possible. Un besoin qui devient encore plus urgent lorsqu'ils sont en soins palliatifs dans les dernières semaines de leur vie. Jusqu'à présent, les oncologues pédiatres pouvaient recourir à un analgésique très efficace de l'entreprise Mundipharma Medical Company, dont la production a été stoppée en 2020 pour des raisons de coût. Les patients particulièrement vulnérables, notamment de jeunes enfants atteints de cancers ont impérieusement besoin du médicament *MST Continus Suspension Retard*. Ce dernier se diffuse en effet progressivement dans le corps sur une longue durée et est utilisé pour soulager de façon optimale les fortes douleurs ressenties pendant la longue durée de traitement ou durant les dernières semaines de vie.

La flexibilité d'adaptation à la douleur de l'enfant, sa version buvable particulièrement adaptée aux jeunes enfants et sa simplicité d'utilisation par les parents font de cet analgésique un produit phare en oncologie pédiatrique. Bien qu'il n'existe aucune alternative sur le marché pour de jeunes enfants, on peut craindre que les entreprises qui produisent des médicaments génériques ne seront pas intéressées à prendre le relai compte tenu du petit nombre de patients concernés et d'une fabrication complexe et coûteuse. Pourtant, sans ce médicament, il est à craindre que la prise en charge de la douleur chez les jeunes patients sera moins efficace à l'avenir : reliés en permanence à une pompe antidouleurs, les enfants devront restés hospitalisés plus longtemps – une situation complexe surtout dans les dernières semaines de vie. Afin de garantir une prise en charge de la douleur essentielle au maintien de la qualité de vie de jeunes patients particulièrement vulnérables, Cancer de l'Enfant en Suisse s'engage pour trouver une solution rapide à ce problème.



Gros plan sur le manque d'analgésiques

Cancer de l'Enfant en Suisse se mobilise au niveau fédéral pour attirer l'attention du grand public et des politiques sur cette situation d'urgence afin de trouver une solution rapidement.



Appel à l'Office fédéral de la santé publique

Afin d'éviter des souffrances inutiles aux enfants, Cancer de l'Enfant en Suisse, avec le soutien de représentants de l'Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle, de l'Hôpital de l'île de Berne, de l'Hôpital cantonal de Bâle-Campagne, de l'Association suisse des pharmaciens de l'administration et des hôpitaux ainsi que de la Société suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, a exhorté l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) à trouver une solution rapide à ce déficit. « La marge de manœuvre de la Confédération en matière d'approvisionnement en médicaments est limitée et ainsi voulue par le législateur », a déclaré l'OFSP. Une déclaration lourde de conséquences pour les enfants concernés.

Sensibilisation du grand public

Afin d'attirer l'attention sur l'urgence d'agir et mobiliser l'opinion publique, Cancer de l'Enfant en Suisse a lancé une vaste campagne de sensibilisation sur ce sujet. Nous nous réjouissons que la presse, notamment en Suisse romande, se soit largement fait l'écho de la situation actuelle. Dans le cadre de la campagne, plus de 470 000 personnes ont pu être sensibilisées à la détresse des enfants et des parents concernés.



Soins de suivi et entraide

Informer et soutenir les jeunes adultes guéris et leurs parents

Être guéri(e) ne signifie pas toujours 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 des effets à long terme de la maladie et des traitements. La maladie les accompagne donc, ainsi que leur famille, durant toute leur existence. 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 relever d'autres défis, tant en termes de scolarité, de formation que d'intégration dans la vie professionnelle. Ils sont bien souvent confrontés à des situations que leur environnement social n'arrive pas toujours à comprendre. Ils ont donc un grand besoin d'échanger et de rencontrer des personnes qui ont les mêmes préoccupations. Il en va de même pour les parents de jeunes adultes guéris qui se sentent souvent 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 que j'ai eu un cancer à l'adolescence, je suis quotidiennement confrontée aux effets à long terme de la maladie et du traitement. Mais j'ai réalisé mon rêve de devenir enseignante et je suis reconnaissante du soutien que j'ai reçu. Il est important pour moi de partager mon expérience et d'aider à mon tour d'autres personnes. »

Séverine J., jeune adulte guérie

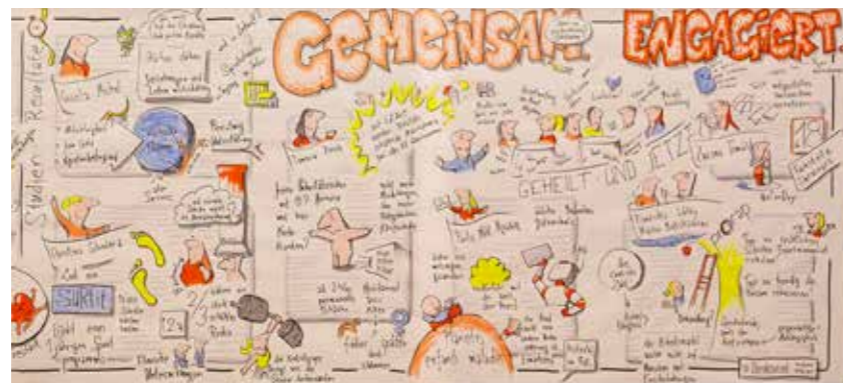


Conférence nationale sur le cancer de l'enfant : un engagement commun en faveur de la communauté des enfants atteints du cancer

Le 15 février 2020, à l'occasion de la Journée internationale du cancer pédiatrique, Cancer de l'Enfant en Suisse a organisé une Conférence nationale à Berne. Cette conférence spécialisée s'adressait aux jeunes adultes guéris, aux parents d'enfants atteints de cancer et aux professionnels des soins, de la psychologie et de la médecine. Elle se focalisait sur les thèmes des soins de suivi, des effets physiques et psychosociaux à long terme et des aspects de droit social. Les quelque 200 participants venus de toute la Suisse ont accueilli avec enthousiasme le programme riche et varié qui offrait de nombreuses possibilités d'échange d'expériences et de mise en réseau. La conférence a été cofinancée par nos organisations membres : l'ARFEC, Kinderkrebshilfe Schweiz, Kinderkrebshilfe Zentralschweiz et la Fondation pour les enfants atteints de cancer, Regio Basiliensis.

Information et mise en réseau

La Conférence nationale sur le Cancer de l'Enfant entend être un forum qui permet aux personnes concernées et aux spécialistes de s'informer sur des thèmes actuels et d'échanger avec des experts. Cette année, la conférence était axée sur le thème des effets à long terme et des soins de suivi. L'objectif était de sensibiliser de manière égale les parents concernés et les jeunes adultes guéris et de leur présenter des voies différentes et des possibilités d'action pour une meilleure qualité de vie. Les présentations et les ateliers traitant de la situation juridique des personnes ayant souffert d'un cancer pendant l'enfance et du thème de la fertilité et du désir de fonder une famille ont rencontré un grand succès. Ils ont exposé la nécessité urgente d'une documentation complète sur la maladie et le traitement ainsi que d'un passage coordonné de la pédiatrie à la médecine des adultes pour garantir les meilleurs soins de suivi possibles aux jeunes adultes guéris. L'événement était axé sur le transfert des connaissances et l'échange d'informations avec les experts. Les participants ont également apprécié les possibilités de rencontres : « Il est très utile d'échanger avec des personnes qui ont vécu une expérience similaire », a résumé une participante. La réussite de cette conférence a une fois de plus démontré l'importance de ce type d'offre pour les personnes concernées. Elle fournit, d'une part, un aperçu de thèmes spécialisés actuels et permet, d'autre part, d'avoir des échanges personnels avec des experts et d'autres participants. D'autres manifestations sont prévues.



