

KINDERKREBS SCHWEIZ
CANCER DE L'ENFANT EN SUISSE
CANCRO INFANTILE IN SVIZZERA
CHILDHOOD CANCER SWITZERLAND 2017



Ensemble. Engagés. Pour la vie.

Message du président	3
Organisations membres en 2017	5
Entraide	
ARFEC	
Kinderkrebshilfe Schweiz	
Recherche	
Fondation pour les enfants atteints de cancer, Regio Basiliensis	
SPOG, Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse	
Fondation Kinderkrebsforschung Schweiz	
Registre Suisse du Cancer de l'Enfant	
Soins de suivi	11
Centre de compétences pour jeunes adultes guéris	
Groupe de travail sur les soins de suivi	
Travail de sensibilisation	13
Collecte de fonds	16
Manifestations	18
Finances	21
Perspectives	24
Comité de direction et secrétariat général	26

Image de couverture

18 novembre 2017: 1^{er} conférence suisse
sur le cancer de l'enfant à Berne

Cancer de l'Enfant en Suisse s'agrandit

C'est incroyable comme le temps passe. Cancer de l'Enfant en Suisse a fêté ses trois ans d'existence en 2017. Comme un jeune enfant, l'association est pleine d'énergie et de joie de vivre, même s'il faut parfois encore affronter quelques turbulences en coulisses. Mais l'enfant grandit. Ses traits s'affinent nettement et Cancer de l'Enfant en Suisse trouve de mieux en mieux sa place. La confiance des organisations membres en l'association faitière grandit aussi. J'en suis très heureux en tant que président, même si les attentes restent diverses et nombreuses.

Cancer de l'Enfant en Suisse a décidé de renforcer son comité de direction en 2018, avec pour objectif de continuer à consolider sa stratégie, de se positionner clairement et de fixer des priorités de manière plus marquée. Nous espérons ainsi gagner en efficacité et élargir l'impact de l'association faitière auprès du grand public. Les organisations membres conserveront leur influence dans le cadre d'une conférence des directeurs.

En 2017, Zuzana Tomášiková a rejoint les rangs de Cancer de l'Enfant en Suisse en tant que chargée de projet du centre de compétences pour jeunes adultes guéris. Rattachée au secrétariat général, elle coordonnera toutes les activités de l'association dans ce domaine et sera l'interlocutrice des personnes ayant survécu à un cancer pendant l'enfance. Forte d'une expérience pratique du mentorat, elle s'impliquera activement dans des projets nationaux et internationaux spécifiques.



En novembre 2017, Cancer de l'Enfant en Suisse a aussi tenu la première conférence nationale sur le cancer de l'enfant, qui a permis à d'anciens patients, à des familles d'enfants atteints d'un cancer ainsi qu'à des soignants, psychologues et professionnels médicaux de se rencontrer à la Clinique pédiatrique de l'Hôpital de l'île à Berne. L'accent a non seulement été mis sur l'échange de connaissances concer-

nant les traitements anticancéreux innovants et les nouvelles approches de soin et de réhabilitation, mais aussi sur l'échange d'expériences personnelles dans le cadre d'ateliers organisés pour les jeunes adultes guéris l'après-midi.

En 2017, Cancer de l'Enfant en Suisse a été plus présent et mené davantage d'activités dans les médias et auprès du grand public. C'est un autre indice montrant que notre association se fait davantage entendre, ce dont nous pouvons nous réjouir. Outre de nombreux articles dans la presse quotidienne et spécialisée et une participation à des émissions de radio et à l'événement «Race for Life» à Berne, Cancer de l'Enfant en Suisse a organisé la campagne de solidarité «4sur5», dont le clip émouvant a été diffusé sur les réseaux sociaux. Cette campagne, associée aux courriers classiques envoyés aux donateurs et à la tenue de stands, a fait de 2017 une année remarquable. Les espérances ont été dépassées, ce qui nous permet d'aborder 2018 avec confiance.

J'aimerais remercier de tout cœur tous celles et ceux qui s'engagent sans relâche pour Cancer de l'Enfant en Suisse et souhaiter à l'association une quatrième année couronnée de succès!



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



Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer

2017, année du 30^e anniversaire de notre association

Nous avons eu la chance de pouvoir célébrer avec beaucoup d'amis, de partenaires et de familles les 30 ans de notre association. Nous en sommes bouleversés tant les rencontres furent intenses. Grâce à cette mobilisation de tous, nous avons pu poursuivre notre tâche et répondre présents aux nombreuses demandes d'aide. C'est extraordinaire de pouvoir ainsi compter sur la solidarité.

30 ans, c'est aussi le moment de faire le point et trouver la force de relever les défis d'aujourd'hui pour les familles: poursuivre les démarches entamées afin que les pouvoirs publics prennent enfin la mesure des aides à mettre en place. Parce que la solidarité des citoyens ne suffit pas.

Un projet fédéral est en cours pour soutenir les proches aidants. Nous souhaitons qu'une assurance perte de gains puisse venir compléter cette aide afin que les pertes de salaire ou les licenciements ne péjorent plus les finances familiales. Ce point est en travail depuis trop longtemps, il faut que des décisions soient prises afin de garantir que les familles soient enfin reconnues dans leurs besoins et que les enfants puissent avoir à leurs côtés des parents qui ne sont pas tirillés par l'enfer des dettes qui s'accumulent. Nous serons présents et vigilants pour que ce dossier avance.

Notre devise a été notre réalité tout au long de cette année exceptionnelle: ensemble, on est plus forts! Donc, on va continuer pour que chaque famille puisse traverser cette épreuve aussi sereinement que possible.

ARFEC Association Romande des
Familles d'Enfants atteints d'un Cancer
1012 Lausanne
IBAN CH40 0900 0000 1002 2952 6
www.arfec.ch



«Arbre de vie» lors de la foire d'automne 2017 de Martigny.



