

Journée du cancer de l'enfant 15 février 2019 **Auditoire Tissot- CHUV - Lausanne**



Mesdames, Messieurs,

Au nom du comité de l'ARFEC, je vous souhaite la bienvenue à ce colloque spécial et vous remercie d'être venus si nombreux. Le but de la journée est une sensibilisation au cancer de l'enfant. Nous avons fait le choix de présenter des projets qui peuvent apporter un soulagement aux enfants et aux familles. Votre présence est un signe fort de reconnaissance.

Le cancer de l'enfant est une catastrophe. Pas plus tard que ce matin, une famille se trouve en deuil d'un enfant. Aussi, je me permets d'allumer la bougie traditionnelle avec une intention particulière pour les enfants qui se battent au 11^e en ce moment, à tous ceux qui sont décédés au cours de l'année. Qui sait, peut-être qu'être tous ensemble aujourd'hui pourrait permettre un miracle.

L'ARFEC rassemble de plus de 400 familles concernées par le cancer d'un enfant. 400 familles, ce qui veut dire 400 enfants, papas, mamans, et près de 800 frères et sœurs ! Depuis Noël, 10 nouvelles familles se sont annoncées.

Les projections pour l'avenir ne sont pas roses, j'espère que ce que j'ai entendu soit alarmiste et pourra être barré par ce qui sortira des éprouvettes de ce magnifique outil qu'est Agora, mis en place par l'ISREC, le CHUV, les HUG, l'UNIL et l'EPFL.

Mais si les projections se révèlent exactes, nous nous devons, pour les enfants d'aujourd'hui et ceux de demain, de travailler tous ensemble. Nous nous devons de promouvoir, faire connaître les belles réalisations de ceux qui vont faciliter le quotidien pendant les traitements, de les rendre accessibles aux familles, de penser à la réhabilitation scolaire, physique, afin que chaque enfant puisse avoir une chance de reprendre le cours de sa vie le mieux possible.

Dans la salle aujourd'hui, je suis très heureuse de voir des parents d'hier, des parents d'aujourd'hui, des professionnels de la santé, de l'éducation, de tous milieux venus de plusieurs cantons romands, mais aussi des jeunes, guéris, des frères et sœurs devenus

grands qui sont là, prêts à prendre le relais, à aider à leur tour. Merci à tous de nous aider à faire entendre la voix des enfants, des familles, et de la porter haut et fort.

Aujourd'hui, nous ouvrons le 3^e colloque de la journée internationale. A chaque fois, nous avons eu la chance d'accueillir différents partenaires qui permettent d'offrir un soutien aux enfants, aux familles.

- 2017 30^{ème} - l'enfant et le cancer
Etat des lieux avec médecins, psychiatres, Ligue, etc.

- 2018 Quelle place pour l'enfance ?
Nos amis Théodora, planètes enfants malades, des spécialistes comme les hypnothérapeutes, l'espace éducatif, sont venus nous parler

- 2019 Cette année, nous avons souhaité vous présenter ce qui est en cours, novateur, pour aider les enfants à supporter ce difficile parcours.

La collaboration est la manière la plus écologique et économique de construire l'avenir pour les enfants d'aujourd'hui et de demain.

Ensemble, on est plus forts, on le sait bien.

Sylviane Pfistner
Présidente

Quoi de neuf ? – présentation de nouveaux projets Honneur à la collaboration !

Médecine appliquée et recherches

Mme la Pre Maja Beck Popovic présente le point sur les avancées médicales et les enjeux pour l'avenir : immunothérapie, Cell CART.

Une présentation fort intéressante et très complète des options thérapeutiques qui sont déjà en cours.

Grâce au CHUV et à la Fondation FORCE, Dr Annick Muehletaler et Dr Nicolo Riggi ont présenté deux recherches passionnantes qui montrent la complexité du cancer, des réponses à donner pour permettre aux patients de guérir.