Présentations et ateliers avec des spécialistes lors de la Conférence nationale sur le cancer de l'enfant en 2020



Le psycho-oncologue Andreas Dörner lors du week-end dédié aux parents à Schwarzenberg

Offres de soutien aux parents de jeunes adultes guéris

La question des effets à long terme intéresse à la fois les jeunes adultes guéris et leurs parents. 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. Ces défis permanents se révèlent très pesants sur le plan physique, émotionnel et financier. À cela s'ajoute le sentiment d'être laissés seuls et de ne pas être suffisamment soutenus. Cette situation fait également 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.

Rétrospective du week-end dédié aux parents en 2020

En novembre 2020, Cancer de l'Enfant en Suisse a proposé pour la seconde fois un week-end encadré par des spécialistes et dédié aux parents de jeunes adultes guéris souffrant d'effets à long terme. Ce projet pilote a vu le jour en 2019 pour répondre au désir souvent exprimé par les parents de disposer de possibilités d'échange et de rencontres. Avec cette offre, Cancer de l'Enfant en Suisse a entamé une première étape importante pour combler les lacunes en matière de prise en charge dans le domaine des soins de suivi et de l'entraide du côté des parents. Sous le thème « Parents de jeunes adultes guéri(e)s – Apprendre à faire confiance et à lâcher prise » 19 parents se sont retrouvés à Schwarzenberg du 13 au 15 novembre 2020. Andreas Dörner (psycho-oncologue au St. Claraspital de Bâle), Dre Katrin Scheinemann (médecin-chef à l'hôpital cantonal d'Aarau), Martin Boltshauser (responsable du service juridique de Procap) et Birgitta Setz (CEO de Cancer de l'Enfant en Suisse) ont assuré l'encadrement du week-end. Les échanges avec les experts et entre les parents ont été l'occasion d'aborder les questions les plus urgentes sur les effets à long terme et les soins de suivi et de traiter des aspects psychosociaux. Pour sa première participation, Martin Boltshauser a apporté son expertise sur des thèmes juridiques, notamment les prestations complémentaires et les mesures en faveur de l'insertion au travail. Ce week-end dédié aux parents a bénéficié du soutien financier de la Fondation pour les enfants atteints de cancer, Regio Basiliensis et l'association Bârgüf.

Des informations spécialisées et des possibilités d'échanges utiles

Les parents ont particulièrement apprécié de pouvoir s'informer et échanger sur différents thèmes au sein d'un groupe de personnes ayant les mêmes préoccupations et sous la conduite d'experts. Ce cadre protégé a offert un espace pour évoquer librement ses soucis et ses angoisses – notamment la pression financière et émotionnelle auxquelles sont soumises les familles concernées durant de nombreuses années. Les parents ont également souhaité aborder des thèmes de la vie professionnelle, de l'environnement social, du suivi médical et de la fertilité. Ils ont jugé très précieux l'échange intense d'expériences et les possibilités de rencontres au sein du groupe et ont apprécié le soutien apporté. « J'assure le soutien psychologique de ma fille depuis bientôt 15 ans, je prends en charge ses tâches administratives et organisationnelles, je l'accompagne à ses rendez-vous médicaux et je la soutiens dans de nombreux autres domaines, par exemple dans l'organisation de ses loisirs. Tout cela me pèse souvent et je me fais du souci de ce qui se passera plus tard, après mon décès. Après toutes ces années, le fait d'échanger, de se reconforter et de se soutenir au sein du groupe m'a apporté un soulagement incroyable. Merci pour cette formidable occasion d'échanges, accompagnée de spécialistes », a conclu une participante. D'autres offres nationales de ce type sont prévues.



Groupe de discussion avec des parents de jeunes adultes guéris



Zuzana Tomášiková, responsable de notre centre de compétences

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. 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 toutes les personnes ayant souffert d'un cancer pendant l'enfance et se consacre aux tâches suivantes :

- Engagement en faveur d'une offre de suivi individualisée pour chaque jeune adulte guéri et d'un passeport santé «Survivor»
- 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 le thème des soins de suivi 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 thématiques
- Informations sur les développements et recherches thématiques actuels
- 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

Le centre de compétences continue d'accroître son rôle

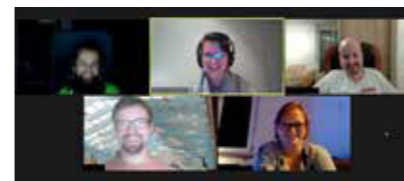
En 2020, le centre de compétences a une nouvelle fois démontré son niveau élevé de professionnalisme. Du fait de la pandémie et du grand besoin d'informations sur le Covid-19 de la part des jeunes adultes guéris et de leurs parents, une action rapide était souhaitée. En collaboration avec des experts du groupe de travail sur les soins de suivi, le centre de compétences a compilé des informations pertinentes pour les rendre facilement accessibles aux personnes concernées via différents canaux de communication. Ces précieux renseignements, notamment au sujet de la santé mentale, ont été vivement appréciés. Plus de 250 jeunes adultes guéris sont désormais inscrits auprès du centre de compétences qui leur envoie régulièrement des informations sur des thèmes et des événements d'actualité. Les demandes d'organisations externes adressées au centre de compétences sont également en hausse. Zuzana Tomášiková, responsable du centre de compétences, a ainsi été invitée à intervenir lors d'une série de conférences sur le thème « Cancer Survivorship » à l'Hôpital de l'île de Berne et lors d'une formation continue dans le domaine des soins d'oncologie pédiatrique.

Groupe de pilotage des jeunes adultes guéris

Les échanges intenses avec les jeunes adultes guéris actifs en Suisse alémanique et en Romandie sont essentiels au développement et à la réalisation de projets. Par leurs idées et leurs retours, ils apportent leur soutien bénévole au centre de compétences et participent à l'organisation de projets. En 2020, une animatrice externe a rejoint le groupe de pilotage en Suisse alémanique pour exploiter encore mieux le potentiel du groupe à l'avenir.

Groupe de travail sur les soins de suivi

L'amélioration des soins de suivi demeure l'un de nos principaux objectifs. Cette année, les spécialistes du groupe de travail ont apporté une contribution importante en donnant des présentations suivies d'ateliers lors de la conférence sur le Cancer de l'Enfant. Le groupe de travail demeure une plateforme essentielle pour les échanges liés au thème des soins de suivi à long terme. L'introduction d'un « Survivorship Passport » est un élément central : il documente le traitement médical et donne des recommandations concrètes pour les soins de suivi à long terme. Chaque personne ayant souffert d'un cancer pendant l'enfance obtient ainsi un plan de prévention individuel.



