BiUM

Cycle Cancers

Cancer et adolescence

Entre autonomie et dépendance

Sélection de documents

Ouvrages **articles** **thèses**

DVD **sites web**

Présentés par
Bibliothèque universitaire de médecine

Exposition thématique

BiUM	CHUV	Bugnon 46	BH 08
Lu-Ve	8h - 22h		
Sa	9h - 21h		
Di	9h - 21h		

Pour plus de références
http://www.bium.ch/pause-projection

Septembre 2016

PAUSE PROJECTION – CANCERS

Projection du 15 septembre 2016

1. Cancer et adolescence

Sélection de documents disponibles au sein des bibliothèques universitaires de médecine et santé publique (CHUV).

Si l'un de ces documents vous intéresse, n'hésitez pas à nous contacter : **bium@chuv.ch** .

Une exposition thématique est aussi visible à la Bibliothèque universitaire de médecine (BiUM) pendant la période qui suit la projection.

Pour consulter les sélections documentaires sur les cycles « Pause Projection »

Sur le site de la BiUM : http://www.bium.ch/pause-projection/

Sur l'intranet CHUV : Pause Projection

Sur le site de l'IUMSP https://www.iumsp.ch/fr/pause-projection/archives

Sélection bibliographique : T. Bersier (stagiaire à la BiUM).

Sommaire

1 Ouvrages 2

1.1 Monographies 2

1.2 Thèse 4

2 Articles 5

2.1 Ostéosarcome 5

2.2 Cancer et adolescence 7

3 Documents audiovisuels 9

3.1 Fictions 9

3.2 Documentaires 9

4 Sites web d'associations suisses 12

1 Ouvrages

1.1 Monographies

- Czerniak Bogdan. **Dorfman and Czerniak's bone tumors**. 2nd ed. Philadelphia, PA: Elsevier - Saunders; 2016.

Abstract: The second edition of Dorfman and Czerniak's bone tumors brings together the latest data available on bone tumor pathology, making it the most comprehensive and encyclopedic reference on the epidemiology, clinical, pathologic, and molecular aspects of bone tumors. Now offered in full color and featuring updated imaging throughout, this one-of-a-kind resource provides a highly visual review of every disorder - from the common to the rare.

- Dauchy Sarah, Razavi Darius. **L'adolescent atteint de cancer et les siens : quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?**. Paris. Berlin. Heidelberg [etc.]: Springer; 2010.

Abstract: L'organisation de la prise en charge psychosociale des adolescents et des adultes jeunes en cancérologie se doit d'intégrer les besoins spécifiques de cet âge de la vie, ainsi que ceux des proches qui les accompagnent. Cet ouvrage a pour but d'aider les acteurs de ces prises en charge, à mieux connaitre ces besoins, en mettant à leur disposition les résultats de deux études similaires, l'une française, l'autre belge. Celles-ci ont permis de décrire les difficultés rencontrées par plusieurs centaines de jeunes patients et de leur principal aidant, le plus souvent leur mère. Le type d'aide attendue et reçue par les patients, le lien entre ces attentes et les difficultés psychologiques ressenties, tant par le patient que par son proche, ont aussi été explorés, faisant de cet ouvrage une base documentaire précieuse pour une structuration d'une offre de soins basée sur l'evidence based medecine. En première partie de cet ouvrage, on trouvera plusieurs chapitres théoriques, qui permettront d'ancrer les différentes conclusions pragmatiques qu'autorise l'analyse des résultats des données collectées en France et en Belgique. L'ouvrage s'adresse à tous ceux qui sont confrontés occasionnellement ou régulièrement à la prise en charge d'adolescents et de jeunes adultes atteints de cancer : médecins généralistes, oncologues, pédiatres, soignants, psychologues, psychiatres, mais aussi autres acteurs des Soins de Support, ou responsables administratifs impliqués dans l'organisation d'une offre de soin adaptée aux attentes et aux besoins des patients.

Localisation : Renouvaud, *VD BiUM salle HESAV*, *Cote 25.6 ADO*

- Ferrand Violaine, Delépine Nicole, Grange Giselle. **Le cancer, ma famille et moi**. Paris: l'Harmattan; 2011.

Abstract: Violaine, enfant atteinte d'une grave affection, et sa mère Giselle ont tenu à rédiger ce témoignage commun, message de courage devant l'issue incertaine de la maladie. Car, malgré l'injustice, le quotidien douloureux, il est nécessaire de mobiliser toute son énergie pour aller de l'avant. Face au cancer, il ne faut pas glisser vers un rôle de spectateur attentiste et anxieux, mais plus que jamais devenir acteur de sa propre vie.

Localisation : RERO Explore, *VS MV St-MAURICE*, *Cote 616-006 FERR*

- Oppenheim Daniel. **Grandir avec un cancer : l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent**. 2e éd. Bruxelles: De Boeck; 2009.

Abstract: La première partie développe les spécificités de l'enfant cancéreux ; la seconde traite certaines situations difficiles (l'angoisse, la douleur, l'opposition au traitement, la confrontation à la mort, la tentation euthanasique, les thérapies cellulaires, les cancers d'origine génétique) ; la troisième décrit le soutien aux familles (groupes de parents, parents et fratries en deuil) ;la

quatrième présente l'environnement thérapeutique (la scolarité, la créativité artistique, les clowns, l'usure des soignants). Au-delà des professionnels, psychologues, psychiatres, psychanalystes, pédiatres et cancérologues cet ouvrage intéressera les parents d'enfants ou d'adolescents touchés par le cancer, le personnel soignant, les étudiants de psychologie et toute personne concernée par le cancer car l'expérience de l'enfant éclaire bien souvent celle de l'adulte.
Localisation : Renouvaud, *VD Bibliothèque HESAV*, *Cote 616-053.2 OPP*

- Oppenheim Daniel. **Là-bas la vie : des enfants face à la maladie**. Paris: Seuil; 2010.

Abstract: Dans ces récits, Daniel Oppenheim raconte l'expérience intense qu'ont traversée, avec leurs parents, les enfants et les adolescents atteints d'un cancer qu'il a accompagnés dans le service d'oncologie pédiatrique où il exerce en tant que psychanalyste. Comment les uns et les autres résistent-ils à cette épreuve et à la confrontation avec l'éventualité de la mort ? Sur qui et sur quoi s'appuient-ils pour leur faire face ? Quelles traces en gardent-ils ? Au rythme de leurs dialogues avec lui, le psychanalyste souligne la complexité des émotions et des questions que la maladie grave révèle et exacerbe : révolte ou découragement, culpabilité ou déni, mais aussi fierté de supporter ou de grandir dans l'adversité, et de lui donner un sens. Les histoires de vie de ces enfants et de leurs parents nourrissent une réflexion profonde sur l'expérience extrême que constitue la maladie grave qui, au-delà de l'imaginaire spécifique qu'elle véhicule, fait écho à d'autres situations paroxystiques. Ces récits n'en font pas des modèles exemplaires mais prouvent qu'il est possible de traverser de telles épreuves sans s'y perdre, voire en découvrant des espaces intérieurs et des capacités jusque-là inconnus.
Localisation : Renouvaud, *VD BCU site Unithèque*, *Cote 159.922.5*

- Pizzo Philip A. **Principles and practice of pediatric oncology**. 7th ed. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer; 2016.

