



Rapport de la conférence :

**“Le cancer pédiatrique,
comment guérir plus, et guérir mieux !”**

6 mai 2023 – St Sulpice



Le cancer pédiatrique, comment guérir plus, et guérir mieux !

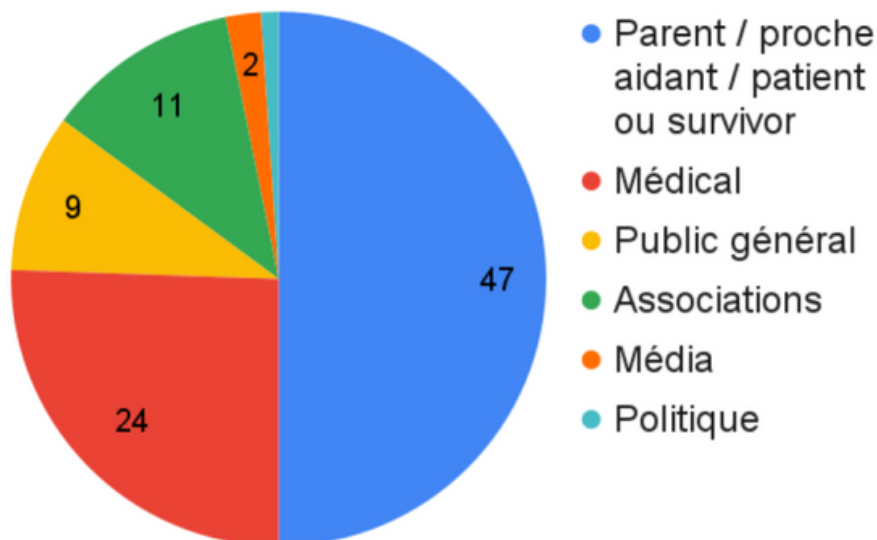
Objectifs

Réunir les parties prenantes impliquées dans le domaine du cancer de l'enfant afin d'apprendre de chacun, de débattre et discuter de sujets importants et trouver des solutions pour avancer ensemble.

Provenance des participants

Les participants sont venus de Genève, Vaud, Fribourg, Neuchâtel, Berne, Bâle, Zurich, St-Gall et Paris.

Participants à la conférence





Premier thème

Guérir plus et guérir mieux : pourquoi ?

Ce premier thème avait pour objectif de définir le contexte du cancer pédiatrique au niveau international, européen et suisse.

Intervenants

- Prof. Gilles Vassal - Oncologue pédiatrique, pharmacologue et professeur en cancérologie, Gustave-Roussy, Paris - Président ACCELERATE et ITCC
- Prof Katrin Scheinemann - Présidente du Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG), Médecin cheffe de l'unité d'hémato-oncologie pédiatrique, Hôpital de Saint-Gall
- Anouk Mévillot, parent d'enfant en traitement
- Prof. Maja Beck - Médecin cheffe de l'unité d'hémato-oncologie pédiatrique, CHUV, Lausanne

Résumé

D'énormes progrès ont été réalisés depuis les années 1970, en utilisant les médicaments existants développés pour les adultes, ce qui a permis d'augmenter le taux de guérison à 80%. Mais cela a un coût important : la majorité des enfants guéris souffrent de séquelles (réf. 1,2,3). De plus, nous sommes arrivés à un "plateau" dans le taux de guérison (réf. 4).

Afin de guérir encore plus d'enfants et réduire les séquelles, il nous faut de nouveaux médicaments (réf. 5). Ces médicaments du futur seront ciblés et donc le nombre de patients pour lesquels ces traitements seront efficaces est minime.

Il faut unir les centres d'expertises pour ces patients et faire en sorte que tous les enfants qui pourraient en bénéficier y aient accès. La Suisse compte neuf centres d'oncologie pédiatrique, ce qui est très élevé comparé à d'autres pays de la même taille, et beaucoup par rapport au nombre de patients. Il ne sera jamais possible d'ouvrir tous les protocoles de traitements innovateurs dans tous les centres. Il est donc essentiel que ces neuf centres collaborent afin d'envoyer les patients dans les centres d'expertises qui auront ces protocoles ouverts.



Guérir plus et guérir mieux : pourquoi ?

1. Afin d'accélérer les innovations thérapeutiques, il faut :

- Mieux comprendre la biologie des cancers pédiatriques et les mécanismes de résistance aux traitements;
- Développer des nouveaux traitements efficaces et sûrs, en particulier des traitements spécifiques;
- Travailler au niveau national et international en unissant nos forces afin que les patients puissent tous avoir accès à l'innovation et afin que la recherche avance plus vite (réf. 6).

2. Les représentants de parents ont un rôle important à jouer :

- Le parent de l'enfant en traitement est un expert concernant son enfant et doit être inclus dans les discussions médicales (ainsi que le patient en fonction de son âge et de la situation);
- Les représentants de patients "patient advocates" doivent être impliqués dans la recherche, la mobilisation des ressources nécessaires, le lobbying pour changer les règlements et l'implication dans le développement des nouveaux essais cliniques afin que le patient soit au centre des préoccupations (réf. 7,8).