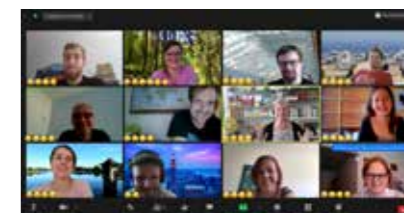
Des rencontres créatives pour les jeunes adultes guéris en période de pandémie

Rencontres de jeunes adultes guéris

Le thème du cancer de l'enfant et de ses effets à long terme n'est que rarement abordé au quotidien et il reste souvent difficile d'en parler. C'est la raison pour laquelle Cancer de l'Enfant en Suisse propose régulièrement des offres d'information et de mise en réseau pour les jeunes adultes guéris. Ces rencontres constituent une excellente opportunité de se retrouver de manière informelle et de faire la connaissance d'autres personnes touchées par le cancer. Ce cadre protégé permet d'aborder librement des thèmes importants liés à la vie après la maladie et au-delà. Cette année, les rencontres organisées en Suisse alémanique se sont pour la première fois déroulées uniquement de manière virtuelle en raison de la pandémie. Elles ont été l'occasion de s'évader du quotidien du confinement et de la restriction des contacts personnels due aux mesures de distanciation sociale. Les trois événements se sont articulés autour d'activités interactives en ligne pour 29 participants au total. Les expériences vécues ensemble dans l'Escape Room, lors de la résolution d'une affaire criminelle et de la création de cartes de Noël ont beaucoup amusé les participants et leur ont permis d'avoir d'intenses échanges réciproques. Nous avons eu d'excellents retours et, bien que le souhait d'une rencontre physique reste très présent, ces offres virtuelles ont constitué une alternative intéressante. Grâce à notre organisation membre l'ARFEC, deux événements ont également eu lieu en Suisse romande, portant à cinq le nombre de rencontres de jeunes adultes guéris organisées dans toute la Suisse malgré les conditions compliquées par la pandémie de 2020.

Une édition en ligne pour nos WeCanDays

Cancer de l'Enfant en Suisse a organisé ses WeCanDays pour la troisième fois consécutive. Du 24 au 26 juillet 2020, l'association a proposé une offre variée d'ateliers et d'activités qui se sont tous déroulés en ligne en raison de la pandémie. Andreas Dörner, psycho-oncologue, et Zuzana Tomášiková, responsable de notre centre de compétences, ont assuré l'encadrement des WeCanDays. Dre Astrid Ahler, sexologue et spécialiste en médecine de la reproduction a été invitée en tant qu'intervenante externe. L'offre virtuelle comportait également des cours d'initiation à différents sports et activités créatives qui ont offert des premières pistes pour se découvrir de nouveaux talents, apprendre à mieux se connaître et apporter un peu de gaieté au quotidien. Lors de deux ateliers distincts, les intervenants ont ensuite donné des informations sur des thèmes relatifs à la pandémie et à l'image que l'on a de son corps et de soi-même. Cette édition des WeCanDays était centrée sur la volonté de donner aux participants un aperçu de différentes stratégies d'adaptation, au moyen d'exercices de pleine conscience par exemple, et de leur apporter un soutien durable dans leur situation actuelle par un échange réciproque d'expériences et par des entretiens professionnels. Les nombreux retours positifs que nous avons reçus ont montré que les WeCanDays sont parvenus à se maintenir dans ce format virtuel et qu'il reste urgent de créer et de développer des offres pour les jeunes adultes guéris.



Des activités en ligne variées lors des WeCanDays



Coopérations

Renforcer les partenariats nationaux et internationaux

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. Cancer de l'Enfant en Suisse s'implique activement auprès d'organisations, comme Childhood Cancer International, PanCare et SIOP Europe, qui œuvrent notamment pour l'amélioration des soins de suivi.

Depuis octobre 2020, la responsable du centre de compétences de Cancer de l'Enfant en Suisse siège au comité de Childhood Cancer International Europe. En tant que membre du comité de direction, Zuzana Tomášiková y est chargée des thèmes liés à la vie après la maladie. Cette organisation faitière, la plus grande d'Europe, défend les intérêts des jeunes adultes guéris et de leurs parents dans des projets internationaux ainsi que dans la politique européenne.

« En qualité de responsable du centre de compétences et de jeune adulte guérie, il me tient à cœur de m'engager en faveur de nos droits et d'une bonne structure des soins de suivi. Avoir droit à la meilleure qualité de vie possible nous garantirait, en tant que jeunes adultes guéris du cancer de l'enfant, de bénéficier des mêmes chances que tous les autres à l'avenir – quel que soit l'endroit où nous vivons. C'est dans cette optique également que nous nous engageons avec le soutien de nos partenaires internationaux. »

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



Recherche

Des traitements efficaces et de meilleures chances de guérison

Aujourd'hui, quatre enfants et adolescents sur cinq peuvent bénéficier d'un traitement efficace et être guéris de leur cancer. Même si les progrès de la médecine ont amélioré les chances de survie, un enfant sur cinq meurt toujours du cancer et nombre de ceux qui y survivent souffrent des effets à long terme de la maladie et du traitement. Les cancers qui touchent les enfants et les adolescents sont différents de ceux des adultes, ils ont donc besoin d'une recherche adaptée à leurs besoins. Le cancer de l'enfant fait partie des maladies rares. En Suisse, ce sont presque exclusivement les organisations académiques à but non lucratif, comme les universités et les hôpitaux pour enfants par exemple, qui effectuent des recherches dans ce domaine. La recherche dans le domaine du cancer pédiatrique a besoin de moyens financiers suffisants pour que les enfants et les adolescents puissent continuer de bénéficier des traitements anticancéreux les plus modernes. Comme les fonds publics alloués à la recherche en oncologie pédiatrique sont insuffisants, les chercheurs se voient contraints de se financer par le biais de dons de particuliers et de fondations.

Cancer de l'Enfant en Suisse soutient la recherche avec ses organisations membres et contribue à améliorer les conditions nécessaires à la réussite des traitements et les chances de guérison.

« Il y a cinquante ans, pratiquement aucun enfant ou adolescent ne survivait au cancer. C'est la recherche qui permet aujourd'hui de guérir quatre patients sur cinq. Nous devons continuer d'intensifier la recherche sur le cancer pédiatrique pour développer de nouveaux traitements et améliorer constamment les soins de suivi. »

Dre Katrin Scheinemann, responsable du service d'oncologie pédiatrique à l'Hôpital cantonal d'Aarau et présidente du SPOG

Cancer de l'Enfant en Suisse soutient la recherche

Outre le soutien financier que nous apportons chaque année à nos organisations membres actives dans le domaine de la recherche, nous participons également au financement direct de projets de recherche. Pour l'exercice 2020, le volume total de nos contributions financières à la recherche sur le cancer dans le domaine de l'oncologie pédiatrique s'élève à environ 213 200 CHF. Nous avons par ailleurs alloué environ 39 400 CHF au Fonds pour la recherche fondamentale pour financer des projets dans ce domaine.

Recherche clinique

En Suisse, c'est notre organisation membre SPOG qui est responsable de l'organisation et de la réalisation des études cliniques dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. La recherche clinique vise à étudier l'effet de traitements sur l'être humain pour améliorer les chances de survie et réduire les effets à long terme. Ces nouvelles connaissances aident à mieux comprendre l'évolution des maladies cancéreuses et à développer des méthodes thérapeutiques plus modernes. Lors de l'exercice 2020, Cancer de l'Enfant en Suisse a concentré son action de soutien sur une étude clinique visant à améliorer les traitements des sarcomes d'Ewing.

rEECur : étude d'optimisation thérapeutique pour le traitement des sarcomes d'Ewing

Le sarcome d'Ewing est le deuxième type de cancer des os le plus fréquent pendant l'enfance. À ce jour, nous ne disposons pas de traitement standard pour les patients qui présentent une rechute de sarcome d'Ewing ou un sarcome d'Ewing résistant aux médicaments. L'étude rEECur prévoit la comparaison de différentes chimiothérapies à base de médicaments établis. L'analyse permanente des résultats permet d'exclure de l'étude les thérapies moins efficaces et d'en ajouter de nouvelles. Cette étude a pour but d'identifier la thérapie la plus adaptée au traitement des rechutes et des sarcomes d'Ewing résistants aux traitements du point de vue du taux de survie et de la toxicité. Elle vise également à améliorer la qualité de vie des patients.



