

Edition spéciale

'AGEFI FOCUS

Carmela Lagonico

« Les liens familiaux
et sociaux sont essentiels »

**Philanthropy
Network**

Oncologie

Les défis et enjeux
du monde philanthropique



Abdulrahman est né en Irak, il a 6 ans. Il n'a connu que la guerre. Son papa a disparu il y a 4 ans. Dans les pays touchés par des conflits armés, trop d'enfants, comme Abdulrahman, s'endorment avec la peur. »

Des histoires comme celle-ci sont le quotidien de nos équipes sur le terrain. Soutenir les populations vulnérables est au cœur de l'action du CICR.

AIDEZ-NOUS À PORTER SECOURS ET ESPOIR !

CONFLITS ARMÉS, URGENCES

PERSONNE NE DEVRAIT S'ENDORMIR LA PEUR AU VENTRE



CICR

Ensemble pour l'humanité

Agissons maintenant !



SCANNER AVEC L'APP TWINT
ET SAISIR LE MONTANT.

Ensemble, nous pouvons agir.
Merci pour votre don !

cicr.org/merci

L'oncologie est-elle à la mode?

La nature humaine est ainsi faite qu'elle s'enthousiasme ou se concerne brièvement pour des causes médiatiques ou émotionnelles. Ce mouvement s'estompe rapidement avec le temps et l'apparition des nouveaux événements. Il est donc très peu de causes capables de mobiliser le public de manière prolongée.

L'oncologie en est-elle une? La réponse est probablement binaire. Si le cancer de l'enfant a une capacité de mobilisation émotionnelle massive comme le démontre la prolifération des fondations œuvrant dans ce domaine, le cancer de la prostate chez le vieillard n'a de loin pas cette capacité.

La cause oncologique est donc inhomogène dans son impact public en dépit du fait qu'elle concerne ou concernera tout le monde à un moment ou à un autre. Pour éviter ces différences d'impact et de support, il est indispensable de re-

grouper les forces des fondations et des donateurs pour que moins de domaines ne risquent d'être négligés ou abandonnés.

Ce regroupement des forces doit se faire en partie grâce à la communication entre les fondations, à la transparence de leur action et possiblement à des partenariats communs.

Il ne s'agit pas de contourner les buts primaires des fondations, mais de promouvoir des actions communes.

Par exemple, le mois consacré au cancer du sein pourrait avoir des objectifs oncologiques plus globaux et ne pas se consacrer uniquement à un type de cancer. Il ne s'agit pas de minimiser cette pathologie, mais de globaliser l'impact sur un public le plus large possible et par la même de favoriser la philanthropie.

En conclusion, l'oncologie doit être au-dessus des modes, grâce à une stratégie globale, unifiée et transparente. ■



Dr Philippe Glasson
Swiss Medical Network
Administrateur Délégué
aux Affaires Médicales

4-10. Acteurs philanthropiques

Portraits et missions
des principales organisations suisses

12-13. Témoignages

L'accompagnement caritatif en oncologie
à travers le parcours de cinq femmes

14-17. Enjeux institutionnels

Rôles et complémentarité des institutions privées
et publiques

18-21. Recherche

Les organisations philanthropiques
face à des défis majeurs

22-25. Financement

Coordination et unions pour œuvrer
vers un impact optimal

26. Portrait

Carmela Lagonico, une femme engagée

Crédit photo Une: Astrid Wickert

AGEFI

Adresse centrale

Nouvelle Agence Économique et Financière S.A.
Route de la Chocolatière 21
Case postale 61
1026 Echandens-Denges
Tél. +41 (0)21 331 41 41
Fax +41 (0)21 331 41 10
agefi@agefi.com

Zurich

Postfach 24 – 8032 Zurich
Tél. +41 (0)44 254 39 20

Genève

Rue des Bains 35 – 1205 Genève
Tél. +41 (0)21 331 41 41

Directrice publication

Karin Kotsoglou

Comité de rédaction

Dr Jacques Bernier
Dr Philippe Glasson
Dr Volker Kirchner
Karin Kotsoglou
Dr Oscar Matzinger

Président du conseil d'administration

Raymond Loretan

CEO et Rédacteur en chef

Frédéric Lelièvre

Directeur commercial

Olivier Bloch

Service client lecteur et annonceur

Elise Choasson

Responsable annonceurs

Christian Nicollier

Graphiste

Guillaume Ott

Fondations et cancer : des enjeux de taille

Le cancer, problème majeur de santé publique, touche un homme sur deux et une femme sur trois au cours de sa vie. Depuis des décennies, la lutte contre cette maladie mobilise des ressources considérables, tant publiques que privées, pour trouver des solutions thérapeutiques efficaces et diversifiées à même de soulager, accompagner et guérir les patients qui en sont atteints. La bataille se déroule sur de multiples fronts avec des approches variées et interdisciplinaires. La technologie et les datas ouvrent des perspectives très prometteuses et personnalisées, les thérapies pouvant être de mieux en mieux ciblées en fonction des pathologies individuelles.

Ces diversifications et combinaisons d'angle d'attaque liées à la recherche et au traitement du cancer ont des coûts considérables. Si les pouvoirs publics en financent une part importante par les budgets consacrés à la santé, une part grandissante est également assurée par les fondations philanthropiques. Il en existe de très nombreuses et de toutes tailles. Rien que dans l'arc lémanique, plusieurs dizaines ayant dans leurs buts la recherche et les soins dans le domaine du cancer sont répertoriées. Dans les autres régions suisses il en va de même. On ne compte plus les fondations qui se créent ou celles qui «dorment». Leur taille, pour ces dernières, étant souvent trop petite pour remplir pleinement leur but.

La législation suisse n'est guère contraignante pour créer une fondation. Elle requiert des buts, une mise de fonds d'au minimum de 50.000 francs, un conseil de fondation et un organisme d'audit agréé. A cet égard, le rôle des notaires, avocats

« Il devient indispensable d'avoir plus de professionnalisme dans la gestion du mécénat philanthropique. »

et fiduciaires qui conseillent leurs clients n'est pas toujours très explicite. Certes, si les conditions légales sont remplies, on peut aller de l'avant, mais que fait-on avec un capital de 50.000 francs? Très peu de choses en réalité, d'autant plus que les frais liés aux conditions d'audit exigées par l'autorité de surveillance des fondations ne sont pas négligeables. Il serait plus que judicieux d'avertir les personnes désirant créer une fondation que pour remplir à satisfaction ses buts, le capital de départ doit être suffisant. Cela est particulièrement vrai dans la recherche médicale qui a besoin de fonds très importants. Aider autrui, c'est très bien, mais pour cela il faut également des compétences au sein des conseils. Or, ceux-ci sont souvent cooptés parmi des personnes ayant de l'intérêt pour la cause, mais pas forcément les connaissances suffisantes en regard des responsabilités découlant de leur statut de membre. Il devient indispensable d'avoir plus de professionnalisme dans la gestion du mécénat philanthropique. A ce titre, la création d'un Centre de philanthropie au sein de l'Université de Genève est à saluer. Le travail de Swiss Foundations est également à relever, mettant en exergue par des réunions, conférences et séminaires plusieurs fois par an que la bonne volonté et l'empathie ne sont plus suffisantes. Le professionnalisme n'est pas incompatible avec le soutien



Catherine Labouchère
Fondation ISREC
Présidente

à une cause. Il fait partie intégrante de la responsabilité des membres du conseil de fondation, qui même s'ils sont bénévoles, ont une pleine responsabilité.

Les donateurs manifestent souvent leur générosité en répondant favorablement aux sollicitations de demandes de fonds. En contrepartie, le respect que l'on doit à leurs dons implique qu'ils soient employés à remplir le but qu'ils ont choisi de soutenir et cela le plus sérieusement possible.

Le contrôle de l'origine des fonds, ainsi que l'assurance que les obligations fiscales soient remplies (due diligence/devoir de diligence) constituent des étapes incontournables de vérification lorsque les dons arrivent. Une procédure ad hoc de contrôle est certes à mettre en place, mais elle garantit ensuite que les fonds distribués sont totalement transparents. Plutôt que de considérer la procédure comme un élément fastidieux, il faut le voir comme un engagement du sérieux de la fondation.

Autre aspect en relation avec l'utilisation des fonds, si la fondation entreprend avec succès une demande de statut d'utilité publique ayant pour conséquence une exonération fiscale, ses membres devront être bénévoles. Seul un défraiement pourra leur être proposé. Cette obligation de bénévolat peut poser des problèmes de recrutement de membres qualifiés. Certaines fondations renoncent pour cette raison à demander le statut d'utilité publique.

Quand on regarde de façon plus précise l'éventail des fondations dans le domaine du cancer, on s'aperçoit qu'il existe les grandes fondations avec un capital allant de quelques dizaines à quelques centaines de millions de francs. Elles sont bien organisées, ont une direction professionnelle, une procédure de due diligence, un conseil de qualité et un conseil scientifique de renom, indépendant de la fondation. Cet ensemble de critères leur donne à la fois une qualité et une crédibilité qui incitent les donateurs à la confiance. Leur assise financière leur permet aussi d'avoir des conseils juridiques, administratifs et financiers (ex. rulings TVA, avis de droit, rédaction de conventions de partenariat, etc).