3. Présentation du Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG) :

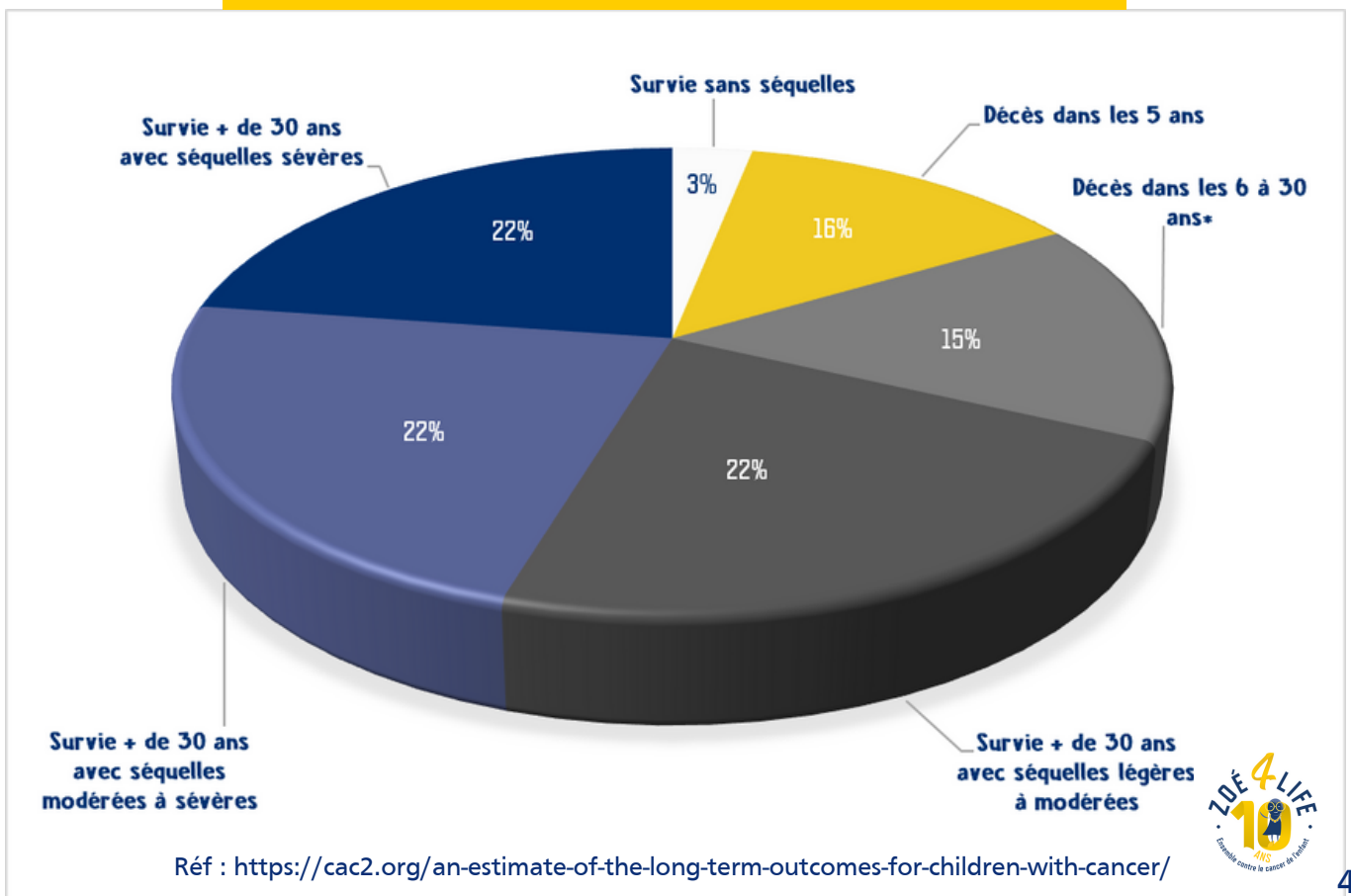
- Fondé en 1976;
- Recherche axée sur le patient;
- Compte les 9 centres d'oncologie pédiatrique de Suisse;
- Est membre de plusieurs groupes de recherche collaboratifs internationaux;
- S'occupe des étapes réglementaires (contrat avec le sponsor international, Swissmedic et approbation éthique principale);
- Actuellement 30 essais cliniques/registres sont ouverts en Suisse à travers le SPOG.

Guérir plus et guérir mieux : pourquoi ?