Abstract: Now thoroughly updated to include new advances in the field, Principles and Practice of Pediatric Oncology, 7th Edition remains the gold standard text for the care and research of children with cancer. This authoritative reference is the single most comprehensive resource on the biology and genetics of childhood cancer as well as its diagnosis, multimodal treatment, as well as long-term management of young patients with cancer. Also addressed are a broad array of topics on the supportive and psychosocial aspects of care of children and families. Covering virtually every aspect of the breadth and depth of childhood cancer, this 7th Edition provides expert guidance on state-of-the-art, multidisciplinary care for children and families.
Localisation : Renouvaud, *VD BiUM*, *Cote QZ 275 PRI*

- Sariban Eric, d'Haeyer Aurore . **Demain j'irai mieux**. Paris: R. Laffont; 2004.

Abstract: Ce livre présente le quotidien d'une unité hospitalière cancer-enfants, à travers les photos réalisées durant six ans par quatre photographes et les "Libres Dits" des enfants. Ces "Libres Dits", ce sont d'étonnants dessins, commentaires, pensées, délires, révoltes, écrits et composés par les enfants eux-mêmes dans l'imprimerie artisanale de l'Hôpital des enfants de Bruxelles, pendant dix-sept ans. Ce livre nous montre aussi les enfants, les parents, les infirmières et les médecins dans leur combat pour la vie, de jour en jour.
Localisation : Renouvaud, *VD BiUM salle CDSP*, *Cote MBE-1097*

- Scibilia Muriel. **Côté nuit, côté soleil : des jeunes racontent leur traversée du cancer**. Genève: Slatkine; 2014.

Abstract: Ils s'appellent Paolo, Audrey, Jeremy, Alice, David, Margaux, Laura, Sabrina, Emma,

Océane... Ils avaient entre 3 ans et 18 ans quand le cancer a chamboulé leur vie. Une traversée risquée, bouleversante, semée de souffrances et de peurs, mais aussi de moments de grâce et de rencontres exceptionnelles. Ils ont choisi de partager leur expérience afin d'offrir aux nouveaux jeunes patients des pistes où puiser de la force, pour leur souffler que quelles que soient les difficultés, la lumière est le plus souvent au bout du tunnel.Et qu'il ne faut jamais cesser d'y croire. Recueillis par Muriel Scibilia, ces dix témoignages donnent aussi à voir aux familles, aux amis, aux soignants et aux accompagnants ce qui se joue et se trame derrière les apparences, afin que les uns et les autres fassent équipe en connaissance de cause dans cette formidable lutte pour la survie.
Localisation : Renouvaud, *VD BCUL site Riponne magasins*, *Cote RMA 75328*

- Stap Sophie van der. **La fille aux neuf perruques : témoignage**. Paris: Pocket; 2010.

Abstract: Sophie a vingt et un ans et des rêves plein la tête lorsqu'elle apprend qu'elle est atteinte d'un cancer. Quand ses cheveux commencent à tomber sous l'effet de la chimiothérapie, Sophie a l'impression de perdre sa féminité. Elle se lance alors dans une frénésie d'achat de perruques. Et imagine un jeu qui, petit à petit, va lui donner une force insoupçonnée. Il y aura neuf perruques pour neuf facettes de sa personnalité : elle sera tour à tour Stella, Daisy, Sue, Blondie, Platine, Emma, Pain, Lydia et Bébé. Neuf identités qui vont l'aider à s'affirmer, à devenir elle-même, à survivre. Neuf vies en une alors que le temps lui est compté... Un journal intime drôle et émouvant qui raconte le combat contre la maladie d'une jeune femme au féroce appétit de vivre.
Localisation : Renouvaud, *VD BCUL site Riponne magasins*, *Cote RMA 48309*

1.2 Thèse

- Teyssier AC. **Prise en charge des enfants et adolescents atteints d'ostéosarcome : étude rétrospective au CHU de Montpellier de 2000 à 2014** [Thèse en ligne]. Montpellier: Université de Montpellier. 2016 [consulté le 10 septembre 2016].

URL : http://www.biu-montpellier.fr/florabium/jsp/nomem.jsp?NOMEM=2016MONT1056
Abstract: Introduction : L'ostéosarcome est une tumeur touchant principalement les enfants et les adolescents. Le taux de survie à 5 ans en cas d'ostéosarcome localisé est d'environ 70% mais le pronostic est toujours réservé pour ceux présentant une tumeur métastatique ou ne répondant pas à la chimiothérapie. Matériel et Méthode : Nous avons étudié de manière rétrospective les données des patients pédiatriques diagnostiqués pour un ostéosarcome entre 2000 et 2014 au CHU de Montpellier. Résultats : Trente patients ont été inclus (19 garçons et 11 filles) dont 11 métastatiques au diagnostic. L'âge médian était de 13 ans. Deux patients ont été traités de façon palliative et 28 par une association chimiothérapie/chirurgie. Il y a eu 3 amputations et 25 chirurgies conservatrices. Dix-huit patients étaient « bons répondeurs » contre 10 « mauvais répondeurs ». Le délai médian entre la chirurgie et la chimiothérapie postopératoire était de 24 jours (extrêmes 14-98 jours). A l'issue du traitement, 20 patients ont obtenu une rémission complète et 6 ont rechuté. A 5 ans, l'OS est de 53% (66% chez les patients localisés et 27% chez les patients métastatiques, p=0.02) et l'EFS de 47% (53% chez les patients localisés et 27% chez les patients métastatiques, p=0.075). Pour les patients localisés bons répondeurs, l'OS et l'EFS à 5 ans sont respectivement de 80% et 59%. Pour les patients localisés mauvais répondeurs l'OS et l'EFS à 5 ans sont identiques (43%). Conclusion : Nos résultats, discrètement moins bons que ceux de la littérature, posent la question de la pris en charge globale des patients atteints d'ostéosarcome. De nouvelles approches sont nécessaires pour améliorer le pronostic.

2 Articles

2.1 Ostéosarcome

- Dubois C. **Le handicap comme paradoxe et paradigme de la guérison : vivre après une tumeur osseuse traitée pendant l'enfance ou l'adolescence**. *Psycho-Oncologie*. 2013;7(1):39-42.
DOI : 10.1007/s11839-013-0407-5
URL : http://link.springer.com/article/10.1007/s11839-013-0407-5
Abstract: Pour les enfants et adolescents atteints de tumeurs osseuses, les séquelles orthopédiques liées aux chirurgies pratiquées pour sauver la vie vont, après la fin des traitements oncologiques, les contraindre au handicap chronique. Selon une démarche transversale, les jeunes patients bénéficient d'un soutien psychologique dans la continuité au sein des deux centres experts référents (oncologie pédiatrique et chirurgie orthopédique). Après le temps aigu de la lutte pour la survie apparaît le temps sans fin du handicap qui met au travail la question des identifications et vient ébranler les assises narcissiques, notamment corporelles. Le handicap apparaît alors à la fois comme paradoxe et paradigme de la guérison d'une tumeur osseuse, et se présente à l'enfant ou à l'adolescent, dans un temps différent et différé, un difficile travail de réorganisation somatopsychique qui déborde largement la fin des traitements oncologiques.