Recherche épidémiologique

La recherche épidémiologique sur le cancer de l'enfant en Suisse analyse les données du Registre national du cancer de l'enfant, de ses propres projets de recherche et de projets internationaux. Cette base est utilisée pour formuler des conclusions sur les causes et l'évolution de différents types de cancer ainsi que sur leur progression et l'efficacité des traitements. Lors de l'exercice 2020, Cancer de l'Enfant en Suisse a soutenu dans le domaine de la recherche épidémiologique un projet du groupe de recherche sur les cancers pédiatriques à l'Institut de Médecine Sociale et Préventive (ISPM) de l'Université de Berne sur le thème de la prédisposition héréditaire dans les cancers de l'enfant.

Étude de recherche : prédisposition génétique aux cancers de l'enfant

Aujourd'hui, quatre enfants et adolescents sur cinq peuvent être guéris de leur cancer, mais ils présentent un risque accru de développer à nouveau la maladie. Les rechutes et les tumeurs secondaires comptent parmi les causes de mortalité les plus fréquentes après un cancer. Comme les tumeurs secondaires peuvent être liées à une prédisposition héréditaire, il est particulièrement important de procéder à un examen génétique. Les enfants et les adultes qui présentent une prédisposition au cancer doivent faire l'objet d'un suivi adapté afin de pouvoir détecter et traiter le plus tôt possible les tumeurs secondaires. En Suisse, nous ne disposons actuellement d'aucune donnée sur l'examen et la prise en charge de patients qui ont souffert d'un cancer dans l'enfance et ont une prédisposition au cancer. C'est là qu'intervient l'étude de recherche de l'ISPM. Elle dresse un bilan de la situation, présente les pratiques établies et recense les besoins pour contribuer ainsi à l'amélioration des soins de suivi.

Recherche fondamentale

Dans le domaine de l'oncologie, la recherche fondamentale contribue à une meilleure compréhension scientifique et, par là même, à la lutte contre les maladies cancéreuses. Les chercheurs étudient en laboratoire quels sont les changements responsables de la transformation de cellules saines en cellules cancéreuses, leur mode de multiplication, leur propagation dans le corps et leur réaction à certains traitements. Lors de l'exercice 2020, Cancer de l'Enfant en Suisse a apporté son soutien au projet pilote d'Ana Guerreiro Stücklin, médecin à l'hôpital pédiatrique de Zurich. Ce projet vise à améliorer les possibilités de traitement des enfants atteints de tumeurs cérébrales et à développer de nouveaux traitements anticancéreux.

« Notre travail bénéficie directement aux enfants atteints de cancer »

Entretien avec la Dre Ana Guerreiro Stücklin, neuro-oncologue et médecin-chef à l'hôpital pédiatrique universitaire de Zurich. Spécialisée dans les tumeurs cérébrales chez les enfants et les adolescents, elle a reçu plusieurs récompenses pour ses travaux de recherche remarquables. Ses découvertes contribuent à améliorer les traitements anticancéreux et à développer de nouvelles méthodes de traitement.

Madame Guerreiro Stücklin, vous faites des recherches sur les tumeurs cérébrales chez les enfants et les adolescents. Qu'est-ce qui vous intéresse précisément dans ce domaine ?

Il faut savoir que les tumeurs cérébrales représentent le deuxième type de cancer le plus fréquent et constituent malheureusement la première cause de mortalité liée au cancer pendant l'enfance. Même si les progrès de la médecine ont fortement amélioré les chances de survie ces dernières décennies, de nombreux types de tumeurs cérébrales restent incurables chez les enfants. Je suis donc motivée par l'envie de trouver le « pourquoi ». Mon équipe et moi étudions en laboratoire quelles sont les molécules responsables de l'absence de réaction du tissu tumoral aux traitements. À long terme, notre objectif consiste à développer de meilleures possibilités de traitement pour les enfants malades.

Vous avez déjà été récompensée à plusieurs reprises pour vos travaux de recherche. De quels thèmes traitent-ils ?

Globalement, nous essayons de mieux comprendre la biologie des tumeurs cérébrales afin de trouver de nouveaux médicaments pour le traitement de tumeurs au pronostic très sombre. Même s'il est possible de guérir certains enfants, le traitement échoue chez d'autres patients. À cela s'ajoute le risque de rechute, même après un traitement réussi. Lors de la rechute, la tumeur peut avoir évolué et être si agressive qu'on ne peut plus la guérir dans sa nouvelle forme. Il existe certes de nombreuses études centrées sur les types de tumeurs lors du premier diagnostic, mais très peu sur les cas de rechute. Un médulloblastome par exemple, la tumeur cérébrale maligne la plus fréquente chez les enfants, ne répond plus à la chimiothérapie et la radiothérapie conventionnelles en cas de rechute.

Quel est l'objectif précis de votre projet ?

Aujourd'hui, nous savons beaucoup de choses sur le « plan de construction » génétique des tumeurs. Or, nous ne sommes toujours pas en mesure d'établir comment les cellules réagissent aux médicaments anticancéreux. C'est pourquoi nous étudions des cellules tumorales provenant de la clinique en laboratoire et les testons avec de nouveaux médicaments. Parmi ces nombreux médicaments, nous cherchons lesquels sont les plus efficaces pour un groupe spécifique de tumeurs en freinant leur croissance par exemple. Dans certains cas, les résultats de recherche obtenus sont ensuite applicables au traitement individuel. Nous travaillons également au développement de nouveaux concepts thérapeutiques.



Dre Ana Guerreiro Stücklin

Les résultats de nos expériences sont pris en compte dans de nouveaux protocoles d'études qui permettront de traiter les patient(e)s à l'avenir. Bien que la recherche fondamentale soit menée en laboratoire, les questions soulevées sont issues du quotidien clinique et les réponses que nous apportons sont considérées dans les traitements – notre travail bénéficie donc directement aux enfants atteints de cancer.

Selon vous, quels sont les défis principaux ?

Notre objectif est de développer de nouvelles approches thérapeutiques pour améliorer le pronostic des enfants atteints de tumeurs cérébrales incurables. Pour y parvenir, la recherche continue et, en parallèle, un soutien financier permanent sont d'une importance capitale. C'est pourquoi nous sommes si reconnaissants des dons et des fonds que nous recevons ; le travail de notre personnel est en effet bien plus précieux en laboratoire que pour la recherche de moyens supplémentaires.

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

En tant que scientifique, c'est bien évidemment le domaine de recherche de l'oncologie qui me fascine particulièrement. Mais en tant que médecin, c'est avant tout le bien-être de mes patient(e)s qui me tient à cœur. La recherche ouvre une multitude de possibilités pour espérer pouvoir guérir à l'avenir les enfants atteints de cancers incurables. Chaque patient(e) est unique, telle une énigme qu'il nous faut résoudre. Les recherches récentes nous ont démontré que les tumeurs cérébrales sont bien plus variées que l'on ne le supposait jusqu'à présent. Chaque tumeur doit donc faire l'objet d'un examen particulier afin que chaque enfant puisse bénéficier du meilleur traitement. Seules les nouvelles avancées de la recherche peuvent nous garantir que les enfants gravement malades bénéficieront de meilleurs traitements et auront ainsi de meilleures perspectives de guérison.