Les auditeurs sont fascinés par ces présentations de grande qualité et par la collaboration nécessaire pour pouvoir proposer de nouvelles thérapies.



Projets pour les enfants

Nous avons la chance d'avoir pu présenter des projets novateurs qui sont accessibles aux familles.

La réhabilitation par le sport, un projet de l'UNI-Sports de Lausanne.

Le sport, le mouvement, la joie ... un programme gratuit pour tous les enfants.

Renseignez-vous, inscrivez-vous !





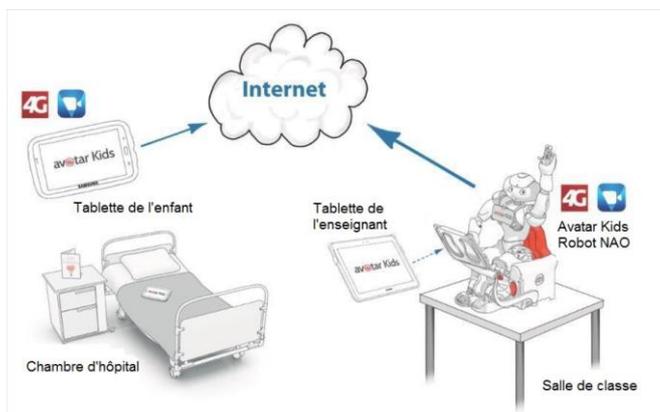
Un projet novateur : un robot en classe pour permettre aux enfants de suivre le programme à distance, de communiquer avec leurs camarades de classe.



Avatar Kids MON ÉCOLE A L'HÔPITAL



Ce projet pilote est unique au monde, facile à mettre en œuvre
il améliore la vie quotidienne des enfants hospitalisés en long séjour.
Grâce à cela, ils restent en contact avec leur univers : l'école et la maison.



Relève parentale à domicile



Notre projet

- Offrir des compétences professionnelles pour soutenir les parents à domicile
- Offrir la gratuité pour ne pas péjorer davantage les budgets

ARFEC
Croix-Rouge vaudoise
Associations cantonales de la Croix-Rouge suisse

Un projet pilote en phase de réalisation entre la Croix-Rouge vaudoise et l'ARFEC.

L'idée ? Permettre un bol d'air aux parents pendant les longues périodes de présence auprès de leur enfant.

Une demi-journée par semaine, une auxiliaire de santé prend le relais auprès du malade, ou de la fratrie, pour que le parent puisse prendre un peu de temps pour autre chose.

Ce projet vaudois démarre ce printemps. Pour les familles qui souhaitent en bénéficier dans cette phase pilote, s'annoncer au secrétariat : contact@arfec.ch.



Collaboration de l'équipe infirmière du CHUV au camp d'été de l'ARFEC



L'équipe



Un apport positif pour le camp

- Connaissances en pédiatrie
- Connaissances en oncologie pédiatrique
 - Support pour l'administration de la médication
 - Support pour les questions sur les régimes (Agra)
 - Support pour les précautions liées à la neutropénie
 - Support en cas de neutropénie fébrile
- Contact rapide et privilégié avec les services et professionnels du CHUV
- Un lien de confiance renforcé avec les enfants mais aussi les parents
- Enseignements

C'est avec beaucoup de reconnaissance pour la direction du CHUV que nous avons appris que leur présence était confirmée pour le camp 2019 !

En conclusion, le maître mot de la journée a bien été « COLLABORATION ». Tous ont démontré la pertinence de faire ensemble, de travailler chacun à sa place pour le bien de tous.

Nous sommes heureux d'avoir pu accueillir des intervenants de telle qualité, d'avoir pu profiter de leurs expériences et de pouvoir proposer des réponses aux familles pour que la route vers la guérison soit moins difficile peut-être.

Au terme de ce colloque, une collation a été offerte aux participants afin de permettre à chacun de terminer par un temps d'échanges et de prendre le temps du verre de l'amitié en hommage aux enfants