- Earle E. A., Eiser C., Grimer R. **'He never liked sport anyway' : mother's views of young people coping with a bone tumour in the lower limb**. *Sarcoma*. 2005;9(1-2):7-13.
DOI : 10.1080/13577140500043823
URL : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18521410
Abstract: PURPOSE: Treatment for a bone tumour can compromise quality of life (QOL), especially for young patients. We used qualitative methods to assess mothers' views of patients' experiences and their coping strategies at approximately 6 months after diagnosis (T1: n=12) and 12-18 months later (T2: n=11). SUBJECTS: Mothers of young people (aged 6-22 years) who were undergoing treatment for either osteosarcoma or Ewing's sarcoma in the lower limb took part. METHODS: A semi-structured interview was devised to assess participation in sport, social life, schooling and general mobility. Interviews were transcribed and analysed using content analysis. RESULTS: Mothers reported a number of situations in which QOL was compromised, and these remained relatively constant over time (mean=4.25 at T1 and 4.27 at T2). However, strategies to manage these difficulties changed from Problem (constructive attempts to deal with challenges) to Emotion (managing the situation through use of emotions) focused coping from T1 to T2. DISCUSSION: Although the sample size is small, our results suggest that patients adopt a variety of coping strategies to deal with the physical and social restrictions associated with disease and treatment. The findings suggest that young people continue to experience many stresses up to 18 months after diagnosis. The shift from Problem to Emotion focussed coping over time may suggest a degree of acceptance of practical problems.

- Flavelle S. C. **Experience of an adolescent living with and dying of cancer**. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*. 2011 Jan;165(1):28-32.
DOI : 10.1001/archpediatrics.2010.249
URL : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21199977
Abstract: OBJECTIVE: To provide a unified description of an adolescent's experience of living with and dying of cancer. DESIGN: Qualitative analysis using phenomenological methods. SETTING: Izaak Walton Killam Health Centre, Halifax, Nova Scotia, Canada. PATIENT: A 15-year-old boy who was diagnosed as having osteosarcoma in 2003 and died of his disease 1 year later. INTERVENTION:

Analysis of his 90-page journal that spanned 3 months just before his death. MAIN OUTCOME MEASURES: Identification and clustering of key themes to capture the essence of his experience. RESULTS: Five main themes that surfaced during analysis of the journal were adolescent development, escape from illness, changing relationships, symptoms, and spirituality. CONCLUSION: A single case study can provide valuable information in a field such as pediatric palliative care in which the patient's perspective may be difficult to access or ascertain.

- Mary Pierre, Bachy Manon, Mascard Éric, Gouin François. **Les séquelles orthopédiques après tumeurs de l'appareil locomoteur**. *Bulletin du Cancer*. 2015;102(7-8):593-601.
DOI : 10.1016/j.bulcan.2015.03.009
URL : http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0007455115001125
Abstract: La prise en charge actuelle, multidisciplinaire, et les progrès réalisés font que la survie des patients atteints de tumeurs de l'appareil locomoteur s'est nettement améliorée. Nous devons tenir compte des séquelles orthopédiques à long terme dans nos choix chirurgicaux, dues au traitement chirurgical lui-même (amputation ou conservation de membre – choix du type de reconstruction), mais aussi dues aux thérapeutiques associées (chimiothérapie, radiothérapie). Les reconstructions par allogreffe ont des complications durant les trois premières années (infections, fractures, pseudarthroses). Passé ce cap, la longévité des allogreffes est correcte, mais à 10 ans de recul, 60 % auront été ôtées. Pour ce qui est des prothèses articulaires, leur survie globale est de 75 % à 10 ans et de 52 % à 20 ans. Comme pour les allogreffes, les ennuis infectieux surviennent dans les premières années. Les changements de prothèse plus tardifs sont liés à des causes mécaniques. Il est beaucoup plus difficile de se faire une idée du devenir à long terme des reconstructions plus biologiques du fait du manque de recul, excepté pour les fibula vascularisées qui ont de bons résultats à long terme. La qualité de vie des patients opérés d'une tumeur maligne de l'appareil locomoteur a été l'objet de nombreux articles qui, pour la plupart, comparent les conservations de membre avec les amputations. Globalement, les résultats semblent équivalents. Toutes ces données sont à prendre en compte lorsqu'on décide d'un traitement pour un enfant ou un adolescent. La qualité de vie, la fonction du membre atteint, la nécessité ou non de réintervenir incitent à proposer des reconstructions, lorsque cela est possible, qui se rapprochent au mieux de l'anatomie normale. Nos connaissances restent fragmentaires du fait de la difficulté d'organiser un suivi sur un très long terme. Nous ne pourrons progresser qu'en organisant des filières de soins entre chirurgien d'enfants et chirurgien d'adultes.

- Ottaviani G., Robert R. S., Huh W. W., Palla S., Jaffe N. **Sociooccupational and physical outcomes more than 20 years after the diagnosis of osteosarcoma in children and adolescents : limb salvage versus amputation**. *Cancer*. 2013 Oct 15;119(20):3727-36.
DOI : 10.1002/cncr.28277
URL : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23907996
Abstract: BACKGROUND: To the best of the authors' knowledge, there has been relatively little research published to date regarding very long-term survivors of childhood and adolescent osteosarcoma. In the current study, the authors compared the very long-term survival outcomes of patients with osteosarcoma who were treated with either limb salvage procedures or amputation. METHODS: A total of 38 patients with osteosarcoma who survived >/= 20 years from the time of diagnosis were divided into 2 groups according to whether they underwent amputation or limb salvage. Participants were asked to complete a questionnaire concerning their education, employment, annual income, marital status, health insurance, lifestyle, siblings, and all current and past health issues. RESULTS: Education, employment, marital status, and health insurance were not found to differ significantly between the 2 groups of survivors, who described themselves as being similar to their siblings. Eight percent of survivors underwent secondary amputation because of

complications with an endoprosthesis. The cumulative incidence of second primary neoplasms was 13%, and this finding was significantly higher in females and in survivors who underwent radiotherapy and had a genetic predisposition. The second primary malignancies were breast cancer (ductal invasive carcinoma, ductal in situ carcinoma, and leiomyosarcoma), mediastinal leiomyosarcoma, and squamocellular carcinoma of the oral cavity and the uterine cervix. Amputees required more assistive walking support than survivors who received limb salvage treatment (P<.05, chi-square test). CONCLUSIONS: Despite the many challenges that osteosarcoma survivors face, patients who survived >/= 20 years after their initial diagnosis reported having overall adjusted well to their physical limitations and were productive individuals.