Collecte de fonds

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

Il faut disposer de moyens financiers suffisants pour soutenir au mieux les enfants atteints de cancer et leurs parents, défendre leurs intérêts et développer des projets importants. 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 sa qualité d'association récente et encore peu connue, 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 du fond du cœur 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 pandémie n'a pas diminué la reconnaissance du travail et de l'engagement de Cancer de l'Enfant en Suisse en faveur des enfants malades et de leurs familles. Nous nous félicitons que cette solidarité soit restée indéfectible en 2020. Nous avons reçu quantité de dons, petits et grands, de toute la Suisse, de la part de personnes qui soutiennent notre travail – nombre d'entre elles le font d'ailleurs de manière durable. Cette année, nous avons eu aussi la grande chance de recevoir notre premier legs.

L'année 2020 a été difficile pour de nombreuses entreprises et toutes n'ont pas réussi à surmonter la crise. Nous sommes d'autant plus heureux d'avoir pu conserver le soutien de Bouygues, notre fidèle partenaire. N'oublions pas non plus les nombreuses entreprises qui ont répondu favorablement à notre action « Un don plutôt qu'un cadeau », signalant ainsi clairement leur engagement social en faveur des enfants atteints de cancer.

Un rôle essentiel revient aussi aux fondations pour le financement de projets. La fondation I Ging, par exemple, nous a fait parvenir un don généreux. 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 2020.

Dans la lutte contre le cancer de l'enfant, chaque don compte – quel que soit son montant. Tous nos donateurs sont convaincus que nous devons tout mettre en œuvre pour guérir encore plus d'enfants à l'avenir. Nos objectifs visent à ce que tous les enfants disposent du même droit d'accès aux meilleurs traitements, à réduire continuellement les effets à long terme et à fournir un accompagnement optimal et une meilleure protection juridique aux parents durant cette période difficile. 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.



Concert de bienfaisance des oncologues pédiatres au profit de Cancer de l'Enfant en Suisse



Collecte de fonds « Maison en pain d'épices »

La plus grande maison en pain d'épices de Suisse

Depuis 2019, le Hard Rock Hotel de Davos inaugure en décembre une maison en pain d'épices grandeur nature en collaboration avec la pâtisserie Weber. Ce délicieux chef-d'œuvre mesure plus de deux mètres et pèse près de 250 kilogrammes. À partir du 6 décembre, les clients de l'hôtel sont invités à donner libre cours à leur créativité en décorant eux-mêmes des morceaux de pain d'épices. Les recettes de cette action, accompagnée d'une tombola, ont de nouveau été reversées à Cancer de l'Enfant en Suisse en 2020.

Redonner espoir

En 2020, plusieurs entreprises ont fait le choix de témoigner leur solidarité envers les enfants atteints de cancer plutôt que d'opter pour un cadeau de Noël classique pour leurs partenaires commerciaux et leurs clients. Nous les remercions tous du fond du cœur pour leur engagement social.

Concert de bienfaisance à Berne

Le 15 février 2020, un concert exceptionnel a eu lieu à l'occasion de la Journée internationale du Cancer de l'enfant et en clôture de la Conférence nationale sur le Cancer de l'Enfant. Des oncologues pédiatres, accompagnés de Marie-Louise Dähler, claveciniste suisse, ont participé à ce concert au bénéfice des enfants atteints de cancer. Après l'interprétation d'œuvres de Bach et de Vivaldi, le moment fort de l'événement a été un concerto pour trois clavecins. Le concert s'est déroulé dans l'église française de Berne et était ouvert à toutes les personnes intéressées. Les recettes de cette collecte ont été reversées à Cancer de l'Enfant en Suisse.

Ensemble contre le cancer

Dans le cadre de nos activités de collecte, nous sommes régulièrement amenés à collaborer avec des personnes issues des domaines les plus variés. Elles ont toutes en commun la volonté de nous soutenir dans notre lutte contre le cancer de l'enfant car ce thème les touche, chacun à leur façon. Qu'il s'agisse de parents ou de jeunes adultes guéris qui nous confient leur histoire, mais aussi de médecins et de scientifiques qui luttent avec passion et engagement contre la maladie. La coopération qui nous unit est déterminante car elle donne un visage à la maladie qu'est le « cancer de l'enfant » et nous permet d'obtenir l'attention nécessaire à ce thème. En 2020, nous avons notamment reçu le soutien des personnes suivantes dans le domaine de la collecte de fonds :



Katrin Scheinemann – médecin et scientifique

Dre Katrin Scheinemann est responsable du service d'oncologie pédiatrique à l'Hôpital cantonal d'Aarau et présidente du SPOG. Spécialisée dans le traitement des tumeurs cérébrales chez les enfants et les adolescents, elle effectue ses travaux de recherche dans le domaine des effets à long terme des traitements anticancéreux. Elle est en contact quotidien avec des parents dont l'enfant est atteint d'un cancer. Ces derniers veulent avoir la certitude que leur enfant bénéficie du meilleur traitement disponible. La recherche sur le cancer a une influence décisive dans la réalisation de cet objectif. C'est pourquoi Katrin Scheinemann s'engage activement à nos côtés en faveur de la recherche sur le cancer de l'enfant. À la fois médecin et scientifique, elle explique ainsi ses motivations : « Par mon travail, je souhaite faire en sorte que mes jeunes patients puissent guérir et mener une vie pratiquement normale après leur cancer. »



Camilla Adbby – maman concernée

Camilla Adbby vit dans le canton de Berne avec son mari et ses enfants. Son fils Oscar a été atteint d'un cancer du foie à l'âge de six mois. Âgé aujourd'hui de cinq ans, Oscar est guéri, va au jardin d'enfants et joue de nouveau en toute insouciance avec Elin, sa sœur jumelle. Mais les angoisses liées aux effets possibles à long terme et l'espoir de voir la recherche continuer de progresser dans ce domaine sont toujours là. Camilla nous accompagne depuis longtemps et nous nous sommes beaucoup attachés aux jumeaux durant cette période. En partageant son histoire, elle nous apporte son soutien et offre de l'espoir à d'autres personnes. Et en tant que mère concernée par la maladie, elle sait aussi pourquoi il est important de participer à des études cliniques : « Nous ne pouvons plus rien changer, mais nous pouvons contribuer à réduire les effets à long terme pour la prochaine génération de patients. C'est pourquoi la recherche clinique est si importante. »



Andrea Glättli – jeune adulte guérie

Atteinte à deux reprises d'une tumeur cérébrale à l'adolescence, Andrea Glättli a survécu. Mais la maladie et les traitements lui ont laissé des séquelles qui ne cessent de la limiter dans sa vie quotidienne. Malgré le manque de perspectives concrètes sur le plan professionnel, elle conserve une vision positive de la vie. Âgée désormais de 31 ans, elle nous soutient en aidant à sensibiliser le public aux défis majeurs que peuvent rencontrer les personnes ayant souffert d'un cancer pendant l'enfance. Cette jeune adulte guérie exprime ainsi ses attentes dans la vie : « J'aimerais aider les autres avec ce que je sais faire et avec un travail qui me correspond vraiment. »



Organisations membres

Ensemble. Engagés. Pour la vie.