Humeur festive chez Kinderkrebshilfe Schweiz

L'année 2017 de Kinderkrebshilfe Schweiz a été entièrement placée sous le signe du trentenaire de l'association. L'assemblée des membres a eu lieu le 1^{er} avril au château de Lenzbourg. Les familles concernées et les invités y ont passé une journée festive. Nous nous sommes réjouis ensemble de toutes les choses accomplies et avons jeté un regard curieux vers le futur. Les tâches en matière d'accompagnement sont en pleine évolution et nous espérons pouvoir continuer à les accomplir au cours des années à venir.

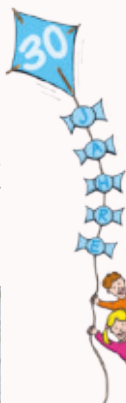
Pour fêter le 30^e anniversaire de Kinderkrebshilfe Schweiz, nous avons invité des familles à une croisière d'une journée sur le lac de Constance. Les Docteurs Pfnüsel, Wolle et Pom ont apporté beaucoup de joie et de couleurs à bord. La bonne humeur et l'insouciance de cette merveilleuse journée d'été a aidé les familles à oublier leurs problèmes et leurs angoisses le temps de cette excursion et à apprécier l'instant en se laissant choir.

Les 276 demandes reçues en 2017 via les services sociaux des hôpitaux pédiatriques montrent cependant que la phase de traitement est très éprouvante physiquement, psychologiquement, mais aussi financièrement. Le soutien financier accordé dans ce cadre aux familles, pour un total de CHF 761 000, était destiné à couvrir des frais de déplacement et de stationnement, des frais d'aide ménagère ou une garde d'enfant, mais portait aussi sur les soins de suivi, avec notamment une offre de réhabilitation axée sur la famille à la clinique Katharinenhöhe.

Par son engagement varié, Kinderkrebshilfe Schweiz contribue de manière essentielle à ce que les familles touchées bénéficient d'un soutien et d'un accompagnement psychosocial en parallèle du traitement médical. Nous leur permettons d'échanger et de former un réseau avec d'autres familles, de partager entre elles des expériences dans un cadre protégé, de s'encourager mutuellement et de s'appuyer dans leurs parcours.

Kinderkrebshilfe Schweiz
4600 Olten
IBAN CH70 0900 0000 5000 1225 5
www.kinderkrebshilfe.ch

Depuis le balcon du château de Lenzbourg, assemblée des membres 2017.



krebskranke kinder

B A S E L



Fondation pour les enfants atteints de cancer, Regio Basiliensis

Les bacs traversant le Rhin font partie du paysage bâlois – ils acheminent leurs passagers vers l'autre rive en toute sécurité. Le fleuve est tantôt calme, tantôt agité. De même, cela fait 30 ans que la Fondation pour les enfants atteints de cancer, Regio Basiliensis est là pour les familles touchées. Du diagnostic jusqu'à la guérison. Nous y mettons un point d'honneur!

Pour cela, nous travaillons main dans la main avec l'hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB). Chaque année, nous investissons plus de CHF 500 000 dans les domaines suivants:

Aide financière directe

Remboursement – rapide et sans complications – de frais supplémentaires liés à la maladie

Psycho-oncologie

Garantie d'un suivi psychologique complet des familles

Recherche

Promotion de la recherche sur les cancers de l'enfant à Bâle

Projets pour une amélioration de la qualité de vie

Financement de projets – à l'échelle régionale et nationale, comme la création de l'association Cancer de l'Enfant en Suisse (CHF 260 000 au total)

Temps forts de 2017

L'emménagement dans le bâtiment de la Ligue contre le cancer et l'intensification de la collaboration avec la Ligue contre le cancer des deux Bâle ont été des événements marquants. Nous avons besoin d'aide pour pouvoir jouer notre rôle de «passeurs»: chaque don est une contribution essentielle. Tous les donateurs peuvent compter sur notre franchise, notre honnêteté et notre détermination – le label de qualité Zewo vous en offre aussi la garantie.

Fondation pour les enfants atteints d'un cancer,
Regio Basiliensis
4051 Bâle
IBAN CH85 0900 0000 4065 4647 1
www.stiftung-kinderkrebs.ch





Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse
Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera
Swiss Paediatric Oncology Group

Retour sur 2017 en quelques mots et chiffre

- 1** renouvellement partiel du comité le 1^{er} janvier 2017
- 1** symposium scientifique du SPOG
- 1** nouveau membre impliqué dans le travail du comité international d'experts et de consultants du SPOG
- 1** réunion de travail des coordinateurs des études des hôpitaux membres du SPOG
- 1** nouvelle loi fédérale créant une base sûre pour le recensement des cancers de l'enfant en Suisse sur laquelle la recherche sera fondée
- 3** nouvelles études internationales lancées par le SPOG
- 3** hôpitaux membres du SPOG avec une nouvelle direction
- 5** réunions du comité du SPOG
- 5** réunions du conseil de recherche du SPOG
- 6** groupes de travail actifs au sein du SPOG
- 9** hôpitaux membres du SPOG (Aarau, Bâle, Bellinzone, Berne, Genève, Lausanne, Lucerne, St-Gall et Zurich) œuvrent quotidiennement pour améliorer le traitement et la qualité de vie des enfants et adolescents atteints d'un cancer
- 10** personnes œuvrent au sein du centre de coordination du SPOG
- 10** partenariats de financement avec des fondations et associations de renom
- 26** cantons accordent une exonération d'impôt pour les dons au SPOG
- 29** études du SPOG ouvertes au recrutement pour les enfants et les adolescents touchés
- 41** années de recherche sur les cancers de l'enfant menées par le SPOG
- 56** études ouvertes au sein des neufs hôpitaux membres du SPOG
- 58** demandes auprès de fondations
- 86** publications scientifiques auxquelles des membres du réseau du SPOG ont contribué
- 128** dépôts de dossier auprès de Swissmedic et des commissions d'éthique
- 291** enfants et adolescents atteints d'un cancer participent à des études en Suisse
- 6075** visiteurs sur le site Internet www.spog.ch
- 17 704** heures de travail fournies par l'équipe du centre de coordination du SPOG