- Van Riel C. A., Meijer-van den Bergh E. E., Kemps H. L., Feuth T., Schreuder H. W., Hoogerbrugge P. M., De Groot I. J., Mavinkurve-Groothuis A. M. **Self-perception and quality of life in adolescents during treatment for a primary malignant bone tumour**. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*. 2014 Jun;18(3):267-72.
DOI : 10.1016/j.ejon.2014.01.005
URL : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24656419
Abstract: PURPOSE: Adolescents experience physical and psychosocial changes as part of their normal development. It can be hypothesized that they have lower scores on Quality of Life (QoL) and self-perception when additional changes occur due to cancer treatment. The purpose of our study was to assess self-perception and QoL of adolescents during or up to three months after adjuvant treatment for a primary malignant bone tumour. METHODS: Ten adolescent patients (median age of 15 years) were included. Every patient was matched with two healthy peers. Participants completed the dutch version of the Self Perception Profile of Adolescents (SPPA) to measure self-perception and the KIDSCREEN-52 questionnaire for QoL. For both instruments, normative data were available. RESULTS: Adolescents with a bone tumour had consistently lower scores on QoL as compared to healthy peers. Significantly on domains: physical well-being (P < 0.002), autonomy (P = 0.02), social support (P = 0.04) and school environment (P = 0.02). Scores on self-perception in this group were similar in both the study and control group. CONCLUSIONS: Adolescents with a primary malignant bone tumour during or up to three months after adjuvant treatment had lower scores on QoL (KIDSCREEN-52), significantly on domains of physical well-being and social functioning. Unlike most other quality of life instruments, the KIDSCREEN-52 contains different areas of social functioning and has shown to be a useful instrument in our patient group. Scores on self-perception in this group were similar in both study and control group.

2.2 Cancer et adolescence

- Bonneau J., Dugas K., Louis A., Morel L., Toughza J., Frappaz D. **Scolarité et devenir social après un cancer dans l'enfance**. *Bull Cancer*. 2015 Jul-Aug;102(7-8):691-7.
DOI : 10.1016/j.bulcan.2015.03.010
URL : http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0007455115001289
Abstract: L'amélioration du taux de survie chez les enfants atteints de cancer conduit à s'interroger sur leur devenir scolaire et social. Les auteurs proposent une mise au point sur les données de la littérature internationale, à la recherche des facteurs influençant le devenir scolaire et social de ces enfants. La principale cohorte d'étude provient des États-Unis (Children Cancer Survivor Study). Mais il existe plusieurs autres études, notamment au niveau européen. L'évolution permanente des traitements et des soins de supports rend difficile la comparaison des études avec la situation actuelle. De plus, il n'existe pas de standard éducatif international ni de modèle social commun, permettant une transposition des données d'un pays à l'autre. Les facteurs influençant la scolarité et le devenir social de manière prépondérante sont : le type de tumeurs (essentiellement les tumeurs

cérébrales mais selon les critères observés : les hémopathies, les ostéosarcomes), l'âge au diagnostic (le jeune âge et l'adolescence), les traitements (traitements neurotoxiques, allogreffe) et le statut social ou le niveau scolaire des parents. Les résultats varient selon la sous-population choisie pour l'étude et selon le choix des témoins (population générale ou fratrie).

- Davies J., Kelly D., Hannigan B. **Autonomy and dependence: a discussion paper on decision-making in teenagers and young adults undergoing cancer treatment**. *J Adv Nurs*. 2015 Sep;71(9):2031-40.
DOI : 10.1111/jan.12669
URL : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25884430
Abstract: AIM: A discussion which aims to explore the diversity of decision-making during teenage and young adult cancer treatment. The discussion will be related to the concepts of autonomy, dependence and decision-making in this age group. BACKGROUND: The experience of cancer involves a significant series of treatment decisions. However, other non-treatment decisions also have to be made which can relate to any aspect of everyday life. These decisions occur against the backdrop of young people's disease experience. DESIGN: Discussion paper. DATA SOURCES: A literature search for the period 1990-2013 was undertaken. This included searching the following databases: Cumulative Index for Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), SCOPUS, Medline, DARE, Applied Social Sciences Index and Abstracts (ASSIA), (Psych Info) and The Cochrane Library. IMPLICATIONS FOR NURSING: There is a lack of evidence into the experience of everyday decisions made by young people during cancer treatment. This may affect them in the form of unmet needs that nurses, or other professionals, fail to appreciate. CONCLUSION: Further exploration of how teenagers and young adults experience the range and process of decision-making during cancer treatment could be useful in helping to provide effective supportive care for this age group.

- Mathé J., Pagnat M., Flahault C. **La fratrie face au cancer pédiatrique : état des lieux des connaissances de l'impact du cancer pédiatrique au regard du fonctionnement familial**. *Psycho-Oncologie*. 2015;9(3):185-9.
DOI : DOI:10.1007/s11839-015-0532-4
URL : http://link.springer.com/article/10.1007/s11839-015-0532-4
Abstract: La dynamique familiale est un élément essentiel à prendre en considération lorsque l'on aborde le cancer pédiatrique et notamment l'adaptation de la fratrie saine. Cependant, les recherches sur la fratrie restent insuffisantes et les frères et soeurs de l'enfant malade sont trop souvent négligés dans la prise en charge de la maladie. De cette manière, cet article se propose de faire un état des lieux des connaissances sur les bouleversements opérés au sein du système familial lorsqu'un cancer est diagnostiqué chez un membre de la fratrie.

- Smits-Seemann R. R., Yi J., Tian T., Warner E. L., Kirchhoff A. C. **A qualitative inquiry of childhood and adolescent cancer survivors' perspectives of independence**. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2016 Jul 15.
DOI : 10.1089/jayao.2016.0022
URL : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27419536
Abstract: PURPOSE: This report examines facilitators and barriers to independence for a sample of survivors of childhood and adolescent cancer. METHODS: We conducted 53 semistructured, in-depth interviews with adult survivors of cancer diagnosed at ages 0-20 years. Researchers qualitatively coded themes to reflect responses to the question inquiring about how cancer may have affected survivors' independence from their parents. RESULTS: Among the 21 survivors who reported that cancer affected their independence, themes included challenges and motivators to independence

following cancer. Challenges to independence included overprotection by parents, financial dependence, problems in healthcare decision-making, and emotional dependence. Motivators included self-confidence, desire for independence, parental support, and inadequate family support. CONCLUSION: Supportive care for survivors of childhood and adolescent cancers should include services to help them in their journey toward developmental independence.