Cancer de l'Enfant en Suisse travaille de concert avec ses organisations membres et soutient leur lutte au niveau national et sur le plan financier. Nos efforts sont axés sur l'objectif commun de soutenir les enfants et adolescents concernés ainsi que leurs familles dans toutes les phases de la maladie, d'instaurer un suivi systématique et un accompagnement optimal des personnes atteintes d'un cancer pendant l'enfance dans toute la Suisse et de créer les meilleures conditions possibles pour des traitements efficaces et de bonnes chances de guérison.

Les pages suivantes vous donnent un aperçu des principales activités de nos sept organisations membres et présentent les temps forts de l'année 2020.

« 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 qu'accompagner les familles est un soutien essentiel pour qu'elles puissent aider leur enfant à supporter les traitements. Soutenir les familles, c'est aider indirectement l'enfant. L'entraide se décline de nombreuses manières tant les besoins d'aide au quotidien sont différents. Parfois il suffit d'une présence et d'écoute pour accompagner les familles touchées par le cancer d'un enfant. Dans d'autres cas, c'est 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, le fait de proposer des activités ou des moments de détente à toute la famille. Nous nous mobilisons pour que les besoins des familles soient reconnus afin de faciliter leur quotidien marqué par la maladie. Et nous nous attachons à promouvoir la recherche sur le cancer pédiatrique. Nos activités ne sont possibles que grâce au soutien actif de nos partenaires lors de nos activités de collecte de fonds.

Temps forts de 2020

2020 a été une année particulière qui a propulsé la population dans une nouvelle réalité que connaissaient hélas déjà les familles que nous accompagnons : une réalité marquée par l'isolement, les mesures de protection, l'enseignement à domicile, la perte d'emploi et l'angoisse. La plupart de nos activités ont été annulées et il nous a fallu « réinventer » notre suivi pour lutter contre le sentiment d'isolement des familles et pouvoir leur offrir le soutien dont elles avaient besoin. Les appels téléphoniques sont devenus notre moyen de communication préféré, ainsi que les messages de soutien et les échanges via notre page Facebook pour les familles membres. Nous sommes malgré tout parvenus à organiser des rencontres individuelles, réparties sur toute l'année, avec des familles. Nous avons donc pu continuer à accueillir de nouveaux membres et à soutenir les familles les plus vulnérables. Nous avons également loué une nouvelle fois un appartement à Leysin dans lequel 19 familles ont pu séjourner et avoir un peu de répit loin du quotidien marqué par la maladie. Malgré la pandémie, nous avons proposé des vols en hélicoptère durant deux jours, lancé 24 invitations à dîner pour les parents et organisé une croisière pour 8 adolescents sur le lac Léman. En septembre, nous avons fait la promotion d'un concours de dessin pour le « septembre d'or », placé sous le signe de la sensibilisation au thème du cancer de l'enfant. La pandémie ne nous a donc pas empêchés de mener à bien nos projets. Au contraire, elle a permis de sensibiliser la société aux effets de l'isolement et de montrer l'importance du maintien des relations – avec tous les moyens de communication imaginables. Ensemble on est plus fort !

→ Plus d'informations sur le site www.arfec.ch



Kinderkrebshilfe Schweiz

Notre travail

Kinderkrebshilfe Schweiz est la principale association d'entraide relative au thème du cancer de l'enfant en Suisse alémanique. Notre organisation à but non lucratif s'engage en faveur des besoins des familles depuis 1987. Nous sommes là lorsque l'on vous dit : « Votre enfant a le cancer ». En effet, cette phrase bouleverse complètement la vie de l'enfant malade et de toute sa famille. Rien n'est plus comme avant. Incertitudes et angoisses viennent s'immiscer au quotidien dans le cocon familial auparavant insouciant. C'est là que l'association Kinderkrebshilfe Schweiz apporte une aide simple et directe, aux personnes touchées par la maladie. Nous accompagnons les enfants et leurs familles et affrontons ensemble ces moments difficiles – avant et longtemps après le traitement. Nous organisons des expériences communes qui redonnent énergie et force émotionnelle. Nos activités variées apportent une note positive aux personnes touchées par la maladie, elles créent un lien et apportent un changement bénéfique. Cela va de pair avec la bienveillance et la compassion afin de reprendre des forces pour affronter ce nouveau quotidien.

Temps forts de 2020

Rétrospectivement, chaque activité réalisée en 2020 a été un moment vraiment unique. Qu'il s'agisse d'un petit événement réunissant le groupe de parents au niveau régional ou de notre célèbre journée en famille au Rütihof – une journée mémorable, remplie d'aventures pour petits et grands. Les vacances en famille organisées à l'automne 2020 restent également inoubliables pour de nombreuses personnes. À Lenzerheide, ce sont 15 familles au total, dont 40 enfants, qui ont participé au programme varié et créatif sur le thème des « Super héros ». À Engelberg, dix familles ont profité d'une semaine reposante et riche en événements, bien loin du quotidien de l'hôpital. Nous devons ces activités originales et hautes en couleurs à nos fidèles donateurs de longue date et aux hôteliers des différents sites. Vivre ensemble des expériences qui donnent de l'énergie et qui rassemblent les familles a été un véritable cadeau pour tous en 2020.

→ Plus d'informations sur le site 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 2020

Kinderkrebshilfe Zentralschweiz fête ses 25 ans ! Nous avons prévu tant de merveilleux événements pour fêter notre 25^e anniversaire en 2020. Et pourtant, il a fallu trouver d'autres moyens de prendre ou de maintenir le contact avec les personnes concernées par le cancer. Pour rester malgré tout proche d'eux et leur apporter notre soutien pendant cette période difficile, nous avons purement et simplement annulé tous les événements que nous avons préparés pour notre programme annuel et nous avons organisé l'assemblée générale en ligne. Pour donner un sentiment de solidarité aux familles concernées en Suisse centrale, nous avons passé davantage d'appels téléphoniques personnels et profité de nombreuses occasions pour faire un petit geste pour les patients et leurs familles : nous avons envoyé des bons-cadeaux à l'hôpital à l'occasion de la Journée internationale du cancer de l'enfant en février et, en septembre, mois du cancer de l'enfant, nous leur avons préparé une surprise sucrée avec de gros cœurs en chocolat. Dans l'intervalle, l'envoi de colis réconfortants personnalisés et de pochettes cousues main et décorées avec soin ont apporté un peu de gaieté au quotidien. En décembre, nous avons fait le bonheur de tous les membres en remplaçant notre traditionnel apéro par un adorable message de fin d'année avec les cartes de Noël confectionnées par les enfants malades. Et pour finir en beauté, ce n'est pas le Père Noël en personne qui est passé à l'hôpital le 24 décembre mais rien de moins que Mr Wolle, le clown de l'hôpital, qui a distribué des petits cadeaux en notre nom avec beaucoup de tendresse et de gaieté. Nous sommes donc parvenus - bien que différemment de ce que nous pensions - à fêter tout de même dignement notre 25^e anniversaire.