4. Soins pour les survivants au cancer pédiatrique :

- Avant 1974, un survivant au cancer pédiatrique était livré à lui-même sans surveillance et sans soin particulier pour les séquelles.
- Dès 1974, la mise sur pied du concept de soins pour les survivants permet de suivre les patients après la fin des traitements : quelles séquelles, l'origine des séquelles, comment les traiter et quelle surveillance pour le futur.
- Lorsque le concept a débuté, le taux de survie était à moins de 40% dans la majorité des cas.
- Les séquelles sont importantes pour $\frac{2}{3}$ des survivants.
- Seuls 3% des enfants atteints de cancer survivent sans séquelles.
- Chaque centre d'oncologie pédiatrique suisse (sauf Bellinzzone) a une clinique pour le suivi à long terme.

Seuls 3% des enfants atteints de cancer survivent sans séquelles.





Guérir plus et guérir mieux : pourquoi ?

5. Il faut réduire la toxicité des traitements.

Afin de guérir mieux, nous avons besoin de :

- Comprendre les complications à long terme;
- Proposer un suivi et une prise en charge à tous les patients guéris qui en ont besoin;
- Réduire l'intensité des traitements;
- Comprendre la cause des cancers de l'enfant.

6. Les survivants d'aujourd'hui doivent avoir :

- Un résumé de leurs traitements (par exemple, passeport du Children's Oncology Group (COG) pour les soins, plan de soins de survie de St. Jude);
- Directives de suivi à long terme (LTFU) fondées sur des preuves telles que [COG](#), [IGHG](#), [PanCare](#) (réf. 9, 10).
- Recommandations spécifiques de suivi individualisé à long terme;
- Un plan de transition au suivi adulte (réf. 11).

Deuxième thème

Quels sont les obstacles à guérir plus et guérir mieux ?

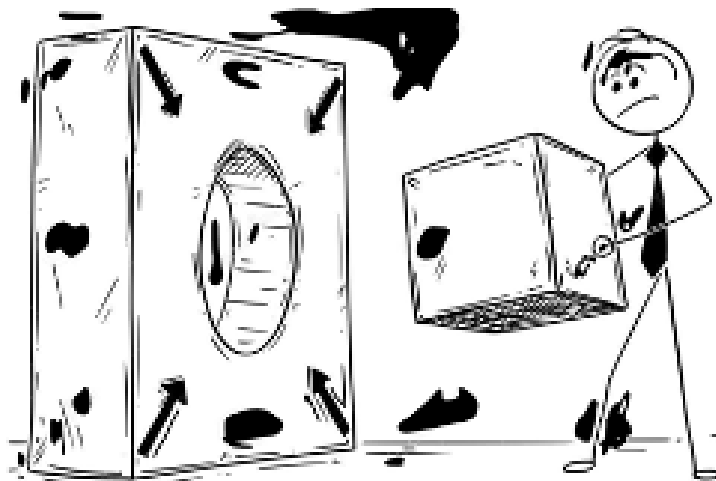
Ce deuxième thème avait pour objectif d'ouvrir la discussion et le débat sur les problématiques liées au cancer pédiatrique en Suisse, y compris les enjeux politiques, l'accès aux soins innovateurs, la structure Suisse et ses complications, le besoin de collaboration pluridisciplinaire avec tous les acteurs qui gravitent autour du cancer de l'enfant, les causes et traitements des séquelles. La séance s'est terminée avec une table ronde sous le titre : Guérir plus, guérir mieux : quels sont les obstacles ?

Intervenants

- Mme Rebecca Ruiz - Cheffe du département de la Santé de l'Etat de Vaud
- Dr Manuel Diezi – Oncologue pédiatrique et chercheur, CHUV, Lausanne
- Dre Claudia Poloni – Neuropédiatre, Hôpital du Valais et CHUV
- Floriane Naef – Master en médecine humaine, Université de Lausanne
- Dr Andréa Bartoli – Neurochirurgien, HUG, Genève

Table ronde

- Prof Jean-Pierre Bourquin - Médecin chef du département d'hémato-oncologie pédiatrique, Kinderspital Zurich
- Gaëlle Solioz - Directrice adjointe, Zoé4life
- Dr Manuel Diezi - Oncologue pédiatrique et chercheur, CHUV, Lausanne
- Ricardo Pinto - Survivor et membre du comité exécutif, Zoé4life





Quels sont les obstacles à guérir plus et guérir mieux ?

1. Les enjeux politiques afin d'accélérer la recherche, garantir l'accès à l'innovation, améliorer le soutien aux familles et aux survivants

Mme Rebecca Ruiz a parlé des enjeux politiques en Suisse et du rôle de Zoé4life. Les fonds alloués par le canton de Vaud, en particulier pour l'immunothérapie oncologique, sont en partie destinés à la pédiatrie, suite à l'intervention de Zoé4life.

La Suisse étant un petit pays et non membre de l'Union européenne, il est compliqué de participer aux grands groupes collaboratifs. Les essais cliniques innovateurs ne sont pas toujours ouverts en Suisse.

2. L'accès à l'innovation pour les enfants atteints de cancer en Suisse

Pour accélérer l'innovation en oncologie pédiatrique et assurer son accès aux patients suisses, plusieurs aspects sont à considérer.