Un défi

Expliquer clairement la recherche sur les cancers de l'enfant aux personnes intéressées est tout sauf simple. Et les dons individuels ne suffisent pas pour constituer un fonds de soutien suffisant. En 2017, les revenus provenant des dons ont globalement reculé. Les actions menées auprès des donateurs individuels et réguliers pour entretenir le réseau de la fondation ont donc été complétées par différentes campagnes avec des annonces dans des publications axées sur certains groupes cibles, comme le magazine «GROSSELTERN». Un écho a été trouvé auprès de «multiplicateurs» parmi les avocats, dans les entreprises ou au sein des paroisses. Les micro-dons collectés par le Crédit Suisse dans le cadre de sa responsabilité sociale d'entreprise ont contribué au résultat enregistré.

Concert pour la recherche sur les cancers de l'enfant

Un axe majeur de notre travail a été l'organisation d'un concert pour la recherche sur les cancers de l'enfant à la Tonhalle de Zurich, lequel a été une réussite puisqu'il s'est joué à guichets fermés. Malgré des recettes élevées, le caractère décisif de l'événement ne tient pas tant à son résultat qu'à son impact – sa grande portée favorise l'attribution de legs et d'héritages. Suite au concert, ce type de dons a été enregistré au cours de l'année sous revue.

Projets soutenus

Le conseil de fondation a accordé des subventions de CHF 60 000 à CHF 150 000 en faveur de projets nouveaux ou secondaires évalués au préalable par le comité consultatif spécialisé. Ex.:

- *Developing personalized approaches for leukemia patients with unmet clinical needs*
- *Funding for a senior staff bioinformatician position*
- *Targeting Motility and Metastasis in «Childhood Medulloblastoma»*
- *Investigation of TWIST1 function in neuroblastoma aggressiveness and metastasis*



Schweizer Kinderkrebsregister
Registre Suisse du Cancer de l'Enfant
Registro Svizzero dei Tumori Pediatrici
Swiss Childhood Cancer Registry

Bientôt un registre géré par la Confédération?

Le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant (RSCE) recense les affections cancéreuses diagnostiquées chez les enfants et les adolescents de 0 à 20 ans dans l'ensemble de la Suisse. Il a été créé en 1976 par des oncologues pédiatriques suisses. Depuis 2004, ce registre est domicilié à l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne. Il rassemble non seulement des données statistiques sur les jeunes patients, mais aussi des informations détaillées sur le traitement, l'évolution de la maladie et la qualité de vie. Les données enregistrées servent à l'étude des causes du cancer, des traitements et des effets à long terme.

L'étroite collaboration instaurée avec les médecins permet une mise en œuvre rapide des résultats des études dans la pratique clinique. Parents et patients peuvent s'informer et recevoir un soutien, tandis qu'une réponse rapide est offerte aux questions urgentes des autorités. Le RSCE assure ainsi le suivi national des cas de cancer chez l'enfant et l'adolescent et participe à l'élaboration de rapports sanitaires publics.

La loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques qui entrera en vigueur le 1^{er} janvier 2019 prévoit un registre du cancer de l'enfant géré par la Confédération. Le RSCE, qui participe au processus de création de cette loi et de son ordonnance depuis 2011, salue cette initiative fédérale. La gestion du registre fédéral du cancer de l'enfant sera une tâche de la Confédération qui sera déléguée dans le cadre d'une procédure de sélection. Le RSCE s'est porté candidat sous l'égide de l'association des oncologues pédiatriques suisses (SPOG) et de l'Université de Berne. Selon les prévisions, le mandat sera attribué en avril 2018.

Registre Suisse du Cancer de l'Enfant
Institut de médecine sociale et préventive
3012 Berne
IBAN CH31 0079 0016 9368 7063 0
www.registretumeursenfants.ch



Les co-directrices du Registre Suisse
du Cancer de l'Enfant
A gauche: Dre Verena Pfeiffer
A droite: Pre Claudia Kühni.

Centre de compétences pour jeunes adultes guéris

Pour les jeunes adultes guéris, les défis sont multiples. Le centre de compétences de CES est là pour les conseiller. Peter Lack, directeur, s'est entretenu avec Zuzana Tomášiková, chargée du projet depuis 2017.

Zuzana Tomášiková, en quoi consiste votre poste?

Il s'agit en premier lieu de représenter au sein de l'association faitière les intérêts des personnes ayant survécu à un cancer de l'enfant. Je suis également l'interlocutrice des partenaires en Suisse et à l'étranger. Je m'efforce non seulement de prendre en compte les besoins des jeunes adultes guéris, mais aussi de recueillir les souhaits des différentes parties prenantes, des professionnels et des groupes de parents.

Pourquoi un tel centre de compétences?

Aujourd'hui, la priorité est davantage donnée à la problématique de la qualité de vie après un traitement intensif. Les défis sont multiples et il n'est pas toujours facile de les surmonter lorsque l'on ne bénéficie d'aucun soutien. En ma qualité d'interlocutrice, je suis en contact direct avec les jeunes adultes guéris; je suis donc mieux en mesure de recueillir leurs besoins.

Quelles sont les offres et activités concrètes prévues?