3 Documents audiovisuels

3.1 Fictions

- **Me and Earl and the dying girl : this is not a love story** / dir. by Alfonso Gómez-Rejon. [S.l.]: Twentieth Century Fox Home Entertainment, 2016. (101 min.)
Abstract: Greg est un lycéen introverti, adepte de l'autodérision, qui compte bien finir son année de Terminale le plus discrètement possible. Il passe la plupart de son temps avec son seul ami, Earl, à refaire ses propres versions de grands films classiques. Mais sa volonté de passer inaperçu est mise à mal lorsque sa mère le force à revoir Rachel, une ancienne amie de maternelle atteinte de leucémie.
Localisation : Renouvaud, *VD BiUM Médiathèque*, *Cote QZ 200 MEA*

- **Nos étoiles contraires** / dir. by Josh Boone ; musique: Katrina Schiller. [S.l.]: Twentieth Century Fox, 2014. (121 min.)
Abstract: Hazel Grace et Gus sont deux adolescents hors-normes, partageant un humour ravageur et le mépris des conventions. Leur relation est elle-même inhabituelle, étant donné qu'ils se sont rencontrés et sont tombés amoureux lors d'un groupe de soutien pour les malades du cancer.
Localisation : Renouvaud, *VD BiUM Médiathèque*, *Cote QZ 200 FAU*

- **Stationspiraten : gemeinsam erobern sie das Leben** / Regie Michael Schaerer. Cham: Impuls Home Entertainment, 2011. (90 min.)
Fiche pédagogique téléchargeable en ligne : http://www.e-media.ch/dyn/bin/10683-10698-1-stationspiraten.pdf
Abstract: Agé de 10 à 18 ans, Jonas, Michi, Benji, Kevin et Sascha ont en commun de partager une chambre d'hôpital: en effet, alors que 4 d'entre eux sont atteints d'un cancer, le cinquième attend le diagnostique des médecins. Sachant pertinemment que leur avenir pourrait être de courte durée, chacun tente de vivre tant bien que mal avec ce poids. Toutefois, leur amitié naissante et leur soif de vivre vont leur permettre de traverser cette tragique épreuve.
Localisation : Renouvaud, *VD BiUM Médiathèque*, *Cote QZ 200 STA*

3.2 Documentaires

- **Empreintes** / un film de Michèle et Bernard Dal Molin ; musique: Serge Vella. *Collection Vision Santé*. Grenoble: Aldvita, 2015. (63 min.)
Abstract: Marion, Adam, Laure et Thomas sont de jeunes adultes qui ne se connaissent pas. Leur point commun : ils ont vaincu le cancer dans leur enfance… Quinze ou vingt ans après, nous allons à leur rencontre dans leur vie d'aujourd'hui. L'omniprésence de l'histoire de leur cancer a façonné une mémoire tissée de forts ressentis émotionnels. À l'occasion d'une rencontre avec d'autres jeunes adultes, marqués comme eux par cette traversée, ils partagent leurs regards, courage, révolte, empathie, urgence de vivre… depuis la vie a pour eux une saveur particulière… Certains se sentent

paradoxalement invulnérables. Pour la plupart, les souvenirs sont encore très présents et impactent leurs engagements et leur regard sur la vie. Au fond d'eux-mêmes, ils ont tous le souvenir d'un long combat solitaire. Reste imprimée la trace de la douleur physique, de la sensation d'incompréhension, de la différence, de l'isolement mais aussi de l'attention portée, du soutien des proches, des moments de partage et d'espoir… Mais le présent c'est aussi le chemin de Valentin, 7 ans, qui aujourd'hui se bat contre une leucémie et qui, à son tour, se confronte à cette traversée.
Localisation : Renouvaud, *VD BiUM Médiathèque*, *Cote QZ 200 EMP*

- **L'enfant et le clown** / a film directed by Ida Gron. [Copenhagen]: Final Cut for Real Arts, 2011. (54 min.)
Abstract: Depuis neuf ans, Angus travaille deux jours par semaine en tant que clown dans le service de cancérologie pour enfants de l'un des plus grands hôpitaux du Danemark. Dans un quotidien fait de perfusions, de piqûres, de chimiothérapies et de scanners, il tente d'aider les enfants à traverser ces épreuves en leur apportant un peu de joie. Parmi eux Tobias, un petit garçon de 6 ans, est admis dans le service pour un cancer particulièrement virulent, pour lequel les chances de survie sont de seulement 30 %. Rapidement, une relation d'amitié se noue entre le petit malade et le clown. Premiers traitements, rémission, rechute, guérison… : la réalisatrice Ida Grøn a suivi le jeune Tobias tout au long de sa convalescence. Une année et demie durant laquelle elle a aussi recueilli le témoignage d'Angus. Affublé de son costume et son nez rouge, il se confie face à la caméra et explique comment il affronte les souffrances endurées par ces petits patients. Un documentaire poignant qui met en lumière l'aide parfois salvatrice qu'apportent les clowns à l'hôpital.
Localisation : Renouvaud, *VD BiUM Médiathèque*, *Cote WS 200.1 ENF*

- **Il faut parler... savoir...**. / [avec la collab. de] Nicole Landry-Dattée, Annie Gauvain-Piquard, Monique Saladin, Fondation de France, Institut Gustave Roussy (Villejuif). Paris: Starfilm International, 1994. (16 min.)
Abstract: Il n'est pas anodin pour un enfant d'être confronté à la maladie et à la mort d'un proche. Bien souvent tenu à l'écart, il est seul avec ses questions, ses peurs et sa souffrance, et ce qu'il imagine est souvent pire que la réalité. Bien que cette souffrance soit en partie irréductible, l'unité de psychiatrie et d'onco-psychologie de l'Institut Gustave Roussy a progressivement acquis la conviction que ces difficultés sont imputées, pour une part, à une défaillance de la communication intrafamiliale à laquelle on peut remédier. D'où l'idée de réaliser ce film, pour informer les enfants mais aussi, permettre à chacun de comprendre les différents sentiments éprouvés par l'enfant dans cette situation : leur soif de connaître et d'apprendre, leur sentiment d'abandon, de culpabilité, de jalousie, d'agressivité, la peur que le malade ne meurt, la peur de l'avenir. Ce film ne peut se concevoir que comme la première étape d'un dialogue que les spectateurs poursuivront entre eux. Il est indispensable que les adultes visionnent ce film avant de le projeter aux enfants et gardent du temps après la projection pour dialoguer avec eux.
Localisation : Renouvaud, *VD BiUM Médiathèque*, *Cote WS 105.5 ILF*

- **Une maladie de grand** / un reportage de Elisabeth Logean. *Mise au point*. Genève: RTS, 2014. (43 min.)
URL : http://www.rts.ch/emissions/mise-au-point/les-feuilletons/
Abstract: Chaque année des centaines d'enfants se voient diagnostiquer un cancer en Suisse. Pourtant la recherche reste sous financée. Des mois durant, les caméras de Mise Au point ont suivi le quotidien de trois jeunes cancéreux en Suisse Romande.