D'autres fondations sont plus petites. Elles ont été créées à la suite d'une occasion personnelle ou d'un besoin supplémentaire de financement qui n'a pas trouvé d'autres sources que de mettre sur pied une fondation dédiée. Ce processus peut fonctionner. Les risques de pérennité sont toutefois élevés. Souvent, il n'existe pas de véritable conseil scientifique. D'autres fondations fonctionnent depuis longtemps. Certaines ont un but très ciblé et suffisamment d'apports pour être crédibles et durables, d'autres «dorment» ou ont une activité très réduite faute de moyens. Souvent créées en reconnaissance de soins

reçus par leurs fondateurs ou leurs proches, ces fondations peinent à investir dans des projets porteurs et envisagent difficilement la mutualisation ayant peur de perdre leur nom garant de leur identité.

La médecine personnalisée

Dans le monde actuel, les contraintes législatives et administratives sont légion, les conséquences de leur non-respect peuvent être lourdes. Il y aurait tout avantage à promouvoir les fondations abritantes, à savoir celles qui mutualisent les frais administratif, légaux et de contrôle tout en gardant le nom et le domaine voulu par les donateurs. Ce mode de faire existe déjà de façon courante dans d'autres pays, par exemple la France. Le concept commence à faire son chemin en Suisse. Les patients souhaitent de plus en plus être des partenaires dans la filière de leur prise en charge. Ils désirent aussi être entendus sur les effets des traitements. La médecine personnalisée est à l'ordre du jour. Déjà dans les soutiens européens à la recherche, l'aspect patients est l'un des éléments d'attribution des fonds. Cela deviendra rapidement une exigence, y compris en Suisse.

Compte tenu de tous ces éléments, il sera incontournable de faire évoluer le cadre législatif et réglementaire lié aux fondations en prenant garde qu'il soit pragmatique et réaliste, sans procédures longues et fastidieuses.

La coordination, la mutualisation et l'éthique augmenteront aussi. Ce sont des gages du sérieux du financement de la recherche contre le cancer, car elle demande des fonds considérables. Ces propos ne sont pas à prendre comme une volonté d'uniformisation, les approches et avis différents contribuent aux échanges productifs et innovants. Il faut considérer cette opinion sous un aspect de garantie de sérieux pour éviter les doublons inutiles et très coûteux.

Le cancer constitue un défi permanent pour tous les acteurs qui cherchent des solutions pour le traiter et le guérir. Agir de concert, en toute transversalité et dialoguer pour les trouver devrait être le mot d'ordre qui sous-tend la dynamique de recherche et les investissements de tous dans ce domaine. A la Fondation ISREC, la réalisation du bâtiment AGORA s'inscrit dans cette démarche de réponse aux enjeux actuels liés au cancer.■





Ligue vaudoise : les jeunes se mobilisent en masse

Avec une vingtaine de travailleurs sociaux présents au quotidien aux côtés des soignants dans les hôpitaux et cliniques privées du canton de Vaud, la Ligue vaudoise contre le cancer accompagne chaque année plus de 2000 personnes concernées par la maladie.

Mener une action adaptée aux besoins des patients et leurs proches est le moteur de la Ligue vaudoise contre le cancer, qui souffle cette année ses 60 bougies. Lorsque le diagnostic tombe, que des traitements lourds se mettent soudainement en place, les patients se sentent souvent dépassés par ce qui leur arrive. Il est essentiel d'être disponible sans délai. Le rôle des collaboratrices et collaborateurs de la Ligue vaudoise contre le cancer est de les accueillir, de répondre à leurs questions et de veiller à calmer leurs angoisses par rapport aux bouleversements qu'ils vivent.

Ramener autant que faire se peut une sérénité dans la vie de la personne atteinte par la maladie, c'est aussi d'une certaine manière relativiser l'urgence et l'accom-

pagner concrètement dans la recherche de solutions alternatives à sa prise en charge médicale : appuyer une démarche administrative importante, accorder un soutien financier ponctuel, ou encore conseiller dans une négociation avec un employeur. La Ligue vaudoise contre le cancer propose d'ailleurs plusieurs outils pratiques sur lesquels employés et employeurs peuvent s'appuyer pour le maintien du poste de travail et le retour à l'emploi, le moment venu.

«Parlons cancer»

Il est certes essentiel que patients et proches puissent connaître les droits et devoirs inhérents à leur situation, mais pas seulement. Souvent les personnes concernées souhaitent simplement entrer en contact avec d'autres ayant vécu une situation similaire et du coup, le partage d'expérience est un élément clé pour pouvoir se situer face à la maladie. Cette année, la Ligue vaudoise contre le cancer a développé une plateforme en ligne sur le thème «Parlons cancer», qui permet notamment de mettre en relation les personnes qui souhaitent dia-



Darcy Christen
Ligue vaudoise contre le cancer
Communication et fundraising

loguer sur la maladie ou organiser des activités ensemble.

Fort heureusement, dans la majorité des cas aujourd'hui, il y a une vie après le cancer et en plus des activités collectives adaptées qu'elle propose, la Ligue vaudoise contre le cancer développe depuis peu une approche innovante en matière de réadaptation, physique et psychique. La Ligue vaudoise contre le cancer vit à 90% de dons privés. C'est la grande loyauté de ses donateurs qui lui permet, depuis maintenant 60 ans, de mener cette action de proximité concrète.■

Genolier Foundation: un accès aux technologies de pointe

En Suisse et dans le monde, des milliers de personnes n'ont pas accès à des soins médicaux de qualité, situation qui s'aggrave en raison de la pandémie actuelle. Les raisons sont connues, pas ou peu de personnel ou d'infrastructure médical, faute de moyens financiers ou d'une couverture d'assurance suffisante. Depuis 1987, Genolier Foundation s'est donnée pour mission spécifique d'offrir à ces patients un accès aux techniques médicales de pointe issues des compétences pluridisciplinaires des cliniques Swiss Medical Network.

Intervenant durant de nombreuses années de manière ponctuelle, GEF s'est fixée en 2016 deux axes principaux d'actions: à l'international un appui aux ONG actives sur le terrain humanitaire, en Suisse un soutien aux soins oncologiques.

L'engagement humanitaire se concrétise à travers une plateforme de redistribution de matériel et mobilier médical issus des cliniques Swiss Medical Network, elle est très sollicitée à la satisfaction des destinataires. Des milliers de patients démunis à travers le monde bénéficient chaque année de ces donations via la collaboration avec une vingtaine d'ONG.

Cette action devrait être renforcée à l'avenir par des missions humanitaires proposées aux médecins, personnel soignant et collaborateurs. Ces projets sont actuellement en cours d'évaluation.

Forte du réseau tissé à travers ce programme humanitaire international, Genolier Foundation a créé en 2018 le Philanthropy Network Magazine, en partenariat avec l'Agefi. Cette plateforme offre une intéressante visibilité aux acteurs et aux problématiques du secteur philanthropique et humanitaire en Suisse.

Le deuxième axe d'action, dans le domaine oncologique et plus concentré sur la Suisse, date de 2014 avec le financement d'interventions IORT (radiothérapie intra-opératoire) permettant aux femmes dépourvues d'assurance suffisante de bénéficier de cette technologie de pointe dispensée à la Clinique de Genolier. Celle-ci consiste à concentrer, en une seule in-

tervention intra-opératoire, ce qui nécessiterait normalement près de quarante séances en radiothérapie. Plus d'une centaine de patientes en ont bénéficié depuis sa création.

En 2019, attentive à d'autres besoins exprimés par les femmes en cours de traitement oncologique, Genolier Foundation a lancé un programme inédit de médecine intégrative. Celui-ci consiste à donner la possibilité aux patientes de bénéficier gratuitement de plus d'une trentaine de thérapies complémentaires douces, dans le but d'atténuer les effets secondaires dus à leur traitement ou à la maladie. En octobre 2019, l'événement «En octobre, je vois la vie en rose!» mettant en lumière l'apport bénéfique des thérapies complémentaires en oncologie est venu renforcer notre positionnement en médecine intégrative.

A l'avenir GEF concentrera son engagement encore plus au service des femmes atteintes d'un cancer du sein, ce sera le cœur de son développement futur. Conscient que ces efforts ne suffiront pas, GEF ira chercher la collaboration et le soutien d'autres acteurs, institutions et donateurs afin d'être ensemble en mesure d'améliorer de manière significative la qualité de vie et les perspectives de guérison des patientes.

La Genolier Foundation est une institution encore assez jeune mais qui est train de trouver ses marques. Ses actions restent modestes mais, conjuguées avec celles d'autres partenaires, sponsors et philanthropes, elles sauront faire une différence perceptible auprès des celles et ceux qui en bénéficient. Dans cet esprit, GEF se réjouit de poursuivre le dialogue avec les différents acteurs de la philanthropie.■



Raymond Loretan
Genolier Foundation
Président



Fondation ISREC: 300 médecins accueillis à l'Agora

La région lémanique est une terre pionnière en matière de recherche contre le cancer. C'est en 1964 qu'Henri Isliker a créé l'Institut Suisse de Recherche Expérimentale sur le Cancer. Cette fondation privée sans but lucratif a pour missions le soutien à la recherche et l'encouragement de la relève scientifique et clinique.