Pour garantir l'acceptation au sein de la communauté, il est primordial d'offrir aux différents groupes de parties prenantes la possibilité de contribuer à l'offre. Les activités proposées sont diverses, elles vont des offres de loisirs à des ateliers ou débats en passant par des informations sur des thèmes spécifiques. Toutes les activités offrent la possibilité d'essayer de nouvelles choses ou d'aborder des thèmes qui ne trouvent pas toujours leur place dans la vie quotidienne.

Le projet se poursuivra jusqu'en 2020 – que se passera-t-il ensuite?

Pour l'instant, l'objectif est de susciter l'intérêt des jeunes adultes guéris pour des thèmes comme l'entraide, les soins de suivi, la mise en place de réseaux ou encore le mentorat. Nous devons également davantage les sensibiliser à l'importance que revêt leur représentation au sein de l'association faitière. Dans le même temps, nos activités doivent leur donner le courage de s'engager. Car seul leur engagement nous permettra d'ouvrir la voie à de nouvelles idées et à de nouveaux projets. Si nous atteignons ces objectifs, je suis convaincue qu'un tel service demeurera indispensable même au-delà de l'horizon 2020.

Y a-t-il quelque chose qui vous tient particulièrement à cœur?

En pourvoyant ce poste, CES a envoyé un signal fort. Les attentes et les besoins des jeunes adultes guéris occupent une place importante au sein de l'association faitière. C'est pour moi une source de joie et de satisfaction. En ce qui concerne l'échange avec les jeunes adultes guéris, j'aimerais que leurs besoins, leurs attentes et leurs intérêts soient clairement exprimés et formulés. Je suis entièrement favorable à ce processus, car ce n'est qu'ainsi que les représentants des jeunes adultes guéris pourront, grâce à une approche constructive, contribuer activement au débat interdisciplinaire avec les professionnels, en tant que partenaires fiables et égaux.



Améliorer le suivi à long terme des jeunes adultes guéris

Le groupe de travail (GT) sur les soins de suivi s'est réuni trois fois en 2017. Conformément aux prévisions, toute l'année a été placée sous le signe de l'introduction d'un «Survivorship Passport». Une phase de test intensive au sein de quatre centres du SPOG a montré que la solution européenne ne répond pas encore à certaines attentes. Il a donc été décidé fin 2017 de recommander à nos oncologues pédiatriques de travailler avec le passeport utilisé aux Etats-Unis «Passport for Care» jusqu'à nouvel ordre. Ce document est déjà bien établi et comporte toutes les informations utiles pour une planification précise et complète suivi à long terme adapté à chaque patient. Le GT estime que des contrats seront conclus avec les services hospitaliers en 2018. L'établissement du «Survivorship Passport» pourra ensuite débiter. La prise en charge de la délivrance du passeport par l'assurance-maladie est aussi un sujet important. Un expert compétent pour mener ces négociations a été recruté. Les pourparlers sont en cours et nous espérons qu'ils s'achèveront positivement en 2018.

De quoi ont besoin les jeunes adultes guéris ?

L'étude sur les besoins psychosociaux des personnes ayant survécu à un cancer de l'enfant a été finalisée avec Madame la Professeure Gisela Michel de l'université de Lucerne et soumise début 2017. A notre grande joie, la demande a été approuvée au cours de l'été. Les ressources humaines nécessaires étant disponibles, l'équipe de la Pre Michel et Cancer de l'Enfant en Suisse ont collaboré pour élaborer l'enquête, qui a pu être envoyée dès novembre à tous les jeunes adultes guéris enregistrés auprès de l'association, avec une invitation à participer. L'écho a été très positif, puisque près de 20 personnes ont répondu au questionnaire dès les premiers jours.

Rendre l'information accessible

Le site Internet Suivinet a été perfectionné: il offre désormais un formulaire de contact pour que des médecins puissent apporter une réponse aux questions médicales. Des informations sur les interlocuteurs à contacter en cas de questions psychosociales (points juridiques, psychologie, travail, formation ou rentes) ont aussi été ajoutées. De plus, des actions de RP ont été entreprises pour mieux informer les enfants vivant en Suisse de l'existence de la plateforme Suivinet. A partir de 2018, nous allons œuvrer pour que la Suisse romande soit aussi représentée dans ce GT.

Membres du GT Soins de suivi:

- Pr Nicolas von der Weid (président), UKBB
- Priska Frei, doctorante
- Pre Gisela Michel, université de Lucerne
- Dre Katrin Scheinemann, UKBB et hôpital cantonal d'Aarau
- Dre Christina Schindera, Registre Suisse du Cancer de l'Enfant
- Sibylle Schmid, Kinderkrebshilfe Schweiz
- Birgitta Setz, directrice de Kinderkrebshilfe Schweiz
- Dre Eva-Maria Tinner, Inselspital Berne et hôpital cantonal de Liestal
- Zuzana Tomášiková, centre de compétences pour jeunes adultes guéris de Cancer de l'Enfant en Suisse
- Peter Lack, chef de projet
- Michel Ganouchi, collaborateur du projet

Les travaux de ce GT sont soutenus par l'association Kinderkrebshilfe Schweiz – merci!



Zuzana Tomášiková élabore avec des jeunes adultes guéris des suggestions à l'attention du GT Soins de suivi.

Une plus forte présence dans les médias grâce à la campagne «4sur5»

Les relations avec les médias, qui étaient auparavant limitées à la journée du cancer de l'enfant et à différentes manifestations ponctuelles, ont pu être intensifiées en 2017. Nous sommes très fiers de notre première campagne de sensibilisation virale lancée en septembre 2017 sous le titre «4sur5». Cette campagne a été l'occasion de publier pendant tout le mois de septembre une multitude de contributions dans la presse écrite et les médias en ligne, mais aussi sur nos propres plateformes Facebook, Twitter et Youtube. L'objectif était un appel à la solidarité, illustré de manière exemplaire par une mère qui se fait raser les cheveux en raison du cancer de son enfant. Avec le titre «4sur5», nous voulions aussi informer le grand public qu'environ 80% des enfants survivent à leur cancer. L'ensemble de la campagne et le clip vidéo ont bénéficié d'un accueil favorable et de grande ampleur, et été relayés par de nombreux médias. A lui seul, le nombre d'amis sur Facebook a augmenté de près de 20%. Le clip a été vu environ 60 000 fois.