Aspects cliniques et scientifiques :

La recherche biomédicale prend du temps, de l'argent, des compétences et des réseaux. Le réseau CONNECTS (Children's ONcology Network for Early phase Clinical Trials Switzerland) met en place les essais cliniques de l'ITCC dans les 2 centres (Zurich et Lausanne) et le nouveau SPOC (Swiss Personalized Oncology for Children) fera des analyses moléculaires approfondies des tumeurs pour les enfants à haut risque, avec cancer réfractaire et en rechute.

Aspects légaux, éthiques et asséurologiques :

En Suisse, nous avons 9 commissions cantonales d'éthique, ce qui signifie qu'un nouvel essai clinique approuvé à Lausanne doit à nouveau passer par une commission pour être approuvé à Genève, Zurich, etc.

Le processus d'autorisation Swissmedic pour un nouveau médicament ralentit l'accès aux traitements. A compter du dépôt initial, il faut 650 jours (médiane) jusqu'à ce qu'un médicament puisse être mis à la disposition effective des patients en Suisse (réf 12).



Quels sont les obstacles à guérir plus et guérir mieux ?

Aspects géopolitiques :

Pour améliorer l'accès à l'innovation pour les enfants en Suisse, il faudrait pouvoir participer à plus d'essais cliniques européens et internationaux.

La Suisse n'est pas attractive pour les grandes collaborations internationales car nous avons peu de patients (répartis sur 9 centres). Les coûts de recherche et médicaux sont élevés en Suisse et nos processus sont lents et compliqués.

3. Les séquelles

Les tumeurs au cerveau sont représentatives du défi "guérir mieux". Les séquelles neurocognitives sont parmi les séquelles les plus "envahissantes" car la tumeur se situant dans le cerveau, les traitements (chirurgie, chimiothérapies, radiothérapies, proton thérapie, etc.) sont directement dirigés sur le cerveau. Les effets neurotoxiques ont un impact sur le fonctionnement cognitif de l'enfant. Ces effets peuvent se manifester entre 2 et 5 ans après la fin du traitement. Ils touchent plusieurs domaines cognitifs et ont un impact important sur la vie de l'enfant (et de son entourage).

4. La communication avec le milieu scolaire

La réintégration scolaire, suite à un cancer, est difficile. La communication, en particulier avec les écoles, a besoin d'être améliorée. Un projet allant dans ce sens est en cours de préparation avec la participation de représentants de patients et parents.

5. Le rôle des représentants de patients et des associations

Alors que les représentants de patients, y compris des membres suisses, sont bien intégrés au niveau européen et international dans les grands groupes collaboratifs, tels que ACCELERATE, l'ITCC, SIOPEN, PANCARE et la SIOPE, cela n'est pas le cas en Suisse. Le concept du "Patient and Public Involvement in Research" (PPI) n'est pas suffisamment intégré en oncologie pédiatrique.



Troisième thème

Comment avancer ensemble ?

Le dernier thème de la conférence avait pour objectif de partager une vision du futur, d'échanger sur des idées de solutions, présenter des exemples de projets collaboratifs et d'avancées innovatrices, de discuter de l'évolution des associations impliquées dans le milieu, et enfin de terminer sur une table ronde participative lors de laquelle des pistes pour avancer ensemble et des actions possibles ont été élaborées.

Intervenants

- Dr Raffaele Renella – Hématologue-oncologue pédiatrique et Chef du Laboratoire de Recherche, CHUV, Lausanne, membre du comité de direction du SPOG
- Dr Pablo Berlanga - Oncologue pédiatrique et chercheur, Gustave-Roussy, Paris
- Annick Décaillet Crausaz et Emilie Binggeli - Accompagnantes de l'ARFEC
- Dre Maria Otth - Oncologue pédiatrique spécialisée en suivi à long terme et "survivorship", Kinderspital Zurich
- Dr Nicolas Waespe, Hématologue-oncologue pédiatrique, Hôpital de l'Île de Berne et membre du groupe de recherche du Swiss Childhood Cancer Survivor Study

Table ronde

- Prof Gilles Vassal
- Natalie Guignard (parent, directrice Zoé4life)
- Prof Maja Beck
- Prof Katrin Scheinemann

Comment avancer ensemble ?