Les projets sélectionnés permettent d'explorer les cellules et leurs interactions avec leur milieu. La Fondation ISREC accorde des bourses à des doctorants et des chercheurs en biologie, en technologie ou en médecine, focalisant leurs travaux sur les thématiques de l'immunologie et de l'oncologie. Elle finance des chaires rattachées aux institutions académiques du pays.

Les projets développés ont permis de faire éclore des découvertes dans les domaines de la mutagenèse, de la réparation et de l'instabilité génomique, de l'immunologie, de l'immunothérapie, du cycle cellulaire, de la biologie cellulaire, des virus et tumeurs, des oncogènes, de la différenciation cellulaire et de la bio-informatique.

La Fondation a inauguré en 2018 le bâtiment AGORA qui réunit sous un même toit et au cœur de la cité hospitalière quelque 300 médecins, biologistes, généticiens, immunologistes, bio-

informaticiens et bio ingénieurs issus de l'UNIL, de l'UNIGE, du CHUV, des HUG, de l'EPFL et de l'Institut Ludwig. Collé au bâtiment qui abrite l'Institut de pathologie où sont réunis les instruments permettant de comprendre les causes, les mécanismes et les symptômes de la maladie, les chercheurs peuvent être en contact avec les malades sans perturber la qualité de prise en charge des patients.

L'architecture du bâtiment soigne particulièrement la lumière et l'ambiance de travail dans les laboratoires et dans les zones d'écriture et d'échange. De larges espaces sont réservés aux rencontres entre chercheurs. L'acquisition d'équipements scientifiques, leur maintenance et accès sont organisés de façon à privilégier le partage, l'échange d'expérience et la solidarité dans la mobilisation de ressources onéreuses.

Avec la création du pôle AGORA, le rapprochement de la recherche scientifique et du monde médical marque une nouvelle étape et ouvre de nouvelles perspectives, en particulier dans le renforcement de la défense immunitaire qui est la meilleure des protections contre le cancer. Les acteurs de la recherche en oncologie disposent désormais d'un lieu original, répondant de façon efficace aux exigences d'une recherche translationnelle reliant organiquement ceux qui cherchent à



Aylin Niederberger
ISREC, Directrice administrative
et financière



Prof. Francis-Luc Perret
ISREC, Directeur

comprendre le développement de la maladie aux cliniciens qui appliquent les nouvelles thérapies et soignent les patients en tenant compte des aspects psychologiques et sociaux.■





Fondation CANSEARCH pour les enfants malades

La plateforme de recherche en oncologie et hématologie pédiatriques que finance la Fondation CANSEARCH est la première du genre à avoir été créée à Genève en partenariat avec les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) et l'Université de Genève. Présidée par Me Robert Hensler, avocat au barreau de Genève et ancien Chancelier d'État de la République et Canton de Genève, la fondation fêtera ses 10 ans d'existence l'année prochaine. De quelques chercheurs à ses débuts, la plateforme regroupe aujourd'hui une équipe de plus de 20 chercheurs, techniciens de laboratoire et étudiants, dont certains sont rattachés à d'autres centres médicaux comme l'Institut de médecine sociale et préventive à Berne ou l'hôpital Sainte-Justine à Montréal, au Canada.

La diversité des domaines de l'oncologie pédiatrique couverts par les travaux de la plateforme comme la pharmacogénomique (son domaine principal), mais aussi la transplantation de cellules souches hématopoïétiques, les tumeurs du foie, les tumeurs cérébrales, le neuroblastome ou l'oncogénétique, vise à permettre des avancées thérapeutiques pour des pathologies qui à ce jour font malheureusement encore l'objet de trop peu, voire pour certaines, d'aucune recherche.

Les efforts de l'industrie pharmaceutique pour améliorer les traitements de cancer de l'enfant ne suffisent malheureusement

Me Robert Hensler
Fondation CanSearch
Avocat au barreau de Genève
Ancien chancelier d'État de la République
et Canton de Genève



ment pas et les fonds publics et académiques dédiés à cette cause sont très faibles. Ils ne permettent pas de couvrir tous les besoins et les contributions publiques, notamment sous forme de partenariats «public-privé» sont indispensables.

Les études, supervisées par le Pr Marc Ansari, responsable de l'unité d'onco-hématologie pédiatrique aux HUG et validées par un comité scientifique, relèvent aussi bien de la recherche fondamentale que translationnelle. Elles ont déjà permis à de nombreux enfants malades en Suisse mais aussi ailleurs dans le monde, de pouvoir bénéficier des résultats obtenus jusqu'à ce jour.

Le projet de création de la première biobanque d'ADN germinale de survivants du cancer, mené en collaboration avec le Registre suisse du cancer de l'enfant et tous les centres hospitaliers suisses d'oncologie pédiatrique affiliés au Groupe d'oncologie pédiatrique suisse (SPOG), offrira, quant à elle, la possibilité à tout chercheur intéressé à mener des travaux en oncologie pédiatrique d'avoir accès au matériel indispensable dont il aura besoin. ■

Ligue suisse contre le cancer : prévention, dépistage et recherche

Depuis plus d'un siècle, la Ligue contre le cancer joue un rôle primordial aux côtés des patients et leurs proches, en les épaulant et en leur offrant un filet de secours. Soutenue par la générosité de ses donateurs, elle s'engage aussi dans la prévention et le dépistage du cancer ainsi que dans le soutien à la recherche. Un engagement qui reste d'actualité : on estime qu'en Suisse une personne sur trois sera confrontée à une forme de cancer au cours de sa vie.

«Nos offres sont aussi variées que les besoins des personnes concernées sont diversifiés» déclare Daniela de la Cruz, CEO de la Ligue suisse contre le cancer. En tant qu'organisation faîtière nationale sise à Berne, elle rassemble 18 ligues cantonales et régionales. Leur travail – fait d'écoute, de soutien administratif, de recherche et d'octroi d'aides financières – revêt une importance de taille. La maladie n'impacte pas uniquement la santé du patient, mais tous les autres aspects de son existence : sa psyché, son environnement social et professionnel ou encore ses ressources financières.

Sur le plan politique, la Ligue fait entendre dans l'espace public les préoccupations des personnes touchées et de leur entourage. Mais elle apporte aussi son soutien à la recherche. L'association finance majoritairement des projets de recherche orientés vers le patient, dont les résultats apportent un soutien aussi direct que possible aux malades. Passerelle entre les patients, les hôpitaux et les cliniques, les ligues cantonales et régionales organisent par exemple des consultations médicales de suivi dans les différents hôpitaux cantonaux. Les assistantes sociales se chargent du volet psychosocial de cette prise en charge. Avec ses missions, la Ligue contre le cancer comble donc des lacunes qui existent aussi dans un pays riche comme la Suisse.

Heureusement, grâce au dépistage, à la recherche et aux progrès fulgurants dans les traitements proposés, un nombre croissant de personnes survivent au cancer. De nos jours, les survivants du cancer sont généralement considérés comme guéris, mais beaucoup d'entre eux ne sont pourtant pas en bonne santé. Une importance accrue est donc désormais accordée au maintien de la qua-

lité de vie, alors qu'auparavant la survie constituait l'unique priorité.

En 2030, on prévoit un demi-million de survivants du cancer en Suisse. Savons-nous aujourd'hui quels sont les défis auxquels ces personnes seront confrontées ? En tant que défenseur des personnes concernées, la Ligue contre le cancer a pour tâche de contribuer à façonner l'avenir, de telle sorte que des soins intégrés soient réalisés. Cet engagement n'est possible que grâce aux nombreux donateurs qui la soutiennent, car elle est principalement financée par des dons.■



Stefanie de Borba
Ligue suisse contre le cancer
Responsable médias



finance
libre-échange
entrepreneur
information
suisse
·
climat
opinion
numérique

Venez nous redécouvrir



'AGEFI

Témoignages

Répondre aux besoins des patients est au cœur des missions des organisations philanthropiques engagées en oncologie. Afin de savoir dans quelle mesure les organisations, dans leur complémentarité, répondent à ces besoins, nous avons recueilli le témoignage de 5 femmes, dont une qui souhaite rester anonyme, à travers leur parcours.



Astrid Wickert

Catherine D.



Astrid Wickert

Sylvie D.



Astrid Wickert

Carinne V.



Astrid Wickert

Georgina M.

Anne B.

Comment avez-vous eu accès à un accompagnement philanthropique ?