4 sur **5**

4 enfants sur 5 peuvent
guérir. #4sur5 #ShareDonate
#CancerEnfantSuisse



Plus de visites sur notre site web

En 2017, notre site Internet a été consulté environ 40 000 fois (2017: 33 000, +20%). Ces visites se sont réparties sur environ 15 000 sessions (2017: 13 000, +16%), une session correspondant à une période pendant laquelle un visiteur consulte plusieurs pages. La durée moyenne d'une session, qui est d'environ trois minutes, a augmenté d'un tiers. Le clip a aussi eu un impact à ce niveau. Près des trois quarts des visiteurs accèdent directement à notre site Internet (50% via un mot-clé de recherche direct, 25% en saisissant directement l'adresse). Les redirections depuis les réseaux sociaux ont augmenté, passant de 6% en 2016 à 10% en 2017 – ce qui est aussi un effet de la campagne.

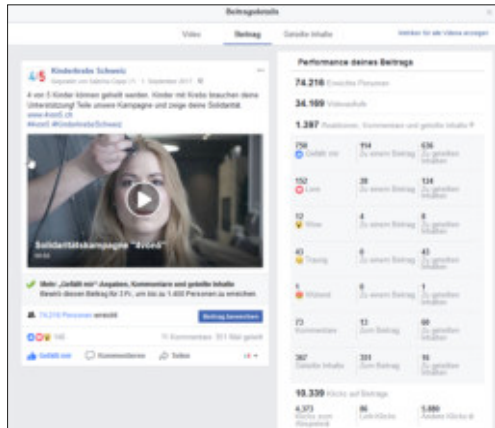
40 000 consultations du site web – une hausse de 20%

Presse écrite

Plusieurs articles ont aussi été publiés dans la presse écrite classique, principalement autour de la journée du cancer de l'enfant le 15 février et au mois de septembre, lors de la campagne. Au total, 24 articles ont été dédiés au cancer de l'enfant en général ou à notre association. Pendant le mois de la campagne, nous avons eu connaissance de 10 articles classiques et d'environ 100 posts sur les réseaux sociaux. Notre campagne a même atteint l'Ukraine et la Russie via Twitter!



Article dans Schweizer Illustrierte en septembre 2017.



La campagne «4sur5» sur Facebook.

330 posts sur Facebook, 1069 abonnés en 2017

Informations ciblées

Compte tenu du fait que Cancer de l'Enfant en Suisse n'a presque aucune ressource humaine à consacrer à la communication et aux relations avec les médias, il s'agit d'une remarquable réussite. L'objectif est d'informer le grand public, les proches de familles touchées, les enseignants et les personnes en formation de la fréquence des cancers pendant l'enfance et l'adolescence ainsi que des difficultés sociales, juridiques et financières auxquelles les familles concernées sont confrontées. Dans le même temps, nous souhaitons dresser un tableau réaliste des défis sanitaires, psychologiques et sociaux que les personnes ayant survécu à un cancer de l'enfant doivent relever à l'âge adulte. Nous soutenons les personnes touchées par la diffusion d'informations.



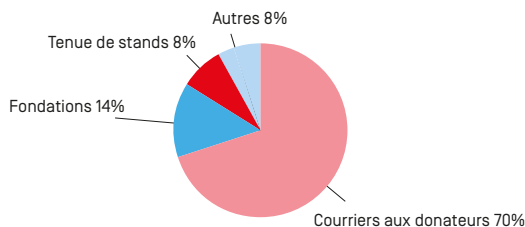
Les supports d'information de Cancer de l'Enfant en Suisse sont constamment complétés.

131 tweets, 402 likes, 492 followers en 2017

Un écho favorable

En 2017, Cancer de l'Enfant en Suisse a bénéficié d'une nouvelle grande vague de solidarité. Nous avons reçu le soutien de nombreux donateurs, qui nous ont pour certains accordé des dons importants et réguliers. Parmi eux figuraient aussi beaucoup de fondations qui se sont engagées pour la réalisation de nos projets, mais également diverses entreprises qui ont conclu des partenariats avec nous.

Produits provenant de la collecte de fonds



Nous avons fait personnellement la connaissance d'un grand nombre de nos bienfaiteurs et la solidarité avec les patients atteints d'un cancer de l'enfant nous paraît grande. Tous estiment qu'il est essentiel de pouvoir apporter une contribution, ne serait-ce que par un petit don. La reconnaissance du travail de Cancer de l'Enfant en Suisse est perceptible. Comme nous, tous ceux qui contribuent au travail de notre association en sont convaincus: nous devons tout mettre en œuvre pour que tous les enfants survivent désormais au cancer, et non plus seulement «4sur5».

Roman Hagen, Corris, à propos de notre campagne actuelle:

«Lors de mon intervention pour Cancer de l'Enfant en Suisse, j'ai compris clairement que de nombreux passants n'ont pas conscience que le cancer touche aussi les plus jeunes d'entre nous. Beaucoup ne connaissent pas les graves conséquences pour la santé de l'enfant et les problèmes qui touchent la famille et son entourage. Cancer de l'Enfant en Suisse aide les enfants concernés et leurs familles dans presque tous les domaines problématiques et les soutient de manière engagée et déterminée. C'est pourquoi Cancer de l'Enfant en Suisse est aussi devenue une affaire de cœur pour moi.»





Vélo-marathon de bienfaisance Race for Life 2017 à Berne.