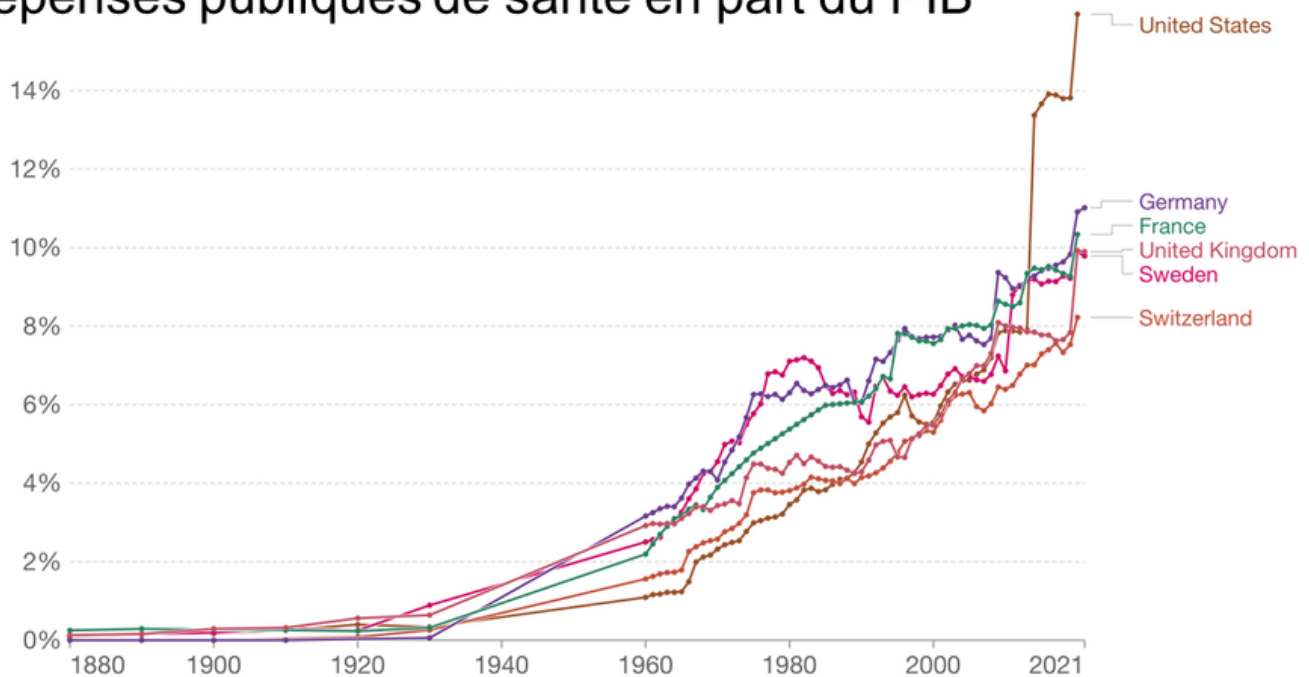
1. Comment construire ensemble la prise en charge de l'enfant en Suisse : opportunités et défis

La Suisse est un petit pays mais avec 4 langues, une grande diversité géopolitique et 9 centres d'oncologie pédiatrique. Les suisses ont une habitude de proximité et mettent une forte valeur sur celle-ci.

Afin de construire ensemble la prise en charge de l'enfant avec un cancer, offrir un accès à l'innovation aux enfants qui pourraient en bénéficier et faire avancer la recherche, il faudrait concentrer les ressources et les patients dans des centres d'expertises, tout en facilitant les soins dits de "shared care", plus près du domicile.

Un des enjeux supplémentaires pour la prise en charge de l'enfant atteint de cancer en Suisse sont les dépenses publiques de santé en part du PIB. En effet, celles-ci sont plus basses en Suisse que dans d'autres pays tels que l'Allemagne, la France ou encore la Suède.

Dépenses publiques de santé en part du PIB





Comment avancer ensemble ?

La politique de Santé du Conseil fédéral 2020 à 2030 comprend l'objectif de soins de grande qualité avec un système financièrement viable (réf. 13).

=> Augmenter la qualité en renforçant les soins coordonnés et en améliorant les traitements médicaux, tout en maîtrisant les coûts.

Cinq tendances clés caractérisent la croissance dans le domaine de l'oncologie pédiatrique en 2023 :

1. La démocratisation de l'innovation (y.c. accès à la recherche)
2. L'importance accrue de la médecine de précision
3. La nécessité d'agilité face au changement (traitements complexes)
4. L'importance de l'engagement de toutes les parties prenantes
5. L'attention croissante portée aux coûts.

Celles-ci reprennent en quelque sorte aussi le plan d'action pédiatrique 2023 de l'UICC (réf. 14).

Analyse des modèles de régionalisation ou de centralisation pour l'oncologie pédiatrique en Suisse :

Régionalisation	Centralisation
<ul style="list-style-type: none">• Facilité : gain de temps et d'argent pour les familles.• Familiarité avec le système local.• Proximité en cas d'urgence.• Accès à des ressources communautaires (école, soutien social et financier).	<ul style="list-style-type: none">• Meilleur accès aux soins spécialisés.• Meilleure coordination des services et des ressources (multidisciplinarité).• Normalisation/standardisation accrue (améliore la qualité des soins, réduit le risque d'erreurs).• Mise en œuvre facilitée des nouvelles technologies et innovations.• Réduction des coûts (économie d'échelle).

Pour rendre notre système plus efficace et améliorer la prise en charge, il faudrait pouvoir profiter des avantages combinés des deux modèles. Ceci permettrait un meilleur accès aux soins les plus spécialisés tout en gardant une certaine proximité lorsque possible. Des modèles existent déjà dans lesquels une combinaison de "HUBS" et de "Shared-care centers" est possible.