Sylvie D. J'ai été très rapidement soutenue par la Genolier Foundation dès les premières semaines suivant le diagnostic de la maladie. Les infirmières référentes (Mme Python et Mme Campbell) à la Clinique du sein de Genolier m'ont tout d'abord informée de l'importance d'aborder la maladie de manière bien plus large que les actes purement médicaux. A travers le dialogue, l'écoute et l'empathie, elles ont pu me proposer différentes possibilités de soutien, correspondant à mes besoins, à ma façon de vivre la maladie, à mes questions et à mon ressenti. Elles m'ont parlé de la Genolier Foundation, au travers de laquelle j'ai pu rencontrer et bénéficier du soutien d'une jeune femme formidable, Mme Stéphanie Goudard à la Clinique de Genolier, qui m'a accompagnée pendant les semaines les plus difficiles de mon parcours médical avec des séances de Reiki et de réflexologie, et qui continue à me suivre actuellement. Elle m'a donné la force d'aller de l'avant, de ne pas abandonner ni de lâcher prise, et d'être forte face à l'adversité. Ce soutien a été essentiel et m'a permis de gérer les moments les plus difficiles alors que je n'avais plus l'énergie de me battre. Je me sens maintenant plus forte, plus sereine face à la maladie et aussi face aux actes médicaux qui sont essentiels mais qui sont souvent difficiles à vivre.

Catherine D. Par le biais de la clinique de Genolier, j'ai eu connaissance de la Genolier Foundation, je suis employée à la clinique. J'ai pu être hospitalisée dans ce cadre prestigieux, être entourée de collaborateurs proches et d'un soutien moral par le Centre du sein que je n'aurais pas eu dans un hôpital public en France.

Anne B. J'étais en traitement depuis 2 ans aux HUG et ça n'allait pas. On m'a proposé de consulter un 2^e oncologue et j'avais entendu beaucoup de bien du Centre d'Oncologie des Eaux Vives. Je m'y suis rendue et à partir de là, ça a été le jour et la nuit, ils ont pris mon dossier en main.

A cette époque évidemment je ne travaillais plus, je ne touchais plus de chômage, j'étais à l'Hospice, j'étais au plus bas. Quand le Centre des Eaux-Vives m'a parlé du programme de réhabilitation j'ai trouvé ça formidable, toutes ces thérapies complémentaires, mais je n'avais absolument pas les moyens. Ils m'ont dit «aucun souci, Genolier Foundation prendra en charge ce que l'assurance ne couvre pas.» Je me suis dit: enfin! J'ai d'abord bénéficié de soins de podologie, mes ongles étaient si incarnés qu'on envisageait une opération. Ça faisait des mois que je ne pouvais plus mettre de chaussures fermées. Au bout de 3 séances c'était réglé. Et puis, il y a eu la découverte de l'art thérapie. A ce stade, je traversais une phase où je n'avais plus goût à rien, plus d'envies, d'initiatives. J'ai d'abord trouvé ça bizarre, les crayons, les couleurs, les dessins. Mais en sortant je me suis sentie bien. Et en arrivant chez moi, j'ai vu les couleurs de mon appartement. Tout avait été meublé en couleurs sombres depuis ma maladie. Ça m'a fait un déclin. J'ai ressorti plein d'objets colorés de ma cave. Non seulement je n'aurais pas pu me payer des séances d'art thérapie mais surtout je n'aurais jamais pensé que ça m'apporterait ça.

Carinne V. Aucune à part le programme de réhabilitation proposé par la Fondation Genolier. C'est une infirmière du Centre d'Oncologie des Eaux Vives qui m'a proposé d'y avoir accès. J'ai eu accès à une diététicienne, à de l'art thérapie et quelques séances d'hypnose. Le fait que ce soit offert et proposé ça m'a incitée sinon je n'y aurais certainement pas pensé. C'était des alternatives pour reprendre pieds et ça a été vraiment positif, j'ai d'ailleurs beaucoup vanté ce programme autour de moi.

Georgina M. Oui, j'ai bénéficié du soutien de la Genolier Foundation. J'ai fait la connaissance de ses activités à travers le programme de réadaptation oncologique proposé par le Centre d'Oncologie des Eaux Vives. J'ai pu bénéficier d'art thérapie.

La mise en œuvre de ce soutien a-t-elle été simple ?

Sylvie D. Tout s'est mis en place sans que je n'aie à me soucier de quoi que ce soit. Je n'ai pas eu à me poser de questions. Je n'ai pas dû faire de démarches administratives. Mes infirmières référentes se sont occupées de tout. L'accès facilité à ce soutien a joué un rôle essentiel dans l'acceptation d'être aidée et l'acceptation d'avoir un rôle à jouer dans cette équation complexe de la maladie et des traitements.

Catherine D. Tout s'est mis en place sans que je n'aie à me soucier de quoi que ce soit. Je n'ai pas eu à me poser de questions. Je n'ai pas dû faire de démarches

administratives. Mes infirmières référentes se sont occupées de tout. L'accès facilité à ce soutien a joué un rôle essentiel dans l'acceptation d'être aidée et l'acceptation d'avoir un rôle à jouer dans cette équation complexe de la maladie et des traitements.

Anne B. J'ai été pris en charge tout de suite, je n'ai rien eu besoin de faire, comme si c'était quelque chose de base, je me suis demandée si je ne rêvais pas, tellement c'était naturel et facile !

Carinne V. Ca a été très simple oui, je n'ai même pas eu l'impression de devoir passer par une organisation, l'infirmière

de Maunoir m'a parfaitement dirigée, facilement et simplement.

Georgina M. Cela a été plutôt facile. Une fois que la coordinatrice du programme de réadaptation oncologique du Centre d'Oncologie des Eaux Vives a fait avec moi mon bilan d'entrée au programme, j'ai pu choisir les thérapies les plus adaptées pour moi.

Elle m'a informée que je pourrai bénéficier d'une ou deux séances d'une thérapie alternative. Je suis très reconnaissante que cela n'ait pas impliqué d'arrangements administratifs supplémentaires de la part de la Genolier Foundation.

Auriez-vous eu besoin d'autres types de prestations ?

Sylvie D. J'ai vraiment le sentiment d'avoir eu tout le soutien nécessaire, au bon moment, avec les bonnes personnes et les bonnes approches. Je suis extrêmement reconnaissante d'avoir été soutenue par la Genolier Foundation. Le travail fait en amont par les infirmières référentes a été admirable également. Elles ont su me guider vers les bonnes solutions et elles les ont mises en œuvre pour moi quand j'en ai eu besoin.

Catherine D. J'aurais aimé avoir un suivi diététique, apprendre ce qu'il faudrait manger ou non. Ca aurait pu être une

approche très utile, de manière préventive, pour rester en forme. Et aussi un accompagnement sportif personnalisé.

Anne B. Il y a deux choses: lorsqu'on a un cancer, on nous répète qu'il faut faire du sport mais on est fatigué et on a pas de motivation. Et on ne peut pas se payer un fitness. Il faudrait avoir un endroit où on pourrait faire correctement les exercices, comme une physio de groupe ou un coach sportif mais sur la durée. Mon autre regret c'est le yoga. Genolier Foundation m'offrait des séances mais pour une question de timing, je n'ai pas

pu en bénéficier. Au lieu que les assurances paient de la physio pourquoi ne pas investir dans le yoga qui permet un traitement en profondeur et sur de nombreux aspects, non seulement physiques et mentaux.

Carinne V. Peut-être la possibilité de faire des exercices dans un milieu aquatique pour muscler, respirer, calmer, en étant accompagnée dans un cadre thérapeutique et pas pour nager seule.

Georgina M. J'aurais aimé pouvoir bénéficier de séances d'acupuncture.

Avez-vous eu l'occasion d'exprimer votre feed-back ?

Sylvie D. Donner un feedback aux personnes impliquées est essentiel. J'espère l'avoir fait de manière claire et régulière. La reconnaissance de l'aide apportée et de l'impact que cette aide a pu avoir doit être communiqué parce qu'il est réel et parce qu'il peut aider d'autres patients et malades. J'espère à travers ce témoignage transmettre mes remerciements et ma reconnaissance à la Genolier Foundation, à mes infirmières référentes, à mes médecins et thérapeutes d'une manière différente, tout en encourageant d'autres patients à prendre la main qu'on leur

tend pendant leur parcours de maladie, souvent long et difficile en oncologie.

Catherine D. Je ne cesse de remercier par mes témoignages, je ne sais même pas comment je pourrais les remercier encore plus.

Anne B. Je ne sais pas si le Centre d'Oncologie des Eaux Vives se rend compte à quel point ça m'a fait du bien car pour moi ça a été énorme. J'ai repris sur moi, j'ai même pu reprendre un travail à 80%. Sans cette période de suivi avec ces

thérapies je n'aurais pas retrouvé la dynamique nécessaire pour reprendre ma vie. C'était vital !

Carinne V. J'ai pu en faire part par le biais d'un questionnaire. Ca fait partie d'un tout de se sentir accompagné, ça fait du bien, merci.