Le chemin est encore long et il nous faudra de la patience et des moyens financiers supplémentaires afin que nous puissions instaurer de meilleurs soins de suivi en Suisse et soutenir les projets de recherche importants, et afin que chaque patient atteint d'un cancer pendant l'enfance puisse bénéficier avec ses proches d'un accompagnement approprié. Nous sommes convaincus qu'avec nos soutiens et partenaires solidaires actuels, mais aussi futurs, nous pourrions atteindre pas à pas notre objectif.

La solidarité témoignée envers tous les patients atteints d'un cancer de l'enfant nous emplit de joie et nous vous remercions du fond du cœur. Nous remercions également la MBF Foundation, la fondation Ernst Göhner et STA Travel de leur généreux soutien.

Oscar, Elin et leurs parents sont en contact avec nous depuis la création de Cancer de l'Enfant en Suisse. Oscar est atteint d'un hépatoblastome très rare. Après près de deux ans de traitement, il va très bien. Chaque examen de suivi est une nouvelle source d'angoisse pour ses parents, même si presque deux ans plus tard, tout va bien pour lui. La bonne humeur d'Oscar et Elin est contagieuse et on ne peut faire autrement que de fondre pour eux.



Première conférence suisse sur le cancer de l'enfant

Portée par le succès du premier congrès dédié aux jeunes adultes guéris en 2016, la première conférence suisse sur le cancer de l'enfant s'est tenue à Berne. L'association Cancer de l'Enfant en Suisse a créé et organisé cet événement en collaboration avec Kinderkrebshilfe Schweiz et l'Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer [ARFEC]. Cette première édition a réuni le 18 novembre 2017 à Berne d'anciens patients ayant souffert d'un cancer de l'enfant, des familles d'enfants atteints d'un cancer ainsi que des soignants, des psychologues et des professionnels médicaux. La conférence, qui s'est tenue en français et en allemand, était axée sur l'échange de connaissances et la création de réseaux et l'information. 96 adultes – dont 33 jeunes adultes guéris – et 16 enfants y ont pris part.



Médecine innovante

«Même si la recherche sur le cancer a fait d'énormes progrès depuis les années 1970, un enfant ou adolescent décède encore aujourd'hui de la maladie chaque semaine en Suisse.» Le Pr Nicolas von der Weid, président de Cancer de l'Enfant en Suisse, a ainsi rappelé l'importance de la recherche et invité à assister à la présentation du Pr Jean-Pierre Bourquin sur l'innovation en oncologie. Le chercheur, pédiatre, oncologue et biologiste a présenté les nouvelles approches en matière de traitement anticancéreux avec les médicaments CAR-T. Ce type de traitement consiste à utiliser des cellules T génétiquement modifiées pour détruire de manière ciblée les cellules cancéreuses. Il s'agit d'un traitement extrêmement efficace, mais aussi moins toxique. L'association de traitements médicaux éprouvés et de ces nouveaux traitements CAR-T devrait encore permettre d'augmenter les chances de guérison.

Réhabilitation axée sur la famille

La recherche sur le cancer de l'enfant fait constamment des progrès et pas seulement sur le plan médical. Il existe désormais aussi de nombreuses offres pour la période qui fait suite à la maladie: par exemple, la réhabilitation axée sur la famille qui vise à restaurer l'équilibre au sein de la famille dans son ensemble. Stephan Maier, responsable psychosocial et directeur de la clinique de réhabilitation Katharinenhöhe, dans la Forêt-Noire, estime que le traitement ne concerne pas seulement l'enfant malade. Pendant le cancer, les parents et la fratrie sont aussi confrontés à la souffrance, la douleur et la peur. Chaque membre de la famille doit être intégré dans la réhabilitation et traité en fonction de ses expériences et de ses besoins.

Soigner avec sensibilité

Sibylle Chettata, experte en soins, s'est exprimée sur le problème que pose la chimiothérapie orale pour l'enfant – et par extension, pour bien des parents présents. Lorsque l'enfant refuse d'avaler ses comprimés, le traitement peut devenir un combat quotidien pour lui et ses parents.

«Nous, l'équipe soignante, devons écouter les parents, a déclaré Mme Chettata. Mais il est tout aussi important que les parents nous fassent part de leurs préoccupations quand il y a des difficultés avec le traitement.» Elle s'attache ainsi à accompagner étroitement les familles dans le cadre des soins de l'enfant malade et d'être à leurs côtés, notamment pour la chimiothérapie orale, en assurant des formations pertinentes, en proposant un soutien et surtout en faisant preuve de compréhension.

Mise en réseau intégrale

Même lorsque le diagnostic de cancer remonte à des années, la maladie et le traitement laissent des traces. Les jeunes adultes guéris en font souvent le constat au niveau de leur santé physique et mentale ou sur le plan professionnel. Il est d'autant plus important de savoir où les personnes qui ont survécu à un cancer de l'enfant peuvent échanger, s'informer ou recevoir de l'aide dans de tels cas. De même, les proches sont rassurés de voir qu'ils ne sont pas seuls avec leurs angoisses et leurs inquiétudes. C'est pour répondre à ce besoin et pour unir les efforts des diverses parties prenantes qu'est née l'idée d'une telle conférence suisse sur le cancer de l'enfant. L'importance de l'échange d'expériences s'est particulièrement fait sentir dans les ateliers portant sur des sujets tels que les soins de suivi et les besoins psychosociaux ainsi que dans la discussion libre en table ronde. «Ma maladie remonte à bientôt trente ans, a raconté une ancienne patiente, mais elle a bouleversé mes projets de vie et ne m'a jamais vraiment quittée. Je suis heureuse d'avoir eu la possibilité de rencontrer des gens qui ont vécu la même chose que moi.» Cette conférence a pu être organisée grâce à l'aimable soutien de Kinderkrebshilfe Schweiz.