- **No fears... no tears ; No fears, no tears 13 years later** / [réal. par] Kuttner Leora ; trad. [et adapt.] Chantal Wood, Mia Vieyra, Nicole Cuddy. [S.l.]: [Canadian Cancer Society], 1985-2001. (27, 45 min.)
Abstract: En 1985, le film No fears no tears du Dr Leora Kuttner décrit l'expérience d'enfants suivis dans un service d'onco-hématologie. Elle leur a enseigné des techniques hypnotiques pour faire face à la douleur et à l'anxiété liées à la maladie et aux gestes invasifs. Treize ans plus tard, elle revoit ces mêmes enfants. Ils racontent leur vécu sur cette période. Le film No fears, no tears 13 years later montre ainsi comment ces techniques hypnotiques les ont aidés à affronter la maladie et ultérieurement à mieux gérer leur vie.
Localisation : Renouvaud, *VD BiUM Médiathèque*, *Cote WS 340 NOF*

- **Parents d'enfants cancéreux : un scandale suisse** / un reportage de Raphaël Engel et d'Antoine Plantevin. *Temps présent*. Genève: TSR, 2008. (55 min.)
Abstract: La Suisse a semble-t-il oublié les parents d'enfants gravement malades. Alors qu'en France, il existe un congé parental de 14 mois, en Suisse ce sont 3 journées dont disposent les parents pour organiser la garde de leur enfant. Mais que faire quand la maladie se prolonge ? Concilier vie professionnelle et familiale avec des séjours à l'hôpital devient rapidement très éprouvant, aussi pour le budget familial. Temps Présent a suivi trois familles romandes dont un des enfants est atteint d'un cancer. Comment font-elles pour concilier vie professionnelle et accompagnement de l'enfant à l'hôpital ? Comment ne pas négliger la fratrie quand un des enfants lutte pour survivre ? Quels soutiens reçoivent ces familles souvent mises à mal financièrement par ce coup dur ? Certaines maladies, comme le cancer, se soignent sur une ou deux années. Temps Présent est aussi allé du côté de la France, où les parents ont droit à un "congé de présence parental" de 14 mois. Ils y sont soutenus par une allocation mensuelle pouvant aller jusqu'à 1000 euros. En Suisse, l'état s'en remet entièrement sur le privé pour combler les trous. Même les grands hôpitaux romands (HUG, CHUV) s'appuient parfois sur le privé pour mieux soigner les enfants cancéreux.
Localisation : Renouvaud, *VD BiUM Médiathèque*, *Cote QZ 275 PAR*

- **La peur bleue de la vie** / un reportage de Bénédicte Minguet, Anne Crahay. Paris: Sparadrap, 2002. (18 min.)
Abstract: Un documentaire animé réalisé par 10 enfants soignés dans le service d'hémato-oncologie de la clinique de l'espérance de Montégnée et 21 enfants de l'école communale de Richelle.

- **Quand j'avais six ans, j'ai tué un dragon** / réal. Bruno Romy. [S.l.]: Keren Production, 2016 (70 min.)
Abstract: Bruno Romy, cinéaste et Annabelle Cocollos, dessinatrice, confrontés au cancer de leur fille Mika, six ans, racontent les épreuves qu'a traversées leur famille.
Localisation : Renouvaud, *VD BiUM Médiathèque*, *Cote WS 200.1 QUA*

- **Quand on est mort, c'est pour combien de dodos ?** / un film de Sylvain Bouttet. Rennes: Candela, 2004. (52 min.)
Abstract: Le quotidien des enfants atteints du cancer, dans le secteur spécialisé d'un hôpital de Rennes. "Quand on est mort, c'est pour combien de dodos ? " est un film sur la parole qui soulage. Les mots qui font du bien, de la simple attention à l'écoute analytique, en passant, on peut le revendiquer, par la rigolade. L'endroit, une aile de CHU. La population, des femmes en blanc et des enfants leucémiques. Au milieu, perdus ou rassurés, des parents. Une envie : écouter les enfants et les grands. Un parti-pris : la vie, malgré tout.

Localisation : Renouvaud, *VD BiUM Médiathèque*, *Cote WS 200.1 QUA*

- **Surviving Amina** / un film de Barbara Celis. *Le doc*. [S.l.]: Life is Great Productions, 2010. (61 min.)
Abstract: En découvrant que leur enfant, Amina, est touchée par le cancer, un couple de trentenaires installé à New York se bat à chaque instant contre la fatalité. Filmé sur la durée, ce documentaire n'est pas seulement une chronique d'une maladie abominable, mais surtout de ses conséquences sur un couple de parents.
Localisation : Renouvaud, *VD BiUM Médiathèque*, *Cote WB 310 SUR*

- **La vie est immense et pleine de dangers** / un film de Denis Gheerbrant. Bois-Colombes: Les Films du Paradoxe, 2005. (80 min.)
Abstract: Cinquième étage de l'Institut Curie. Le cinéaste partage la vie de ce service où sont soignés les enfants malades de cancers. Un jour, Cédric arrive, Denis Gheerbrant l'accompagne tout au long de sa maladie, dans ses questions, réflexions et révoltes, jusqu'à sa guérison.
Localisation : Renouvaud, *VD BiUM Médiathèque*, *Cote WS 105.5 VIE*

Pour obtenir ultérieurement des informations sur les acquisitions de DVD sur ce sujet ou pour suggérer des acquisitions de DVD, n'hésitez pas à vous adresser à la Documentation audiovisuelle de la Bibliothèque universitaire de médecine.
Contact : Emmanuelle Mack : av.doc@chuv.ch

4 Sites web d'associations suisses

Association de familles de Suisse romande :

- **ARFEC** [en ligne]. Lausanne: ARFEC; [consulté le 12 septembre 2016].
URL : http://www.arfec.org/
Abstract: Fondée en 1987, l'ARFEC a été fondée par des parents pour soutenir et accompagner les familles d'enfants atteints d'un cancer. C'est dans un but d'entraide, pour combattre ensemble la maladie de leur enfant, échanger leurs expériences et de soutien face aux épreuves.
L'ARFEC compte près de 800 familles membres, des membres individuels (enfant de l'ARFEC devenu adulte) et des membres amis. Au total, l'association représente plus de 1'200 personnes concernées.

L'ARFEC est également :
- membre fondateur de l'association Intervalle à Lausanne, maison d'accueil et d'hébergement des familles dont un enfant est hospitalisé au CHUV
- membre fondateur de l'association Cancer de l'enfant en Suisse
- membre de l'association CCI (Childhood Cancer International)
- membre de l'association ICCD (International Childhood Cancer Day)

Association de familles de Suisse alémanique :

- **Kinderkrebshilfe Schweitz** [en ligne]. Olten: Kinderkrebshilfe Schweitz; [consulté le 12 septembre 2016].
URL : http://www.kinderkrebshilfe.ch/

Abstract: L'association Kinderkrebshilfe Schweiz a été créée en 1987 sous le nom «Schweizerische Interessensgemeinschaft krebskranker Kinder» (groupement suisse d'intérêts en faveur des enfants atteints d'un cancer). Depuis sa fondation, cette association s'engage au profit de familles touchées et les soutient par le biais d'aides financières, de conseils, d'informations et de nombreuses activités.