Georgina M. J'ai rempli un questionnaire de satisfaction à la fin du programme de réadaptation oncologique. Et ce témoignage me permet d'exprimer ma satisfaction. - (Karin Kotsoglou)

Les responsabilités de la médecine

Quels enjeux pour les Fondations philanthropiques et humanitaires dans le système de santé suisse ? De succès en succès, mais des revers à la médaille

Dans le domaine de la santé, on ne sait vraiment plus aujourd'hui où donner de la tête: scientifiques, responsables de la santé ou public averti, nous sommes assaillis par des nouvelles contradictoires. Tout d'abord, le positif, le déferlement de découvertes stupéfiantes, dites «percées scientifiques» franchissant un nouvel horizon de la connaissance ou révolutionnant la pratique médicale. Quelques exemples: en neurosciences, l'optogénétique permet d'implanter des gènes sensibles à la lumière dans le cerveau et d'en stimuler ainsi expérimentalement des régions très précises. En chirurgie, l'utilisation de l'impression digitale 3D fournit instantanément des prothèses parfaitement adaptées au patient. En oncologie, les progrès sont particulièrement spectaculaires et changent nos pratiques: l'analyse ultrarapide du génome d'une tumeur permet l'identification des cibles susceptibles au traitement envisagé, rendant obsolète une chimiothérapie tous azimuts.

Par ailleurs, nous avons appris que certaines tumeurs ont subtilement développé des camouflages les protégeant ou même paralysant notre système de défense immunitaire. Il ne s'agit alors plus d'attaquer la tumeur elle-même, mais d'infiltrer son environnement, de lever les obstacles, de contrecarrer les substances paralysantes et de permettre à notre immunité renforcée de reprendre le dessus. Enfin, un mot du «buzz» actuel, la technique CRISP-Cas9: sous ce terme rébarbatif se cache une nouvelle technique moléculaire spectaculaire, faite d'une «paire de ciseaux biologiques» d'une précision inouïe, capable d'exciser

Face à la contradiction entre progrès et fragmentation: Quels rôles pour les fondations philanthropiques et humanitaires?

La Suisse, comme de nombreux Etats à haut potentiel scientifique et économique, dispose de remarquables institutions publiques de financement, qui ont la grande qualité d'avoir des liens bien définis et respectés avec le pouvoir politique par des contrats de prestation. La compétition pour ces subsides publics est farouche, mais en est une assurance de qualité. Cette concurrence est équitable, mais a tendance à favoriser les projets à fort espoir de réussite – ce qui est normal –, aux dépens des programmes à haut risque – ou siège peut-être la découverte merveilleuse.

En outre, de nouveaux mécanismes financiers puissants ont pénétré ces dernières décennies le monde de la santé sous la forme d'investissements privés et de valorisations boursières, avec leurs avantages et inconvénients. Indiscutablement, les sommes considérables mises à disposition permettent une progression plus rapide de la recherche, comme nous l'observons actuellement dans la quête effrénée d'un vaccin anti Covid-19. Mais cette compétition planétaire crée une distorsion des valeurs, une confusion entre ce qui est acquis, virtuel, imaginable. Et la créativité individuelle risque d'être subordonnée à la logique de la finance, où il y aura peu de gagnants et de nombreux perdants.

Le troisième partenaire important dans le domaine de la santé est le monde remarquable des fondations humanitaires et philanthropiques. Bien dotées financièrement, organisées avec une gouvernance moderne, assistées par des comités scientifiques de haut vol, elles sont d'une grande utilité en Suisse. Contrairement aux agences de recherche gouvernementales



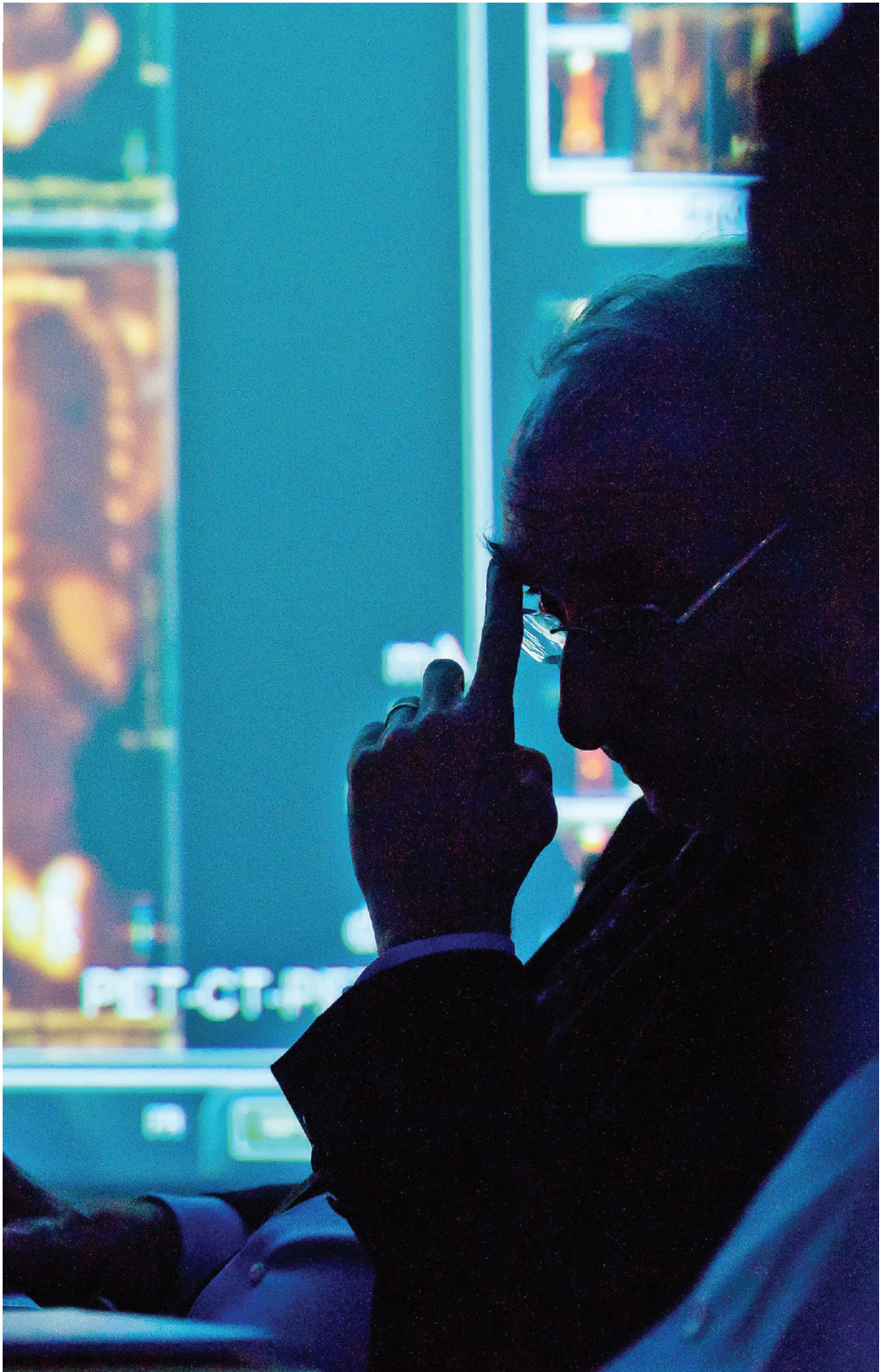
Pr Francis Waldvogel
FW, Prof.hon. de médecine,
ancien président
des Ecoles Polytechniques Fédérales

précisément un gène et/ou d'en introduire un nouveau. Dans certains cas de tumeurs malignes, il est ainsi possible de récolter les cellules immunitaires d'un patient, leur insérer grâce à CRISP un gène reconnaissant la tumeur, et de réinjecter au patient ces combattants mieux armés pour détruire l'ennemi.

A l'ombre de ces succès, les nouvelles sont cependant moins réjouissantes, car le domaine de la santé ne peut se séparer de démons qui l'entravent depuis longtemps: une organisation déficiente favorisant les examens répétitifs, un retard dans la mise à disposition d'un dossier informatisé, une pléthore de spécialistes menant à une augmentation d'examen techniques, le tout favorisant une envolée des coûts de la santé. Mais la constatation la plus inquiétante est à mon avis la fragmentation de la prise en charge, que j'ai récemment décrite en détail «La médecine d'aujourd'hui: entre émergences et errance»: Il y a maintenant urgence de mieux coordonner les données, confronter les avis spécialisés, ouvrir le dialogue avec le patient, intégrer les divers acteurs en un programme structuré et adaptable – en un mot, il s'agit de «faire du tout plus que ses parts», une nouvelle voie à suivre face à la complexité croissante des patient(e)s.

qui exigent des projets de recherche détaillés assurant une bonne probabilité de succès, les fondations humanitaires sont plus libres dans leurs choix, car il n'y a pas d'autorité politique supérieure requérant des résultats concrets. Dans les fondations privées dont j'ai eu la chance de m'occuper, j'ai ainsi plaidé pour la prise de risque, car c'est dans ces domaines vaporeux que se cachent les grandes découvertes. Cela permet aux fondations humanitaires de se créer une niche écologique dans laquelle elles peuvent montrer leur compétence visionnaire tout en y consacrant des moyens financiers acceptables. Ensuite, dès que l'on atteint le stade du développement d'un produit biologique, tout se complique, car se manifestent alors d'autres forces telles que des enjeux financiers et se confrontent les notions de propriété privée et publique: La mise en commun des dons d'une fondation humanitaire et des investissements d'un fonds de placement est un mélange explosif.