Comment avancer ensemble ?

L'impulsion pour ce changement doit venir des représentants de patients. En résumé, le terrain est complexe, avec des obstacles et des résistances. Toutefois, le "status quo" du modèle de soins en oncologie pédiatrique en Suisse semble difficilement justifiable. Un changement implique une oncologie pédiatrique véritablement centrée sur l'enfant.

2. La collaboration entre frontières, langues, cultures et parties prenantes est possible. Exemple du projet TITAN.

Le projet TITAN est une collaboration transatlantique de recherche innovatrice qui va offrir aux patients en Europe et en Amérique l'accès à un médicament de précision. Huit associations, dont Zoé4life, se sont alliées pour initier le concept, participer dans sa création et le financer.

Le neuroblastome à haut risque a un taux de guérison de moins de 50%. Une partie des patients (14%) ont une cible qui s'appelle ALK et qui confère un mauvais pronostic. Un nouveau médicament (le lorlatinib) semble agir contre la cible ALK.

TITAN ajoutera ce médicament au protocole de traitement pour certains patients chez qui la cible ALK a été détectée, afin d'évaluer si ce médicament augmente le taux de survie. En faisant cette recherche au niveau international, cela permet d'avoir un nombre assez élevé de patients et ainsi d'analyser l'efficacité de ce médicament.

TITAN est mis en place par le Children's Oncology Group (COG) en Amérique et parallèlement par la SIOPEN (groupe de neuroblastome de la Société internationale d'oncologie pédiatrique) en Europe. Cette collaboration entre ces grands réseaux académiques est une première et les représentants de parents et associations sont impliqués depuis le premier jour. Il intègre aussi les industriels et les agences réglementaires.

Ce projet démontre bien ce qu'il est possible de faire pour avancer ensemble, malgré les frontières, qu'elles soient physiques, linguistiques ou culturelles.



Comment avancer ensemble ?

3. La transition du suivi enfant au suivi adulte

La réussite de cette transition est cruciale et peut être une période critique. La connaissance des pratiques de transition actuelles, en particulier en ce qui concerne les obstacles et les facilitateurs perçus par les survivants et les professionnels de la santé, est importante pour développer des processus de transition durables et les mettre en œuvre dans la pratique clinique quotidienne.

Une bonne collaboration est nécessaire entre les personnes impliquées dans la transition : les survivants, leurs parents, les oncologues pédiatres, les médecins généralistes, les médecins spécialisés tels que les endocrinologues et cardiologues et les autres experts tels que les assistants sociaux. En Suisse, l'âge de la transition est généralement 18 ans lorsque l'enfant n'a pas eu de traitements depuis au moins 5 ans.

4. La recherche sur les séquelles

Le groupe de recherche sur le cancer de l'enfant de l'Institut de médecine sociale et préventive (ISPM) de l'Université de Berne mène l'étude suisse sur les survivants du cancer de l'enfant (SCCSS). La SCCSS étudie les effets à long terme du cancer de l'enfant pour les patients et leurs familles.

Au fil des ans, de nombreux anciens patients ont contribué à l'étude. Grâce à cet énorme soutien, des connaissances importantes, nécessaires à l'amélioration de la situation des survivants du cancer chez l'enfant ont été acquises. Plus d'info sur le site : <https://www.swiss-ccss.ch/fr/sccss-2/>

La table ronde

La table ronde à la fin de la conférence a permis aux intervenants ainsi qu'aux participants à la conférence de discuter de quelques solutions et actions possibles. La question thématique de la table ronde était : "comment avancer ensemble ?".

Tableau récapitulatif des obstacles / problématiques et idées et solutions proposées :

Obstacles/problématiques	Propositions
<p>L'accès à l'innovation pour les enfants atteints de cancer en Suisse est compliqué. Il y a encore des défis à résoudre pour que la Suisse soit incluse dans les projets Européens.</p>	<p>Les parties prenantes doivent aborder au niveau européen (SIOPE) comment faire en sorte que la Suisse puisse participer plus aux programmes qui se développent (EU Cancer Mission, BECA), et aux projets européens. La Suisse doit concentrer ses ressources et ses patients en centres d'expertise pour les essais cliniques innovateurs.</p>
<p>Le nombre de centres d'hémo-oncologie pédiatriques en Suisse est très élevé comparé à d'autres pays de la même taille. Le nombre de patients en Suisse est trop bas pour que neuf centres puissent tous faire les mêmes choses. Même si la proximité reste importante, elle n'est pas prioritaire par rapport à l'expertise. Les parents veulent l'accès aux meilleurs soins possibles pour leur enfant, dans des centres d'expertise et sont prêts à faire des trajets lorsque nécessaire. Le concept du "shared care" n'est pas assez défini et mis en place en Suisse.</p>	<p>La communication et la collaboration entre les 9 centres d'oncologie pédiatrique est importante. Les centres doivent coordonner le transfert de patients vers un autre centre avec expertise (par exemple pour les essais cliniques ITCC ou les PNOC à Zurich) lorsque c'est dans l'intérêt du patient, et mieux mettre en place des soins à distance pour ce qui peut être fait plus près du lieu d'origine du patient (y compris les hôpitaux régionaux). La communauté d'oncologie pédiatrique doit s'accorder sur des centres d'expertises et travailler sur le concept du "shared care" et des "hubs".</p>

Comment avancer ensemble ?