Associations de parents constituées après le décès d'un enfant :

- **Association les Anges d'Angeline** [en ligne]. Saxon: Les Anges d'Angeline; [consulté le 13 septembre 2016].
URL : http://www.angeline-vouilloz.ch/
Abstract: L'association Les Anges d'Angeline est une association sans but lucratif créée à la mémoire d'Angeline Vouilloz, décédée d'un cancer le 21 mars 2014 à l'âge de 18 ans. Le siège de l'association se trouve à Saxon (VS), son village natal. Les buts de l'association sont les suivants :
- Toute forme d'aide, dans la mesure des possibilités de l'association, aux enfants et familles d'enfants atteints par le cancer, particulièrement l'ostéosarcome, en Suisse et à l'étranger. Cette aide peut intervenir en direct, ou en collaboration avec d'autres associations.
- Toute forme d'aide à la recherche sur l'ostéosarcome. Ce type de cancer est très rare et il est difficile pour la recherche de s'y investir. Nous espérons pouvoir contribuer à faire avancer les choses dans ce sens par notre démarche.
- Sensibilisation des classes politiques pour tendre à la modification des lois afin qu'un parent puisse être au chevet de son enfant malade en permanence durant son hospitalisation, pour tout type de maladie grave. En effet, aujourd'hui, un parent n'a droit qu'à 3 jours de congé pour être avec son enfant malade.

- **Association Un P'tit Plus** [en ligne]. Fleurier: Association Un P'tit Plus; 2016 [consulté le 13 septembre 2016].
URL : http://www.unptitplus.ch/
Abstract: L'association Un Petit Plus a été créée le 17 septembre 2003, sur l'initiative de deux frères touchés de très près par le cancer chez l'enfant. En peu de temps, 9 membres très motivés se sont retrouvés pour former le Comité. Un p'tit plus a été créé afin de récolter des fonds en faveur des enfants et des adolescents atteints d'un cancer.

- **Zoé4life** [en ligne]. Sullens: Zoé4life; [consulté le 13 septembre 2016].
URL : https://zoe4life.org/
Abstract: L'association à but non-lucratif Zoe4life a été créée en 2013 à la mémoire de Zoé, décédée d'un cancer à la veille de ses 5 ans. Cette association, reconnue d'utilité publique, a pour mission :
- d'aider les familles dont l'enfant souffre d'un cancer
- d'œuvrer pour améliorer le quotidien de l'enfant en traitement
-de soutenir la recherche
- de sensibiliser le public au cancer de l'enfant et à la problématique liée aux traitements.

Ligues cantonales :

- **Ligue vaudoise contre le cancer** [en ligne]. Lausanne: Ligue vaudoise contre le cancer; [mis à jour le 8 septembre 2016; consulté le 13 septembre 2016].
URL : http://www.lvc.ch/fr/index.cfm
Abstract: La Ligue vaudoise contre le cancer (LVC) est une association à but non lucratif,

principalement financée grâce aux dons. Les activités de la Ligue dépendent dès lors de la solidarité de chacun. Au siège de la Ligue vaudoise contre le cancer, situé en plein cœur de Lausanne, un espace d'accueil permet de recevoir de l'aide et de se procurer de l'information sur la maladie : une bibliothèque et des brochures sont à la disposition du public. Présente dans toutes les autres régions du canton, la LVC favorise la proximité de manière à garantir à chacun une relation personnalisée, empreinte de respect et de confiance. Reconnue d'utilité publique, l'association bénéficie du label de qualité ZEWO. Des spécialistes du domaine de l'accompagnement et de la prévention composent un pôle de compétences unique face au cancer.

La Ligue contre le cancer intervient également dans les cantons suivants : NE, FR, GE, VS.

Associations nationales :

- **Cancer de l'enfant en Suisse** [en ligne]. Bâle: Kinderkrebs Schweiz; 2015 [consulté le 12 septembre 2016].
URL : https://www.kinderkrebs-schweiz.ch/fr/portrait/unser-engagement/kinderkrebs-in-ch.html
Abstract: Cancer de l'enfant en Suisse (Kinderkrebs Schweiz) est une association au sens du droit suisse dont le siège est à Bâle. L'association a été créée le 20 janvier 2015 par les organisations suivantes :

  - Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer (ARFEC), Lausanne
  - Kind und Krebs Schweizer Forschungsstiftung, Zurich
  - Kinderkrebshilfe Schweiz, Olten
  - Registre Suisse du Cancer de l'Enfant, Berne
  - Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (GOPS), Berne
  - Fondation pour les enfants atteints de cancer, Regio Basiliensis, Bâle

- **Registre suisse du cancer de l'enfant** [en ligne]. Berne: Registre suisse du cancer de l'enfant; 2016 [consulté le 13 septembre 2016].
URL : http://www.registretumeursenfants.ch/index.php?id=1956
Abstract: Le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant (RSCE) est le registre national des tumeurs pédiatriques de Suisse. Il recense les enfants nouvellement diagnostiqués, documente leur traitement et permet un suivi à long terme des patients permettant d'évalue leur taux de guérison, mais aussi les effets tardifs possibles dus à la maladie et à son traitement. De cette manière, le Registre contribue à comprendre les causes de la maladie, à améliorer le traitement et à prévenir les effets à long terme de la maladie.

- **SPOG : Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe** [en ligne]. Berne: SPOG; [consulté le 13 septembre 2016].
URL : http://www.spog.ch/?lang=fr
Abstract: Le Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse, GOPS, est une Association qui a pour but de promouvoir la recherche clinique sur le cancer de l'enfant, c'est-à-dire la recherche directement axée sur le patient. Nos membres sont des services hospitaliers suisses qui assurent le suivi des enfants et adolescents souffrant de cancer et de maladies du sang. Ces services hospitaliers sont présents dans les hôpitaux universitaires de Berne, de Bâle, de Zurich, de Lausanne et de Genève, ainsi que dans les hôpitaux pédiatriques de St-Gall, de Lucerne, d'Aarau et de Bellinzone. Parmi les autres membres de l'Association, on compte le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant et les représentants de la chirurgie

pédiatrique, de la radiologie et de la pathologie. Le GOPS est actif à l'échelle de la Suisse et entretient d'étroites relations de coopération avec des groupes de recherche internationaux.

Associations qui soutiennent la recherche :

- **Cansearch : fondation de recherche contre le cancer de l'enfant** [en ligne]. Thônex: Fondation Cansearch; [consulté le 13 septembre 2016].
URL : https://cansearch.ch/
Abstract: La Fondation CANSEARCH finance des projets de recherche dans le cadre de l'Unité d'Onco-Hématologie Pédiatrique du Département de l'Enfant et de l'Adolescent des Hôpitaux Universitaires de Genève. Les missions de cette Unité sont : de traiter les enfants atteints de cancers ou de maladies du sang de réaliser des travaux de recherche dans le but d'améliorer la compréhension et le traitement de ces maladies À cette fin, la première plateforme en oncologie et hématologie pédiatriques, le CANSEARCH Research Laboratory a été créé à Genève. Ses travaux de recherché permettent de maintenir une médecine d'excellence dans le canton de Genève. Grâce à un partenariat public-privé, la Fondation offre un pole de médecine personnalisée et hautement spécialisée.