Présence aux conférences et événements nationaux et internationaux



Accelerate à Bruxelles, 2-3 mars 2017.



Collaboration avec le comité européen de CCI.



Collaboration avec Greenhope.



Race for Life à Berne.



Des jeunes adultes guéris à la conférence à Washington D.C.



Childhood Cancer International, Rome, 12-14 mai 2017.



Lancement de la campagne en septembre 2017.

Comptes annuels 2017

En 2017, nous avons pu enregistrer une nette augmentation des produits liés à la collecte de fonds. Dès la création de Cancer de l'Enfant en Suisse, il était évident que les organisations membres ne pourraient pas financer l'association faïtière à long terme et que le flux de fonds devrait s'inverser à leur profit. En 2015, immédiatement après sa fondation, Cancer de l'Enfant en Suisse a donc élaboré un plan pour être autonome en quelques années. Les objectifs fixés ont été atteints l'année dernière et le montant des fonds libres obtenus a presque doublé. Grâce à ce formidable soutien du grand public et à une gestion efficace des coûts, nous sommes parvenus à un résultat nettement supérieur à celui budgétisé. Toutefois, sans l'actuelle aide financière initiale, l'association faïtière aurait été déficitaire.

Les fonds directement alloués à des projets de Cancer de l'Enfant en Suisse et aux activités des membres en faveur d'enfants et d'adolescents atteints d'un cancer ont presque doublé par rapport à 2016 pour atteindre près d'un demi-million de francs suisses. Parmi ces projets et activités citons la première conférence suisse sur le cancer de l'enfant, qui a trouvé un vaste écho positif auprès des personnes touchées, les travaux du GT Soins de suivi avec trois projets partiels, le lancement du centre de compétences pour les jeunes adultes guéris et le recrutement d'une personne pour celui-ci en 2017, ainsi que l'encouragement de la recherche (CHF 120 000). Malgré la hausse considérable de l'activité d'encouragement et de projets, les frais administratifs n'ont que faiblement augmenté (+11,5 %). La structure des coûts liés à la collecte de fonds s'est nettement améliorée par rapport à l'année précédente. Une poursuite de cette évolution positive se profile pour 2018.

Après seulement trois années de travaux d'organisation, la collecte de fonds, qui est un succès, et la solidarité de la population nous permettent aussi de soutenir financièrement les organisations membres: au total, nous offrons un soutien d'environ CHF 50 000 à la recherche fondamentale, clinique et épidémiologique ainsi qu'aux associations de parents.

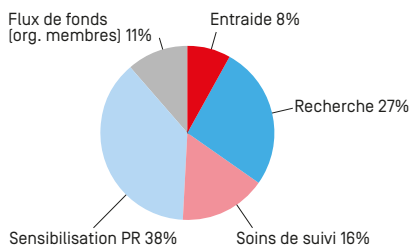
Au 31 décembre 2017, les fonds propres s'élevaient à CHF 319 676 [2016: CHF 191 945]. Les comptes annuels ont été contrôlés par le cabinet HB&P Wirtschaftsprüfung AG de Bâle. Aucun élément permettant de conclure que les comptes annuels ne sont pas conformes à la loi et aux statuts n'a alors été constaté.

Les comptes annuels complets et révisés peuvent être commandés auprès du secrétariat général.

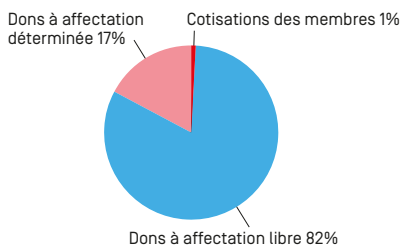
Comptes annuels

	2017	2016
	CHF	CHF
Dons à affectation libre	1 925 078.63	1 108 435.94
Dons à affectation déterminée	389 686.95	256 600.00
Cotisations des membres	24 000.00	24 000.00
Autres produits d'exploitation	1 013.90	1 000.00
Produit d'exploitation	2 339 779.48	1 390 035.94
Charges pour l'entraide	-37 540.53	-5 148.50
Charges pour les soins de suivi	-71 517.42	-94 310.93
Charges pour la recherche	-120 170.00	-51 749.00
Charges pour la communication	-171 449.21	-76 486.38
Total des charges liées aux projets	-400 677.16	-227 694.81
Part des dons aux organisations membres (flux de fonds)	-50 145.00	0.00
Charges liées à la collecte de fonds	-1 361 169.12	-807 243.41
Résultat brut	527 788.20	355 097.72
Frais de personnel administratif	-119 021.54	-126 980.25
Autres charges d'exploitation	-178 940.81	-140 205.15
Total des charges d'exploitation	-297 962.35	-267 185.40
Amortissements, corrections de valeurs sur immobilisations corporelles	-5 230.25	-1 800.00
Charges financières	-12 317.51	-6 989.69
Produits financiers	17.94	57.33
Produits extraordinaires	0.00	0.00
Résultat avant modification du capital des fonds	212 296.03	79 179.96
Modification du capital des fonds	-90 833.10	-81 131.00
RÉSULTAT DE L'EXERCICE	121 462.93	-1 951.04

Charges liées aux projets



Origine des fonds



Bilan

	2017	2016
ACTIFS	CHF	CHF
Liquidités	627 498.77	631 373.31
Créances résultant de livraisons et de prestations		
– envers des tiers	-	100.00
Actifs de régularisation	76 568.10	5 479.20
Total actifs circulants	704 066.87	636 952.51
Immobilisations financières	5 902.55	-
Immobilisations corporelles mobilières	14 070.75	2 701.00
Total des immobilisations	19 973.30	2 701.00
TOTAL DES ACTIFS	724 040.17	639 653.51
PASSIFS		
Dettes résultant de livraisons et de prestations	154 118.16	336 822.18
Autres dettes à court terme		
– envers des tiers	7 205.35	11 355.70
Passifs de régularisation et provisions à court terme	71 077.00	18 400.00
Capitaux étrangers à court terme	232 400.51	366 577.88
Fonds à affectation déterminée	171 964.10	81 131.00
Total du capital des fonds	171 964.10	81 131.00
Capital lié (fonds autodéterminés)	6 268.00	0.00
Réserves facultatives provenant de bénéfices		
Total du bénéfice résultant du bilan		
– Report des bénéfices	191 944.63	193 895.67
– Résultat de l'exercice	121 462.93	-1 951.04
Total des fonds propres	319 675.56	191 944.63
TOTAL DES PASSIFS	724 040.17	639 653.51

En avant pour une quatrième année!