Revenons au domaine de l'oncologie comme exemple du dilemme esquissé entre progrès scientifique et fragmentation des soins: Une Fondation philanthropique trouvera dans un projet de recherche original, à risque élevé mais à haut potentiel de percée scientifique l'occasion de contribuer à son essor. Mais le patient oncologique est aussi un être souffrant, qui mérite plus que de la science: il s'affaiblit, ce qui l'inquiète; il doit composer entre son cancer et d'autres affections qui l'handicapent; il présente des troubles digestifs, dont il n'ose pas parler; il recherche des soutiens psychologiques et spirituels, qu'il ne trouve pas nécessairement dans son entourage. Il y a là des plans d'aide humaniste globale à innover, qui font partie du cœur de la mission d'une Fondation philanthropique. Aider à créer un oncologie holistique servira de nombreux autres patients complexes souffrant de la fragmentation de la médecine moderne. ■



Les trois clés du progrès dans le diagnostic et le traitement

A l'échelle mondiale, la Covid-19 et les solutions pour réduire son impact sur les économies et sociétés du monde entier constituent les priorités actuelles en matière de santé publique. À juste titre, compte tenu des 27 millions de cas confirmés et des plus de 900.000 décès recensés à la date de rédaction du présent article. Aujourd'hui, la maîtrise de cette pandémie mondiale doit s'imposer comme notre principale priorité.

Dans le même temps, nous ne saurions perdre de vue d'autres défis s'inscrivant dans une perspective à plus long terme. En matière de santé publique, le cancer demeure l'un des plus grands défis auxquels est confrontée la médecine moderne, causant un décès sur huit dans le monde entier. En Suisse, un cancer est diagnostiqué chaque année chez plus de 35.000 personnes, dont 16.000 mourront de cette maladie. Compte tenu de son traitement dont l'efficacité avérée ne s'élève qu'à 25% pour tous les types de cancer et des plus de 200 types de cancer nécessitant des procédures uniques de diagnostic et de traitement, le cancer continue d'être une maladie complexe à identifier et difficile à traiter.

Malgré tous ces défis, le moment est venu d'investir et de recourir à la philanthropie afin de soutenir la lutte contre le cancer. Avec l'émergence de l'immunothérapie s'appuyant sur des inhibiteurs de points de contrôle et des stimulateurs

« Il est essentiel d'investir dans les ressources humaines, car le progrès nécessite de s'appuyer sur de nouvelles mentalités novatrices au sein de la communauté médicale. »

immunitaires, des thérapies ciblées utilisant des anticorps et des produits radiopharmaceutiques, des vaccins contre le cancer, des thérapies cellulaires et des virus oncolytiques, lutter contre le cancer en le traitant comme une maladie chronique est enfin envisageable à moyen terme.

Nous devons être ambitieux dans les domaines dans lesquels un changement radical s'impose, tels que le cancer du pancréas, le diagnostic et le dépistage. C'est dans ces domaines que les philanthropes ont un rôle particulier à jouer, dans le cadre d'une répartition intelligente du travail avec les autorités publiques et les marchés.

Première clef: contribuer à la sensibilisation au service de la prévention

Le dépistage précoce constitue le moyen le plus efficace et le moins onéreux de multiplier les chances de survie. Cependant, après le diagnostic, un patient vivant dans un pays en développement est susceptible de souffrir d'une forme avancée de la maladie. Dans les pays en développement, la santé des patients est compromise par le déficit en professionnels du diagnostic et de la santé (y compris les chirurgiens) et la mauvaise qualité des infrastructures. Les organisations à but non lucratif ont besoin d'un soutien philanthropique afin de renforcer les capacités et les plateformes d'échange



Dr Maximilian Martin
Dr. Maximilian Martin,
Global Head of Philanthropy,
Lombard Odier Group

dans l'hémisphère sud. Ainsi, l'Union internationale contre le cancer (UICC) s'est fixé pour objectif de faire inscrire la lutte contre le cancer dans l'agenda mondial en matière de santé et de développement, dans le cadre d'une collaboration avec les principales sociétés internationales de lutte contre le cancer, les ministères de la santé, les instituts de recherche et les groupes de patients. Outre les cotisations versées par ses membres, c'est le financement philanthropique, y compris celui provenant de la Fondation Philanthropia, qui permet à l'organisation d'agir en permanence comme un défenseur efficace de la cause qu'elle représente et de renforcer ses capacités en proposant de nouveaux services à ses membres.

Deuxième clé: apporter un soutien aux chercheurs et à leur travail.

L'infrastructure actuelle sur laquelle repose la recherche contre le cancer et le développement des talents tire constamment profit de la générosité d'un grand nombre de philanthropes. Au sein de la Fondation Philanthropia, nous finançons entre autres des bourses (post-) doctorales auprès de l'Institut Gustave Roussy, l'un des principaux instituts de recherche et hôpitaux européens spécialisés dans la lutte contre le cancer.

Il est essentiel d'investir dans les ressources humaines, car le progrès nécessite de s'appuyer sur de nouvelles mentalités novatrices au sein de la communauté médicale. Prenons l'exemple du paradigme de l'immuno-oncologie. Plutôt que de lutter contre la tumeur d'un patient au moyen de médicaments, l'immunothérapie vise à stimuler le système immunitaire humain, afin qu'il soit apte à identifier, attaquer et finalement éliminer les cellules tumorales – une tâche que nos organismes exécutent généralement bien lorsqu'ils luttent efficacement contre des infections bactériennes ou virales. L'immunothérapie a permis une évolution progressive du traitement, avec notamment l'utilisation de cellules T des récepteurs d'antigènes chimériques (CAR-T), à savoir des récepteurs développés associant une nouvelle spécificité à une cellule immunitaire afin de cibler les cellules cancéreuses. Le médecin extrait les lymphocytes T du patient, les modifie sur le plan génétique, puis les replace dans le corps du patient afin qu'ils attaquent les cellules cancéreuses du corps.

Les progrès réalisés dans la génomique permettront en outre de personnaliser un tel traitement du cancer. Grâce à l'impression cellulaire 3D, les compétences nécessaires en matière de génération d'organoides seront disponibles, par exemple en imprimant afin de reproduire les fonctions des organes, ce qui permettra de mieux prédire les effets des nouveaux traitements chez l'homme. Les techniques d'édition des gènes sont aujourd'hui industrialisées et appliquées en oncologie; reprogrammer les cellules immunitaires afin qu'elles puissent cibler et détruire les cellules tumorales s'imposera un jour comme

une procédure standard. Ce sont les doctorants ou les chercheurs postdoctoraux d'aujourd'hui qui proposeront demain de nouveaux vaccins personnalisés contre le cancer, après avoir identifié les cellules tumorales des patients par séquençage génétique ou déclenché la réponse immunitaire du patient contre des composants spécifiques des cellules cancéreuses.

Troisième clé : améliorer l'accès et réduire les coûts.

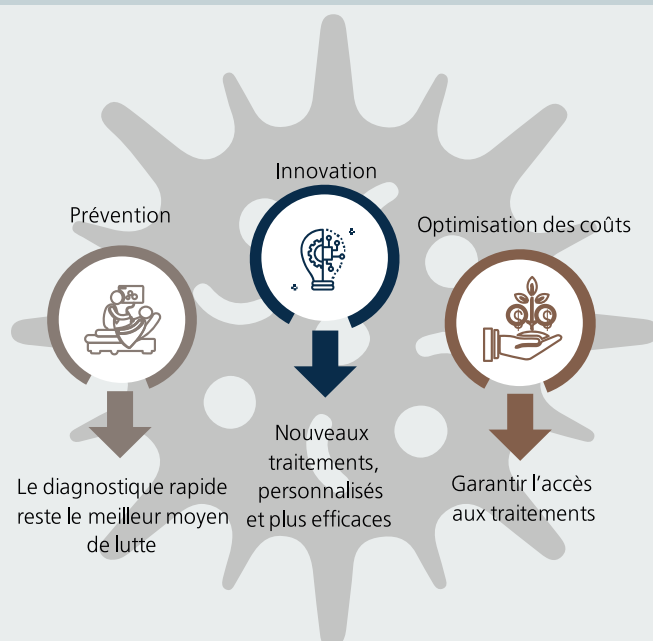
L'augmentation des dépenses de santé exerce une pression grandissante sur les budgets publics, les systèmes de santé ayant du mal à se remettre du choc provoqué par la Covid. Même avant la pandémie, une augmentation des dépenses mondiales en oncologie de 53% entre 2015 et 2020 était prévue. Il est urgent de modifier profondément l'approche des soins aux patients. Les dépenses sont très concentrées : les 35 principaux médicaments représentent 80% du total des dépenses ; d'autre part, la vente de plus de la moitié des médicaments contre le cancer génère un revenu annuel inférieur à 90 millions de dollars. Les prix de référence des nouveaux médicaments contre le cancer lors de leur mise sur le marché continuent d'augmenter : le coût annuel médian d'un nouveau médicament contre le cancer lancé en 2017 a dépassé 150.000 dollars, contre 79.000 dollars pour les nouveaux médicaments contre le cancer mis sur le marché en 2013. De nouveaux modèles s'imposent afin de maintenir les coûts à un niveau raisonnable : le doublement prévu des dépenses de santé, exprimées en pourcentage du PIB d'ici 2060, au sein des pays de l'OCDE, n'est pas finançable de manière durable. Améliorer l'accès tout en maîtrisant les coûts implique d'associer des médicaments et dispositifs médicaux nouveaux et de meilleure qualité à l'utilisation de données en provenance du monde réel, de l'intelligence artificielle et d'applications

mobiles au service d'une participation plus importante des patients et du ciblage thérapeutique. Ici encore, la philanthropie peut jouer un rôle utile. Ainsi, le Réseau romand d'oncologie a mis en place un comité en charge des tumeurs, dont le lancement a été financé par la Fondation Philanthropia. Les médecins et autres prestataires de soins de santé évoluant dans différentes spécialités interagissent régulièrement pour examiner les cas de cancer. De cette façon, ils partagent leur expertise pour proposer à chaque patient le meilleur plan individuel de soins et de traitement du cancer.