- **Enfance & Cancer : Association Hubert Gouin** [en ligne]. Genève Divonne-les-Bains: Association Enfance & Cancer; [consulté le 13 septembre 2016].
URL : http://www.enfance-et-cancer.org/
Abstract: L'Association Hubert Gouin – Enfance & Cancer a été créée à la disparition d'Hubert en mai 2004. Elle est binationale - Française et Suisse - et soutient des projets des deux côtés de la frontière ainsi que des projets Européens. Depuis sa création en 2004 et grâce à la mobilisation de tous, l'association a soutenu 61 projets de recherche, participé à 3 découvertes majeures. Plus de 120 événements culturels, sportifs ou journées particulières ont été organisées au profit de l'association qui reverse 96% de ses bénéfices aux programmes de recherche, sélectionnés par son comité scientifique. En 12 ans, l'association a tissé sa toile grâce aux événements organisés au profit de celle-ci tant en Suisse qu'en France, mais aussi grâce aux partenariats avec les entreprises.

- **FORCE Fondation recherche sur le cancer de l'enfant** [en ligne]. Lausanne: FORCE Fondation; [consulté le 13 septembre 2016].
URL : http://www.force-fondation.ch/
Abstract: FORCE Fondation Recherche sur le Cancer de l'Enfant a été créée le 14 mai 1992 à Lausanne sous l'impulsion du Dr Daniel Beck, pédiatre hémato-oncologue auprès du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) et de la Ligue Vaudoise contre le Cancer. Reconnue d'utilité publique, la fondation soutient exclusivement la recherche et la formation en oncologie pédiatrique. Différent de celui des adultes, le cancer chez l'enfant nécessite une approche spécifique dans l'étude de son origine et des mécanismes par lesquels il se développe, ainsi que de nouvelles stratégies thérapeutiques.

Recherche clinique :

- Recherche pédiatrique. **Plateforme de recherche pédiatrique** [en ligne]. Genève: HUG; [mis à jour le 30 juin 2016; consulté le 13 septembre 2016].
URL : http://recherche-pediatrique.hug-ge.ch/
Abstract: La recherche clinique est une priorité du Département de l'Enfant et de l'Adolescent de

Genève et des Hôpitaux universitaires de Genève. Elle a pour but d'évaluer les progrès scientifiques et les nouvelles idées de façon rigoureuse et contrôlée pour que soient développés des nouveaux moyens de diagnostic, de prévention ou de traitements efficaces et sûrs et que ceux-ci puissent être mis au bénéfice de la santé des enfants, des plus petits aux plus grands. La recherche clinique demande un niveau de savoir et de compétences élevés et un engagement des professionnels de santé aux côtés des parents et des enfants choisissant de participer à un projet de recherche. Grâce au soutien de la Fondation G. Von Meissner, de la Faculté de Médecine de Genève et des Hôpitaux Universitaires de Genève, le Département de l'enfant et de l'adolescent a créé en 2005 une Plateforme de recherche clinique en Pédiatrie centrée sur les besoins de l'enfant et de ses parents, dotée d'une infrastructure commune (secrétariat, infirmières de recherche, médecins internes de recherche) et d'un encadrement formateur.

Fondations et assocations qui oeuvrent pour les enfants malades hospitalisés :

- **Association Hôpiclowns Genève** [en ligne]. Genève: Hôpiclowns Genève; [consulté le 13 septembre 2016].
URL : http://hopiclowns.ch/
Abstract: Hôpiclowns est une association à but non lucratif qui offre des prestations clownesques régulières en milieu hospitalier et dans des institutions spécialisées du canton de Genève. Reconnue d'utilité publique, la compagnie Hôpiclowns se compose de 7 femmes et 7 hommes, clowns professionnels et rémunérés comme tels. La compagnie intervient à l'Hôpital des Enfants de Genève, à l'Hôpital de Loëx et à l'EMS Happy Days ainsi que dans deux institutions spécialisées, le foyer Clair-Bois de Pinchat et le Centre de rééducation et de réadaptation de la Roseraie (CRER). Dès 2016, elle visitera aussi le foyer pour migrants d'Anières.

- **Children Action** [en ligne]. Genève: Children Action; [consulté le 13 septembre 2016].
URL : http://www.childrenaction.org/
Abstract: Créée en février 1994, Children Action est une Fondation suisse dont l'objectif est d'apporter une aide concrète aux enfants de Suisse et d'ailleurs. Des projets sont mis en place afin d'agir avec efficacité: soins médicaux et opérations chirurgicales, soutiens psychologiques, prévention auprès des adolescents suicidaires et bien d'autres interventions menées grâce au savoir-faire des équipes constituées.

- **Courir...Ensemble** [en ligne]. Athenaz: Courir...Ensemble; [consulté le 13 septembre 2016].
URL : http://www.courirensemble.ch/
Abstract: Courir...Ensemble est l'aboutissement de deux rêves. Celui de Tiffany qui, malgré une tumeur à la jambe voulait participer à la course de l'Escalade. Et celui de Carole, animatrice bénévole de l'atelier de bricolage du service d'oncopédiatrie de l'Hôpital des Enfants de Genève, qui a réalisé le sien en participant au marathon de New-York 2006 pour lui rendre hommage. Courir...Ensemble, association à buts non-lucratifs, déclarée d'utilité publique et sans frais de fonctionnement, permet à ses donateurs d'améliorer le quotidien et le cadre de vie des enfants atteints de cancer de l'Hôpital des Enfants de Genève.

- **Fondation Planètes Enfants Malades** [en ligne]. Lausanne: Fondation Planètes Enfants Malades; 2016 [consulté le 13 septembre 2016].
URL: http://www.fpem.ch/
Abstract: Créée en 2000, la Fondation Planètes Enfants Malades agit, au quotidien, pour le bien-être

des enfants et adolescents hospitalisés. Chaque année, plus de 8500 patients âgés de 0 à 18 ans, issus de toute la Suisse romande et au-delà, sont hospitalisés dans les services pédiatriques lausannois du CHUV et de l'Hôpital de l'Enfance.

- **Fondation Théodora** [en ligne]. Lonay: Fondation Théodora; [consulté le 13 septembre 2016].
URL : http://ch.theodora.org/fr/notre-mission
Abstract: Depuis 1993, la Fondation Théodora poursuit son objectif de soulager par le rire le quotidien des enfants hospitalisés ou en institutions spécialisées. Chaque semaine, la Fondation organise et finance les visites de 70 artistes professionnels, appelés docteurs Rêves, dans 35 hôpitaux et 22 institutions pour enfant en situation de handicap. En 2015, ces personnages amusants et attachants ont ainsi effectué plus de 100'000 visites auprès d'enfants en Suisse afin de leur offrir des sourires et des moments de joie. Spécialement formés pour pratiquer leur art en milieu hospitalier, les docteurs Rêves travaillent en collaboration avec le personnel soignant.

- **Les Pinceaux Magiques** [en ligne]. Martigny: Les Pinceaux Magiques; 2011 [mis à jour le 7 septembre 2016; consulté le 13 septembre 2016].
URL : http://www.pinceauxmagiques.ch/
Abstract: Les Pinceaux Magiques offrent aux enfants malades hospitalisés ou à domicile des moments colorés grâce à la peinture sur soie.