Cancer de l'Enfant en Suisse entame sa quatrième année d'existence en 2018. En tant que jeune association faitière, nous travaillons toujours à la définition de nos activités et à la consolidation de notre offre, avec une constante: les besoins des personnes touchées et de leurs proches restent au centre de toutes nos actions.

Création de réseaux au sein de l'association

Nous souhaitons encore renforcer la collaboration avec nos organisations membres pour que les connaissances que nous avons en commun sur le cancer de l'enfant soient mises à la disposition de toutes les personnes concernées et de leurs proches. Dans cette optique, nous allons mettre en place de nouvelles offres et en consolider d'autres.

Engagement politique

En 2018, nous nous sommes fixé pour objectif de reprendre nos activités politiques. Beaucoup de choses ne sont pas satisfaisantes pour les enfants touchés et leurs familles et nous voulons obtenir certains changements en leur faveur. Les parents doivent notamment pouvoir s'absenter de leur travail au-delà des trois jours prévus actuellement par la loi. Mais le fardeau financier supporté par beaucoup de parents est et reste aussi un sujet pour lequel nous allons nous engager au niveau politique.



Les jeunes adultes guéris en Europe planifient une stratégie commune.



Soins de suivi: une priorité

Contre toute attente, le groupe de travail interdisciplinaire dédié aux soins de suivi n'a pas pu opter pour le nouveau «Survivorship Passport» européen. Ce produit ne répondait pas complètement aux attentes des jeunes adultes guéris concernés et aux médecins compétents. C'est pourquoi le «Passport for Care» nord-américain sera utilisé jusqu'à nouvel ordre. Nous espérons que les adolescents recevront un «Survivorship Passport» en 2018. De plus, l'étude menée avec l'université de Lucerne devrait nous fournir de premières informations sur les besoins psychosociaux des personnes ayant survécu à un cancer de l'enfant d'ici la fin de cette année. Ces résultats serviront de base pour planifier d'autres offres.

Le centre de compétences pour jeunes adultes guéris est un projet-phare essentiel pour l'association faitière. Il permettra aux jeunes adultes guéris de s'exprimer d'une voix forte au sein de l'association et à l'extérieur. Nous avons déjà instauré une étroite collaboration avec les jeunes adultes guéris germanophones. En 2018, nous travaillerons d'arrache-pied à créer un groupe en Suisse romande. De plus, une manifestation de plusieurs jours intitulée «WeCanDays» sera proposée pour la première fois début août aux germanophones qui ont survécu à un cancer de l'enfant.

Nous assurons de plus en plus notre financement par la collecte de dons, mais aussi grâce à des contributions de fondations et d'entreprises. Nous devons continuer à consolider ce précieux financement en 2018 et le mettre à profit pour atteindre nos objectifs et remplir notre mission conformément à notre vision: «Aucun enfant ne devrait mourir du cancer».

Nous remercions tous qui nous accompagnent dans notre engagement en faveur des enfants et adolescents atteints d'un cancer et de toutes les familles touchées en nous accordant leur confiance et en nous apportant un solide soutien spécialisé et financier.

Les individus derrière Cancer de l'enfant en Suisse

Comité de direction

En 2017, le comité de direction s'est réuni à quatre reprises et cinq séances du bureau exécutif ont eu lieu.

- Pr Nicolas von der Weid, président, chef du service d'hématologie et d'oncologie de l'hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB)
- Jacqueline Burckhardt Bertossa, avocate, déléguée de la Fondation pour les enfants atteints de cancer, Regio Basiliensis
- Franziska Derungs, fondation Kinderkrebsforschung Schweiz
- Daniela Dommen, mère concernée, déléguée de Kinderkrebshilfe Schweiz
- Isabelle Lamontagne-Müller, directrice du SPOG
- Verena Pfeiffer, Dr. rer. nat., co-directrice du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant
- Jeannette Tornare, secrétaire générale de l'ARFEC



Nicolas von der Weid



Jacqueline Burckhardt Bertossa



Franziska Derungs



Daniela Dommen



Isabelle Lamontagne-Müller



Verena Pfeiffer



Jeannette Tornare

Secrétariat général

- Peter Lack, directeur
- Felizitas Dunekamp, chargée de collecte de fonds
- Sabrina Ceppi, assistante du directeur
- Anna Bürgi, chargée de collecte de fonds junior
- Zuzana Tomášiková, centre de compétences pour jeunes adultes guéris



Peter Lack



Felizitas Dunekamp



Sabrina Ceppi



Anna Bürgi



Zuzana Tomášiková



4 enfants sur 5
peuvent guérir.

#4sur5 #ShareDonate
#cancerenfantsuisse

Ensemble. Engagés. Pour la vie.

Organisations membres



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

Mentions légales

Textes: Cancer de l'Enfant en Suisse
Révision: bmp translations ag
Traduction: bmp translations ag
Maquette: Howald Fosco Biberstein
Photos: Cancer de l'Enfant en Suisse
Impression: Grempfer Druck AG
Edition: 400 exemplaires