Obstacles / problématiques	Propositions
<p>L'inclusion du parent et du patient dans les discussions avec les équipes médicales peut être améliorée dans certains cas. Il existe aussi des exemples où cela fonctionne très bien.</p>	<p>Participation des représentants de patients dans les discussions avec les équipes médicales, par exemple lors de journées de formation.</p>
<p>Il faut faire avancer la recherche afin de guérir les 20% d'enfants qui meurent toujours de leur cancer, mais aussi afin de réduire la toxicité des traitements actuels afin de "guérir mieux". Les avancées de recherche et du taux de guérison sont arrivées à un plateau et ne vont plus beaucoup s'améliorer avec les médicaments actuels. Les nouveaux essais cliniques innovateurs ne peuvent pas être mis en place dans 9 centres en Suisse.</p>	<p>Afin de trouver de nouvelles thérapies, il faut changer notre façon de faire, autant au niveau Suisse qu'en Europe et à l'international. Pour cela, il faut collaborer avec toutes les parties prenantes, afin de faire accélérer le développement de nouvelles thérapies à travers un financement collaboratif, le lobbying pour augmenter les ressources allouées à la recherche et les incitations et obligations envers les entreprises pharmaceutiques. Les représentants de patients sont essentiels pour axer cette recherche envers les besoins non remplis ("unmet needs") des patients. En Suisse, les essais cliniques innovateurs doivent être mis en place seulement dans un nombre limité de centres d'expertise.</p>
<p>Les représentants de patients et le rôle du PPI (Patient and Public Involvement in Research) n'est pas assez intégré dans la recherche et en tant que partenaire en oncologie pédiatrique en Suisse.</p>	<p>Inclusion des représentants de patients au sein de la SSPHO et du SPOG, ainsi que dans les équipes de projets de recherche.</p>
<p>L'autorisation de mise sur le marché des nouveaux médicaments prend trop longtemps en Suisse comparé à l'Union européenne et aux Etats-Unis. Il faut en moyenne 650 jours entre la mise sur le marché d'un médicament en Europe / USA et sa mise à disposition effective pour les patients en Suisse.</p>	<p>Mettre en place une stratégie de communication et lobbying en collaboration avec toutes les parties prenantes, auprès de Swissmedic, les commissions d'éthiques, les départements de santé et les assureurs.</p>

Comment avancer ensemble ?

Obstacles / problématiques	Propositions
<p>Les séquelles sont toujours trop fréquentes chez les survivants d'un cancer pédiatrique. Le cas des tumeurs au cerveau illustre les importantes neurotoxicité des traitements agressifs. Il faut travailler sur la prise en charge, faire de la recherche pour réduire la toxicité des traitements, et soutenir ces enfants et leurs familles dans l'après-traitement.</p>	<p>Soutenir et suivre la recherche sur les effets à long terme du cancer pédiatrique suisse.</p> <p>Un projet national de soutien en information aux survivants serait souhaité, ainsi que pour la transition aux soins adultes.</p>
<p>La réintégration scolaire, en particulier pour les enfants guéris d'une tumeur au cerveau, est difficile. La communication avec les écoles a besoin d'être améliorée.</p>	<p>Il faut un ou des outils de communication pour aider les familles et les enfants atteints de cancer guéris.</p>
<p>Les parents et les survivants trouvent très important de mesurer l'impact des traitements sur la qualité de vie des patients.</p>	<p>Un projet visant à mesurer et améliorer la qualité de vie et l'impact des traitements sur celle-ci serait important.</p>
<p>Les associations qui œuvrent dans le domaine du cancer de l'enfant travaillent parfois trop séparément sans coordonner ou collaborer.</p>	<p>Afin de démontrer leur vision commune du soutien aux enfants atteints de cancer et leurs familles, les associations pourraient avoir un projet commun avec toutes les associations pour montrer qu'il est possible d'agir ensemble.</p>



Rencontre avec Rebecca Ruiz, Cheffe du Département de la santé et de l'action sociale

Suite à la conférence, Zoé4life a organisé une rencontre le 2 octobre 2023 avec Mme Rebecca Ruiz, afin de discuter des points importants de la conférence.

1. Présentation du rapport de la conférence
2. Discussion au sujet de la recherche et l'accès à l'innovation en Suisse
3. Médecine hautement spécialisée, concept "Decentralized Trials et Shared care"
4. Problématique de réinsertion scolaire

1. Présentation du rapport de la conférence

Nicole présente le rapport de la conférence. Mme Ruiz prend note des points évoqués et des solutions proposées.