→ Plus d'informations sur le site www.kinderkrebshilfe-zentralschweiz.ch



Le Registre national du cancer de l'enfant

Notre travail

Le Registre national du cancer de l'enfant (RCdE) recense les maladies cancéreuses chez les enfants et adolescents jusqu'à l'âge de 19 ans dans toute la Suisse. Il enregistre non seulement des informations détaillées relatives au diagnostic, mais aussi au traitement, à l'évolution de la maladie et à ses effets à long terme. Le RCdE analyse les informations recueillies, par exemple pour la statistique nationale sur le cancer et le rapport de santé sur le cancer chez les enfants et les adolescents et soutient la recherche. Il fournit des informations sur l'évolution de différents types de cancer chez les enfants et les adolescents, sur leur progression et sur l'efficacité des traitements. Les résultats obtenus contribuent par exemple à assurer une prise en charge et des soins de suivi optimaux. La loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO ; RS 818.33) est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2020. Cette loi fédérale impose l'enregistrement des maladies cancéreuses en Suisse. Depuis son entrée en vigueur, le RCdE est géré pour le compte de la Confédération. Le RCdE est issu du Registre suisse du cancer de l'enfant (RSCE) qui recense les maladies cancéreuses chez les enfants et les adolescents depuis 1976 dans l'ensemble du pays. La loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques oblige tous les médecins et hôpitaux à déclarer au RCdE tous les cas de cancers diagnostiqués et traités chez les enfants et les adolescents jusqu'à l'âge de 19 ans.

Temps forts de 2020

L'année 2020 a marqué l'entrée en vigueur de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO). Le RCdE est désormais géré pour le compte de la Confédération et celle-ci assure le financement de l'enregistrement des données dans le RCdE. La LEMO stipule que les cas de cancers doivent être déclarés et recensés dans toute la Suisse selon un processus défini. Toutes les maladies cancéreuses chez les enfants et les adolescents jusqu'à 19 ans sont enregistrées dans le RCdE. En revanche, les cas de cancers des adultes sont recensés dans le registre des tumeurs du canton de résidence. Cette loi définit désormais dans toute la Suisse quelles maladies oncologiques, quelles lésions précancéreuses et quelles informations sur ces maladies doivent être déclarées au registre des tumeurs. La LEMO définit également les droits des patients et la coopération entre les différents acteurs de l'enregistrement des cas de cancers (registres cantonaux des tumeurs, RCdE, personnes soumises à l'obligation de déclaration comme les médecins, les hôpitaux, etc., Organe national d'enregistrement du cancer, Offices fédéraux de la santé et de la statistique). La LEMO définit en outre pour toute la Suisse qui doit déclarer quelles données à qui et ce qu'il advient de ces données. Des informations détaillées sur les données recensées dans le RCdE et sur les informations relatives aux patients sont disponibles sur le site Web du RCdE.

→ Plus d'informations sur le site www.kinderkrebsregister.ch



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, en faveur de 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.



Temps forts de 2020

Au début de l'année 2020, 17 études cliniques et 12 autres projets de recherche étaient ouverts à l'admission de patients. Malgré le contexte particulier, une nouvelle étude clinique et trois projets de recherche ont pu être lancés en plus durant l'année :

- L'étude clinique LLB 2018 qui étudie le traitement des enfants et des adolescents atteints d'un lymphome lymphoblastique (LLB) a été lancée à Lausanne et à Genève et est en phase de préparation pour les autres cliniques membres du SPOG. Cette étude d'optimisation thérapeutique vise à améliorer les taux de guérison et à éviter si possible les rechutes.
- Le projet de recherche UMBRELLA SIOP-RTSG 2016 a pour objectif de normaliser le diagnostic de tumeurs rénales à un niveau élevé dans toute l'Europe pour améliorer encore davantage les chances de guérison des enfants et des adolescents concernés.
- Le registre des CRANIOPHARYNGIOMES de 2019 est destiné à mieux comprendre l'origine des craniopharyngiomes (tumeurs de la base du crâne) et comment mieux les traiter à l'avenir.
- Le projet de recherche LOGGIC Core vise à mieux comprendre la biologie des tumeurs pour les gliomes malins de bas grade et à utiliser ces connaissances pour développer des approches thérapeutiques plus personnalisées.

Trois autres études existantes ont par ailleurs été ouvertes à l'admission de patients dans toutes les cliniques membres du SPOG. Au total, l'activité de recherche du SPOG a permis plus de 250 nouvelles participations à des études pour les enfants et adolescents atteints d'un cancer au cours de l'année 2020. Les résultats de ces études sont publiés dans des publications scientifiques et contribuent sensiblement à l'acquisition de nouvelles connaissances en faveur des enfants et des adolescents atteints d'un cancer.

→ Plus d'informations sur le site www.spog.ch

Fondation pour les enfants atteints du cancer, Regio Basiliensis

Notre travail

Depuis 1988, nous sommes le partenaire de confiance des familles d'enfants atteints d'un cancer ainsi que de l'hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB). Notre fondation évalue et soutient des projets dans quatre domaines :

Aide financière directe

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

Psycho-oncologie

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

Recherche

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 2020

Notre objectif principal est d'assurer le suivi optimal et d'alléger la charge de chaque famille ayant un enfant atteint du cancer dans notre région. Dans ce but, nous avons co-financé et permis la réalisation de projets liés à nos quatre domaines d'intervention avec plus de 800 000 francs suisses versés au cours de l'année. Grâce à nos donateurs, nous avons pu à nouveau dépasser notre objectif de promotion. La forte hausse des demandes de soutien qui nous ont été adressées l'an passé témoigne de la nécessité de notre travail – surtout lors d'une année aussi difficile que 2020. Nous sommes toujours très exigeants envers nous-mêmes et nos partenaires afin de continuer à fournir cette assistance à l'avenir et de bénéficier de la confiance de nos donateurs. Nous nous sommes donc félicités du renouvellement de notre certification de la fondation ZEWO, avec des résultats de contrôle de 99 pour cent. À l'automne, notre collecte de fonds « 1000 grues pour un vœu » a déclenché une immense vague de solidarité. Nous avons reçu plus de 7000 grues en papier ainsi que de nombreux dons et cela nous a considérablement rapprochés de notre vœu le plus cher : qu'à l'avenir, tous les enfants et les adolescents atteints de cancer aient la chance de vivre sans séquelles. Les grues ont été exposées à l'hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB) à l'occasion de la Journée internationale du cancer de l'enfant le 15 février 2021 et les dons reçus ont permis de financer des projets de recherche prometteurs. Nous pouvons donc être satisfaits de ce que nous avons accompli au cours de cette année et nous remercions tous ceux qui y ont contribué.

→ Plus d'informations sur le site www.stiftung-kinderkrebs.ch



Aide financière directe



Recherche



Psycho-oncologie



Projets en faveur d'une meilleure qualité de vie



Fondation Kinderkrebsforschung Schweiz

Notre travail

Depuis 1997, 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. En effet, 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 les rapports intermédiaires annuels des projets en cours et débloque les fonds nécessaires.

Temps forts de 2020

Les mesures liées au COVID-19 nous ont malheureusement contraints à annuler ou à reporter tous les événements prévus, comme notre célèbre course de sponsors que nous organisons depuis des années. Nous sommes très reconnaissants aux nombreux donateurs, fidèles et nouveaux, qui ne nous ont pas oubliés malgré cette année 2020 difficile. Leur soutien nous a beaucoup touchés ! En 2020, la fondation Kinderkrebsforschung Schweiz a donc également pu faire don de montants considérables pour soutenir des projets liés aux sarcomes des tissus mous, aux tumeurs cérébrales et aux leucémies à l'hôpital pédiatrique universitaire de Zurich.

