Communiqué de presse : Bâle, le 15 février 2025

Journée internationale du cancer de l'enfant — Unis contre le cancer depuis 10 ans

Le 15 février prochain aura lieu la journée internationale du cancer de l'enfant. Pour marquer cet événement, qui coïncide avec les dix ans de son action, l'association faîtière Cancer de l'Enfant en Suisse sensibilise aux multiples enjeux qui subsistent dans ce domaine. Depuis 2015, elle s'investit de concert avec ses organisations membres pour améliorer la situation des enfants atteints d'un cancer et de leurs familles partout en Suisse. Malgré des avancées remarquables, les personnes concernées ont encore et toujours besoin d'aide et de soutien sous diverses formes. Des actions d'envergure demeurent nécessaires sur un plan social et politique.

Chaque année, rien qu'en Suisse, près de 350 enfants et adolescents développent un cancer. Le diagnostic bouleverse complètement leur vie et celle de toute leur famille. L'inquiétude, l'angoisse et l'incertitude s'immiscent dans le quotidien. Et pour longtemps. Malgré de bonnes chances de guérison, un enfant décède quasiment chaque semaine d'un cancer. De plus, de nombreux anciens patients atteints d'un cancer pédiatrique subissent des effets à long terme de la maladie et des traitements. Soucieuses de renforcer leur engagement auprès des familles concernées, les plus grandes organisations suisses actives dans le domaine du cancer de l'enfant ont fondé en 2015 l'association faîtière Cancer de l'Enfant en Suisse.

« Notre vœu le plus cher est de pouvoir guérir tous les enfants, de minimiser autant que possible les séquelles et d'offrir aux jeunes patients ainsi qu'à leurs familles l'accompagnement et le soutien dont ils ont tant besoin », déclare le Professeur Nicolas von der Weid, président de l'association faîtière et chef du service d'hématologie et d'oncologie de l'hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB).

La pédiatrie, parent pauvre du développement de nouveaux traitements anticancéreux

Les cancers qui touchent les enfants et les adolescents sont différents de ceux qui frappent les adultes et doivent à ce titre faire l'objet d'une recherche adaptée aux besoins des jeunes patients. Le cancer pédiatrique étant rare et trop peu rentable pour l'industrie pharmaceutique, le développement de nouveaux traitements anticancéreux pour les enfants ne progresse que lentement. Dans ce domaine, la recherche se concentre donc dans les hôpitaux pédiatriques et les institutions académiques, qui souffrent cependant d'un sous-financement chronique et sont donc tributaires des dons et des fonds de tiers. « Ces dernières années, nous avons investi plus d'1,1 million de francs dans la recherche en oncologie pédiatrique, mais cela reste largement insuffisant. Pour que les enfants atteints d'un cancer puissent continuer à bénéficier des thérapies les plus performantes et les plus modernes, il faut augmenter d'urgence les fonds alloués à la recherche », précise Nicolas von der Weid.

Être guéri ne signifie pas automatiquement être en parfaite santé

Même si la thérapie s'est avérée efficace, environ 80 pour cent des jeunes adultes guéris sont confrontés aux effets à long terme de la maladie et des traitements. « Ces effets, parfois très lourds, peuvent ne se déclarer que des années après la maladie et affecter considérablement la qualité de vie et les perspectives des jeunes concernés. Les offres de soutien, que ce soit au niveau médical et psychosocial, revêtent donc une importance cruciale », explique Elena Guarnaccia, directrice par intérim de Cancer de l'Enfant en Suisse. Pour améliorer l'accompagnement des jeunes adultes guéris et de leurs proches, l'association faîtière a créé en 2017 un centre de compétences unique en Suisse qui leur est spécialement dédié. Cancer de l'Enfant en Suisse a ainsi comblé une importante lacune dans la prise en charge des personnes touchées. L'offre de suivi a beau s'être étoffée ces dernières années, les jeunes adultes guéris se heurtent encore à de grandes difficultés, notamment lorsqu'il s'agit de s'intégrer dans la vie scolaire et professionnelle.

Plus de droits pour les enfants atteints d'un cancer et leurs familles

Le cancer d'un enfant ébranle la famille tout entière. Cancer de l'Enfant en Suisse s'engage avec succès au niveau politique en faveur des personnes concernées. Parmi les avancées récentes, l'instauration, en 2021, d'un congé payé de prise en charge de 14 semaines pour les parents d'enfants gravement malades, assorti d'une protection contre le licenciement, et l'amélioration, depuis 2024, de l'accès à des thérapies vitales pour les enfants atteints d'un cancer. Cancer de l'Enfant en Suisse fait de l'amélioration des conditions-cadres légales pour les enfants, parents et jeunes adultes guéris une priorité de son engagement politique. Afin de favoriser la prise de conscience collective sur le cancer pédiatrique et ses enjeux, l'association faitière mène régulièrement des campagnes de sensibilisation, qui ont permis de toucher plusieurs millions de personnes en Suisse ces dernières années.

Dix ans d'engagement auprès des enfants atteints de cancer et de leurs familles

L'association faitière Cancer de l'Enfant en Suisse a été lancée officiellement le 15 février 2015 à Berne à l'occasion de la journée internationale du cancer de l'enfant. De concert avec ses organisations membres, elle s'engage en faveur d'un meilleur soutien aux familles ayant un enfant atteint de cancer, de l'optimisation de la prise en charge thérapeutique et du développement de médicaments et de thérapies accessibles à tous. En plus de ses propres projets dans les domaines de l'entraide et des soins de suivi et d'un centre de compétences national pour jeunes adultes guéris, l'association faitière encourage la recherche en oncologie pédiatrique, sensibilise le grand public au cancer de l'enfant et, sur le plan politique, défend les intérêts des personnes concernées. Elle compte parmi ses membres l'ARFEC (Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer), le Groupe de recherche sur le cancer de l'enfant de l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne, l'association Kinderkrebshilfe Schweiz, l'association Kinderkrebshilfe Zentralschweiz, le Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG) et la « Fondation pour les enfants atteints de cancer, Regio Basiliensis ». Cancer de l'Enfant en Suisse finance exclusivement ses activités par des dons privés et des fonds de tiers.

Pour en savoir plus : <https://www.kinderkrebs-schweiz.ch/fr>

Journée internationale du cancer de l'enfant – Cancer de l'Enfant en Suisse fête ses 10 ans d'action

Nous nous tenons à disposition pour répondre à vos questions et, si vous le souhaitez, vous mettre en relation avec des personnes concernées et des experts.

Contact média

Alexandra Weber

Responsable Communication, Cancer de l'Enfant en Suisse

Tél : +41 61 270 44 06, Mobile : 076 530 07 14

E-mail : alexandra.weber@kinderkrebs-schweiz.ch