2. Discussion au sujet de la recherche et l'accès à l'innovation en Suisse

Discussion concernant le manque de recherche en oncologie pédiatrique et le besoin de faire accélérer celle-ci. Nicole évoque aussi les problèmes de la lenteur du processus pour mettre un nouveau médicament sur le marché en Suisse (pharma, Swissmedic.) Mme Ruiz reconferme l'engagement du canton de Vaud pour l'immunothérapie en oncologie pédiatrique au CHUV.

3. MHS et Shared care

Afin d'améliorer l'accès aux traitements innovateurs il faut limiter le nombre de centres avec ces essais cliniques, et des concepts de "Decentralized clinical trials" et de "shared care." Nous évoquons également les problèmes de prise en charge des moyens auxiliaires pour les soins faits à la maison. Mme Ruiz recommande de faire une liste concrète d'exemples de moyens auxiliaires non remboursés si les soins sont faits à la maison.

Concernant la médecine hautement spécialisée (MHS), Mme Ruiz recommande de faire un plaidoyer en français et en allemand, avec d'autres associations actives dans le domaine et de faire une tribune afin d'amener la thématique. Il faut que cela soit fait de manière constructive et donner des exemples de coordination et de mise en place du système au sein des hôpitaux.

Nicole évoque le projet eSmart qui sera accessible sur LS et ZH (1 protocole pour plusieurs cibles). De son côté, Mme Ruiz reviendra vers nous lorsqu'elle aura eu des nouvelles au niveau des décisions pour les centres de MHS.

4. Problématiques de réinsertion scolaire

Gaëlle lui présente le sujet et mentionne qu'un document est en train d'être mis en place avec le CHUV.

Mme Ruiz félicite les participants pour ce projet et recommande de le lui transmettre quand il sera terminé afin qu'elle puisse le faire suivre au médecin cantonal. Elle fera le lien avec l'UPSPS : Unité de promotion de la santé et de la prévention en milieu scolaire.



Références

1. Botta L, Gatta G, Capocaccia R, et al: Long-term survival and cure fraction estimates for childhood cancer in Europe (EUROCARE-6): results from a population-based study. *Lancet Oncol* 23:1525–1536, 2022[cited 2023 May 22]
<http://www.thelancet.com/article/S1470204522006374/fulltext>
2. Noone AM, Howlader N, Krapcho M, Miller D, Brest A, Yu M, Ruhl J, Tatalovich Z, Mariotto A, Lewis DR, Chen HS, Feuer EJ CK (eds): SEER Cancer Statistics Review, 1975-2015, National Cancer Institute [Internet], 2018 https://seer.cancer.gov/csr/1975_2015/
- 3.. Robison LL, Hudson MM: Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. *Nat Rev Cancer* 14:61–70, 2014 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24304873/>
4. .Vassal G, Fitzgerald E, Schrappe M, et al: Challenges for children and adolescents with cancer in Europe: The SIOP-Europe agenda. *Pediatr Blood Cancer* , 2014
- 5.. Vassal G, Zwaan CM, Ashley D, et al: New drugs for children and adolescents with cancer: The need for novel development pathways. *Lancet Oncol* 14, 2013
- 6.. Vassal G, Rousseau R, Blanc P, et al: Creating a unique, multi-stakeholder Paediatric Oncology Platform to improve drug development for children and adolescents with cancer. *Eur J Cancer* 51:218–24, 2015 <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S095980491401065X>
7. Ludwinski D, Scobie N, Knox L: Role of Patients and Advocates in Cancer Therapeutics Development, Springer Pediatric Cancer Therapeutics Development, pp 123–141, 2023 https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-031-06357-2_9
8. Ciccarella A, Staley AC, Franco AT: Transforming research: engaging patient advocates at all stages of cancer research *Ann Transl Med* 6:167–167, 2018
<https://atm.amegroups.com/article/view/19388/html>
9. Childrens' Oncology Group Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers, Version 5.0 (October 2018)
<http://survivorshipguidelines.org/>
10. International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group Long-term follow-up guidelines <https://www.ighg.org/guidelines/>
11. Otth M, Denzler S, Koenig C, Koehler H, Scheinemann K, Transition from pediatric to adult follow-up care in childhood cancer survivors-a systematic review, *J Cancer Surviv*, 2021
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32676793/>
12. Processus d'autorisation et de remboursement INTERpharma, INTERNET
<https://www.interpharma.ch/themen/der-patient-im-mittelpunkt/acces-des-patient-e-s/processus-dautorisation-et-de-remboursement/?lang=fr>
13. Politique de la santé : stratégie du Conseil fédéral 2020–2030
<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/gesundheit-2030/gesundheitspolitische-strategie-2030.html#:~:text=La%20strat%C3%A9gie%202020%E2%80%932030%20se,d'un%20syst%C3%A8me%20financi%C3%A8rement%20viable>
14. Plan stratégique UICC 2023- 2025 <https://www.uicc.org/resources/uicc-objectives-2023-2025>



Prochaine conférence en 2025 !

Plus de news bientôt !