→ Plus d'informations sur le site
www.kinderkrebsforschung.ch



Finances

Comptes annuels et bilan

Comptes annuels

	2020	2019	2018
	CHF	CHF	CHF
Dons à affectation libre	2 131 448,49	2 237 027,71	2 201 270,03
Dons à affectation déterminée	195 328,75	210 456,00	204 285,00
Cotisations des membres	28 000,00	28 000,00	24 000,00
Autres produits d'exploitation	1899,75	1650,85	2165,60
Produit d'exploitation	2 356 676,99	2 477 134,56	2 431 720,63
Charges pour l'entraide	-92 357,42	-49 318,53	-287,00
Charges pour les soins de suivi	-119 990,31	-109 977,58	-126 422,48
Charges pour la recherche	-114 640,90	-52 637,00	-50 423,00
Charges pour la sensibilisation	-157 447,10	-184 173,00	-178 864,82
Charges pour les coopérations	-28 717,31	-19 188,00	*
Charges pour le lobbying politique	-38 510,93	-53 304,20	-50 872,65
Total des charges liées aux projets	-551 663,97	-468 598,68	-406 869,95
Versements aux organisations membres (flux de fonds)	-315 980,00	-242 141,12	-114 554,49
Charges liées à la collecte de fonds	-682 733,05	-824 514,26	-1 336 648,80
Résultat brut	806 299,97	941 880,50	573 647,39
Frais de personnel administratif	-189 263,65	-191 801,95	-139 246,30
Autres charges d'exploitation	-123 859,08	-235 297,91	-255 707,59
Total des charges d'exploitation	-313 122,73	-427 099,86	-394 953,89
Amortissements, corrections de valeurs sur immobilisations corporelles	-3 290,00	-4578,60	-4793,80
Charges financières	-376,41	-525,53	-258,62
Produits financiers	141,32	77,81	2,95
Résultat avant modification du capital des fonds	489 652,15	509 754,32	173 644,03
Affectation du capital des fonds à affectation déterminée	-195 328,75	-210 456,00	-204 284,91
Prélèvement du capital des fonds à affectation déterminée	149 600,00	121 956,00	217 565,04
Résultat avant modification du capital d'organisation	443 923,40	421 254,32	186 924,16
Prélèvement de fonds pour la recherche fondamentale	25 000,00	0,00	0,00
RÉSULTAT DE L'EXERCICE	468 923,40	421 254,32	186 924,16

* En 2018, les charges pour la coopérations ont été incluses dans le poste Sensibilisation.

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

	2020	2019	2018
	CHF	CHF	CHF
ACTIFS			
Liquidités	2 207 944,57	1 590 903,21	1 016 404,11
Créances résultant de livraisons et de prestations			
- envers des tiers	3021,95	13 463,50	1045,60
Actifs de régularisation	1980,00	21 568,45	46 045,54
Total actifs circulants	2 212 946,52	1 625 935,16	1 063 495,25
Immobilisations financières	5910,20	5908,45	5905,50
Immobilisations corporelles mobilières	9050,00	12 340,00	13 409,40
Total des immobilisations	14 960,20	18 248,45	19 314,90
TOTAL DES ACTIFS	2 227 906,72	1 644 183,61	1 082 810,15
PASSIFS			
Dettes résultant de livraisons et de prestations	129 688,20	146 252,99	231 499,92
Autres dettes à court terme			
- envers des tiers	9103,20	18 772,30	6180,55
Passifs de régularisation et provisions à court terme	415 249,25	334 442,00	240 435,18
Capitaux étrangers à court terme	554 040,65	499 467,29	478 115,65
Fonds à affectation déterminée	218 004,22	172 275,47	83 775,47
Total du capital des fonds	218 004,22	172 275,47	83 775,47
Capital lié (fonds autodéterminés)	65 352,41	50 854,81	20 587,31
Capital libre	921 586,04	500 331,72	313 407,56
Résultat de l'exercice	468 923,40	421 254,32	186 924,16
Capital total de l'organisation	1 455 861,85	972 440,85	520 919,03
TOTAL DES PASSIFS	2 227 906,72	1 644 183,61	1 082 810,15

Rapport de révision

St. Alban-Anlage 44
4010 Basel
Telefon 051 279 98 99
Telefax 051 279 98 81
www.hbp.swiss

HB&P

HB&P Wirtschaftsprüfung AG

Bericht der Revisionsstelle
zur eingeschränkten Revision
an die Mitgliederversammlung des Vereins
**Kinderkrebs Schweiz
Basel**

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang) des Vereins Kinderkrebs Schweiz für das am 31. Dezember 2020 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

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

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

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

Basel, 9. April 2021
fe-10

HB&P Wirtschaftsprüfung AG



Andreas Felber
dipl. Wirtschaftsprüfer
Zugelassener Revisionsexperte
Leitender Revisor

Stefan Scheuring
dipl. Wirtschaftsprüfer
Zugelassener Revisionsexperte



Membres du comité directeur de Cancer de l'Enfant en Suisse

Président	Pr Nicolas von der Weid, Chef du service d'hématologie et d'oncologie de l'hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB)
Vice-présidente	Daniela Dommen, mère concernée
Responsable Droit	Jacqueline Burckhardt Bertossa, avocate et notaire
Responsable Finances	Carina Müller, Executive Master of Business Administration FHNW
Responsable Entraide	Jusqu'en juin 2020 : Rahel Morciano, mère concernée Actuellement : Evelyne Betticher, mère concernée
Responsable Soins de suivi	Anja Flury, jeune adulte guérie
Responsable Oncologie pédiatrique	Jusqu'en juin 2020 : Pr Jean-Pierre Bourquin, médecin-chef Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich Actuellement : Pr Jochen Rössler, Chef du service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique, clinique universitaire pédiatrique de l'Hôpital de l'Île de Berne
Responsable Recherche	Dr Nicolas Waespe, spécialiste FMH en pédiatrie, spécialisé en oncologie et hématologie pédiatrique, chercheur à l'Institut de Médecine Sociale et Préventive de l'Université de Berne et à l'Université de Genève
Responsable Action politique	Dre Marina Carrobbio, conseillère aux Etats et médecin



Nicolas von der Weid



Daniela Dommen



Jacqueline Burckhardt Bertossa



Carina Müller



Rahel Morciano



Evelyne Betticher



Anja Flury



Jean-Pierre Bourquin



Jochen Rössler



Nicolas Waespe



Marina Carrobbio Guscetti

Comité exécutif

Valérie Braid-Ketter, CEO

Birgitta Setz, CEO

Alexandra Weber, responsable Communication

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

Nannette Keller, chargée de collecte de fonds

Gabriele Zomorodi, chargée de collecte de fonds

Dorothea Gängel, assistante de direction



Valérie
Braid-Ketter



Birgitta Setz



Alexandra Weber



Zuzana
Tomášiková



Nannette Keller



Gabriele Zomorodi



Dorothea Gängel

Contact

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

Dons :
IBAN CH92 0900 0000 4148 3848 7

Mentions légales

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

Photos

P. 10 : Emanuel Stotzer
P. 16 : Le parlement suisse
P. 20, 26, 28, 35 : Johann Frick
P. 22, 24, 34 : Markus Beer
P. 23 : Kilian Sennrich
P. 35 : Pablo Wünsch Blanco
Autres photos : Adobe Stock, Cancer de l'Enfant en Suisse