Contribuer au progrès

D'ici 2030, le nombre de nouveaux cas de cancer devrait augmenter de plus de 80% dans les pays à faible revenu et de plus de 40% dans les pays à revenu élevé, par rapport à 2008. Cette hausse résulte en partie de la croissance démographique et de l'augmentation des indicateurs démographiques – mais aussi de l'évolution de notre mode de vie et de notre alimentation. Pour réagir à une telle évolution, nous avons besoin de percées novatrices associées à une plus grande efficacité permettant de contenir les coûts. La philanthropie et la finance innovante font partie de la solution. Capital-risque de la société, la philanthropie peut créer de nouvelles institutions et agir comme un puissant catalyseur attirant le capital d'investissement depuis les marchés publics et privés ainsi que les subventions publiques. Les progrès significatifs réalisés dans le domaine des maladies infectieuses au cours des deux dernières décennies l'ont été après la création de l'Alliance GAVI et du Global Fund, bénéficiant du soutien décisif de la Fondation Bill et Melinda Gates. Après avoir survécu aux bouleversements déclenchés par la Covid, il sera temps de faire preuve du même niveau d'ambition dans la lutte contre le cancer, et cela nécessite d'élaborer des plans dès maintenant. ■

LES TROIS CLÉS



Pourquoi investir dans ce combat ?

- Les percées récentes en oncologie offrent des possibilités d'applications nouvelles
- De nombreuses facettes de l'oncologie (p.ex.. le diagnostique) ont encore un énorme potentiel d'amélioration
- En comparaison avec d'autres maladies, le cheminement de l'investissement à de réels traitements est clair

Les clés de voûte de la philanthropie

Au cours des dernières décennies, philanthropie et recherche sur le cancer ont forgé une solide alliance. Les raisons de cet ancrage sont multiples: elles ont trait à une importante prévalence de cette maladie dans la population, au caractère trop souvent léthal des pathologies qui la composent, et à sa croissance significative dans la plupart des populations. Autant de motifs pour que la philanthropie soit sensible aux conséquences souvent dramatiques de cette maladie.

Quelques chiffres pour s'en convaincre: chaque année dans le monde, le cancer tue désormais plus de 10 millions de personnes, et ce plus particulièrement dans les pays pauvres. Il constitue, après les maladies cardio-vasculaires, la seconde cause de décès à l'échelle planétaire. En Suisse, environ 320.000 personnes vivent actuellement avec cette maladie. En 2030, elles seront plus de 600.000 en raison d'une détection plus précoce des cancers, de la poussée démographique et d'une longévité augmentée.

En oncologie, les cibles de la recherche sont multiples, s'étendant de la prévention au diagnostic précoce, des sciences bio-moléculaires aux avancées technologiques, et des traitements multidisciplinaires à la médecine personnalisée. C'est dans ces domaines que l'impact de la philanthropie peut être évalué avec le plus de précision.

Les progrès cliniques découlent, la plupart du temps, de la recherche en laboratoire. Cette recherche requiert un haut niveau d'expertise, du temps, et un environnement performant. Et donc, des fonds qui, la plupart du temps, sont substantiels. Sans la philanthropie, la recherche sur le cancer et les progrès thérapeutiques qui en découlent ne pourraient donc pas voyager au rythme qu'ils ont atteint ces dernières années.

Quel est donc l'impact de la philanthropie sur la recherche et le traitement du cancer? Nous avons choisi cinq domaines comme illustrations concrètes de l'apport récent de la philanthropie en oncologie, sans que, bien entendu, la revue des fondations et des programmes de recherche et de traitements que nous proposons ici ne soit exhaustive.

1. Infection et cancer

La philanthropie en oncologie, c'est par exemple la recherche sur les relations entre maladies infectieuses et cancer. Swiss Bridge, une Fondation offrant depuis 20 ans un soutien financier substantiel à la recherche suisse et internationale, a permis à un chercheur suisse d'étudier, il y a une dizaine d'années, l'histoire naturelle et le décours post-thérapeutique de divers cancers liés au virus HIV, tels que les sarcomes de Kaposi, les lymphomes non-Hodgkiniens, les tumeurs de la conjonctive et les carcinomes du col utérin diagnostiqués dans une population défavorisée, en Afrique du Sud. Cette étude fournit des résultats tangibles, démontrant clairement le bénéfice que pouvait tirer la population infectée d'un screening de ces deux derniers cancers parmi la population HIV-positive.

2. L' aide financière personnalisée, clé de l'accès au traitement

La philanthropie en cancérologie, c'est aussi ce soutien financier apporté à certaines des patientes porteuses d'un cancer du sein et pour qui des traitements innovants tels que la radiothérapie intra-opératoire constitue le traitement optimal. Cette technique de radiothérapie qui irradie, lors de l'intervention chirurgicale et en moins de deux minutes, la région mammaire où se situait le cancer, et permet d'épargner 5 à 6 semaines d'irradiations quoti-

Dr Jacques Bernier
Swiss Medical Network
Genolier Innovation Hub
Chief Science Officer



diennes à des patientes présentant un cancer du sein de pronostic favorable. Cependant, l'accès à cette thérapie est coûteux et le soutien financier offert par la Genolier Foundation aux patientes ne pouvant couvrir financièrement cet accès, leur permet actuellement de recevoir le traitement intra-opératoire, plus adapté à leur cas.

3. La médecine de précision, arme innovante

La philanthropie pour l'oncologie, c'est également ce qui promeut les avancées scientifiques réalisées dans le domaine de la biologie moléculaire. Un autre exemple, et non des moindres, est en effet celui d'un «Tumor Board moléculaire», activée par le Réseau Romand d'oncologie grâce à un financement de la Fondation Leenaards. Des spécialistes de différentes disciplines y examinent dans les moindres détails ce qui caractérise la pathologie de chaque patient et lui proposent le meilleur traitement possible. Un nombre croissant de cas bénéficie de la «médecine de précision», basée sur les caractéristiques bio-moléculaires de la tumeur. Cette médecine personnalisée est, par exemple, en mesure d'identifier l'agent médicamenteux présentant les meilleures chances d'induire, pour un patient déterminé une réponse tumorale grâce à la technique du Next Genome Sequencing – NGS.

4. Le modèle des cancers digestifs comme bénéficiaire de la philanthropie

Face au cancer, la philanthropie c'est encore un exemple de soutien très significatif, il y a un peu plus de 10 ans, de la part de la Fondazione San Salvatore de Lugano parmi les remises de prix annuelles qu'elle couvre depuis 4 décennies. A savoir, celui aux avancées considérables réalisées dans le traitement des cancers digestifs, notamment dans le cadre des approches multidisciplinaires intégrant de nouvelles molécules cytostatiques et thérapies ciblées chez les patients présentant une pathologie colo-rectale.

5. La formation à l'étranger, pierre angulaire de l'expertise scientifique et médicale

La philanthropie en oncologie, c'est enfin un nombre impressionnant de jeunes médecins et scientifiques qui, grâce aux donations, ont pu aller forger dans d'autres pays leur expérience de chercheurs et perfectionner leurs connaissances scientifiques au sein d'institutions et de laboratoires renommés, avant de faire bénéficier les centres de recherche suisses de leur savoir et de leur expertise.

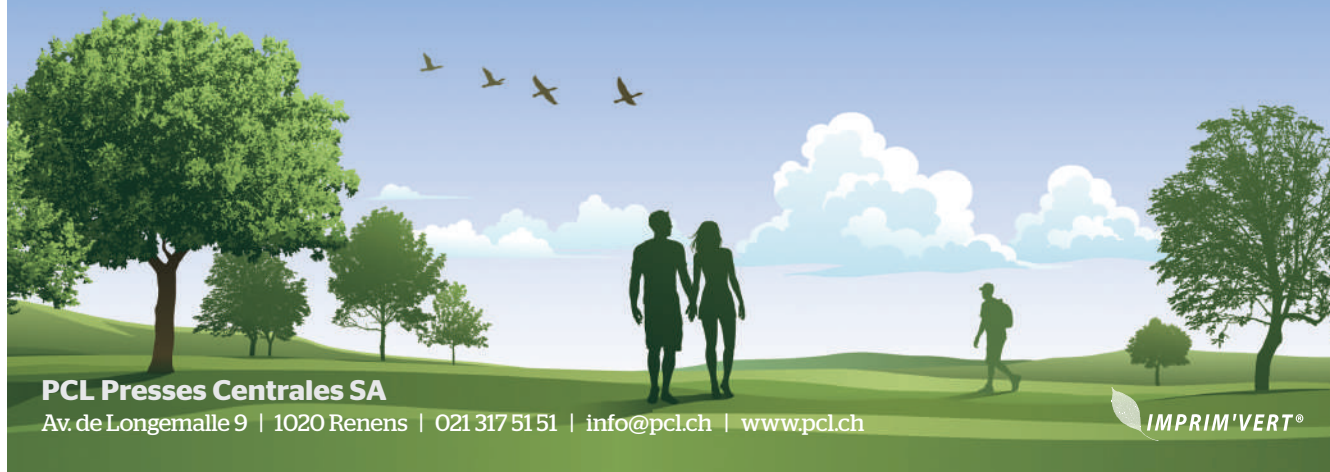
De telles réalisations scientifiques et cliniques mettent aussi en évidence les besoins souvent énormes que la recherche oncologique nécessite, en termes d'infrastructure et de programmes de recherche. De grands philanthropes ont souvent répondu à ces besoins, tels l'armateur américain Daniel Ludwig qui a consacré plus de 2,5 milliards de dollars à la recherche sur le cancer depuis 1971, dans le cadre du Ludwig Institute for Cancer Research.

Tout cela démontre à quel point le cancer s'érige à la fois comme un défi et une opportunité universelle pour la philanthropie. Comme facilitateur déterminant de progrès, elle y donne le meilleur d'elle-même car elle s'identifie pleinement dans ce combat personifié par une recherche scientifique de haut niveau et l'accès aux traitements les plus performants. ■

**Favorisez le développement durable,
avec une production locale et certifiée!**

 **PCL**
TOUTE
L'IMPRIMERIE

prospectus - magazines - journaux - dépliants - flyers - papeterie - rapports annuels - invitations - blocs-notes - livrets - affichage - mailings - livres



PCL Presses Centrales SA

Av. de Longemalle 9 | 1020 Renens | 021 317 51 51 | info@pcl.ch | www.pcl.ch

 **IMPRIM'VERT®**



**GENOLIER
FOUNDATION**

Le cancer pédiatrique première cause de mortalité par maladie

Avec plus de 60 cancers différents pouvant être diagnostiqués chez l'enfant, le cancer pédiatrique constitue une catégorie à part dans le vaste domaine de l'oncologie. Les leucémies, les tumeurs du cerveau et les lymphomes représentent, ensemble, plus de 60% des cas. Tous les autres types de cancers pédiatriques (des tissus mous, de l'œil, du rein, des os ou du foie par exemple) sont beaucoup plus rares (entre 1 et 7% selon les pathologies).

Et pourtant: le cancer touche chaque année entre 250 et 300 nouveaux enfants dans notre pays, et il reste la première cause de mortalité par maladie dans cette population qui représente pourtant l'espoir de nos sociétés. Bien que la guérison soit possible pour plus de 80% des enfants en Suisse, un nombre d'entre eux ne connaîtra malheureusement pas cette heureuse issue ou subira encore à l'âge adulte des effets secondaires parfois importants, parmi lesquels des problèmes pulmonaires, cardio-vasculaires, auditifs ou de fertilité, pour n'en citer que quelques-uns, induits par la toxicité de certains traitements.

Les progrès de la pharmacogénomique

La pharmacogénomique, appartenant à la médecine dite «personnalisée» ou «de précision» visant à examiner les variations dans les gènes pouvant dicter les réponses aux médicaments, constitue à ce titre l'un des domaines d'action très prometteurs pour les enfants malades.

Aujourd'hui les jeunes patients réagissent parfois très différemment aux protocoles qui leur sont appliqués, particulièrement lors de transplantations de cellules souches (TCS) permettant de soigner certaines leucémies. L'un des agents chimiothérapeutiques utilisés à cet effet, le Busulfan, administré comme traitement de conditionnement préalable à une TCS, produit chez certains un très bon résultat, chez d'autres une réponse mitigée et parfois induit une toxicité accrue pouvant amener au décès de l'enfant.

Pourquoi? Les raisons exactes ne sont pas connues, mais les résultats déjà obtenus par la recherche dans ce domaine permettent de suggérer que la réponse pourrait se trouver dans les mystères de la génétique.

Le séquençage du génome humain obtenu en 2003 a élargi le vaste champ d'investigation de la recherche génétique dans de nombreux domaines médicaux, dont l'oncologie. La lutte contre le cancer pédiatrique en a bénéficié aussi puisque plusieurs marqueurs génétiques prédisant la réponse à la chimiothérapie ont pu être identifiés. Toutefois, la mise en œuvre efficace en clinique de ces découvertes demeure un défi majeur qui nécessite que les efforts de la recherche se poursuivent.

C'est grâce à la collecte d'échantillons d'ADN de jeunes patients malades prélevés à partir de leur sang ou de leur salive notamment, que débute ce type de recherche. Des centaines d'échantillons doivent être collectés auprès de

Prof. Marc Ansari
Responsable de l'Unité d'oncologie et hématologie pédiatrique des HUG
Fondateur de la plateforme de recherche en oncologie et hématologie pédiatrique



plusieurs centres médicaux à travers le monde. En effet, seul ce nombre important permettra de donner une valeur scientifique aux études qui seront menées après que l'ADN aura été séquencé puis analysé pour identifier ces variants génétiques. Ceux-ci devront, ensuite à leur tour, être étudiés en détail. Ces étapes nécessitent des compétences de chercheurs actifs dans des domaines aussi variés que la médecine pédiatrique, la biologie moléculaire et cellulaire, la génétique ou la biostatistique et s'échelonnent sur des périodes de 3 à 5 ans, s'agissant de projets d'études sur des maladies rares.

Les publications scientifiques rendant compte des résultats atteints ainsi que les bourses institutionnelles compétitives obtenues par les chercheurs, comme celles du Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS), de la Ligue Suisse contre le cancer ou du Fonds Européen Horizon 2020, offrent une reconnaissance nécessaire à la poursuite et à l'approfondissement des études menées. Un financement supplémentaire et substantiel, par des fonds privés, est cependant absolument essentiel, puisque moins de 2% des fonds attribués à la recherche sur le cancer le sont pour le cancer de l'enfant.

La pandémie du coronavirus n'a pas empêché le cancer de toucher de nouveaux enfants, et plus que jamais la recherche doit se poursuivre, en étroite collaboration avec toutes les institutions et les partenaires engagés dans cette bataille, tant les défis sont importants et complexes. Elle seule permettra aux enfants malades et à leurs familles de trouver l'espoir et l'apaisement qu'ils méritent. ■



Onco-sénologie : le modèle de Genolier Innovation Network

Swiss Medical Network (SMN) est l'un des deux principaux groupes suisses de cliniques privées. Implantés dans les trois régions linguistiques du pays, ses vingt-deux établissements offrent une palette complète de prise en charge hospitalière, de soins, et de prestations ambulatoires dont la réputation est bien établie.

En août 2019, le directoire du SMN décida de créer sa propre plate-forme scientifique, le Genolier Innovation Network (GIN) afin de répondre à trois priorités. La première était celle de formaliser, au sein du réseau, les programmes de recherche clinique déjà activés auparavant. La seconde était de confirmer le fait qu'en tant qu'entité privée, SMN était à même de conduire une recherche de haut niveau. Quant à la troisième, le GIN entendait amplifier rapidement ses activités de recherche au sein de la communauté scientifique nationale et internationale, quelle que soit la spécialité médicale ou chirurgicale développée au sein du réseau.

Au sein du GIN, la sénologie constitue le domaine le plus large de la recherche conduite en Oncologie par les équipes médicales du SMN. Plusieurs composantes de cette recherche onco-sénologique sont tout à fait susceptibles, notamment à travers le rayon d'action de la *Genolier Foundation*, de susciter l'intérêt de donateurs. La revue que nous proposons ici est le fruit de l'enquête approfondie que nous avons conduite auprès des médecins et du personnel soignant du Centre du Sein de Genolier (CdS).

L'accompagnement des patients

L'un des axes de recherche actuellement privilégié se réfère à l'«outcome measurement» de la prise en charge et de l'accompagnement global des patientes. Un tel accompagnement a pour vocation d'être activé dès le moment du diagnostic, de couvrir ensuite la phase complète du traitement multidisciplinaire du cancer, et de constituer, par la suite, l'un des piliers des «Survivorship Care Plans».

Cet axe de recherche englobe plusieurs fils rouges, eux-mêmes constitués d'une série d'analyses scientifiques et d'études cliniques visant à améliorer la qualité de vie des patientes, tout au long de leur parcours.

Ces fils rouges se réfèrent entre autres aux besoins individuels de chaque patiente, aux actions de groupe, et aux lignes de consultance mises à disposition par les équipes médicales et soignantes.

Pour les besoins individuels, la recherche s'appuie sur une approche analytique des données recueillies au terme des entretiens de la patiente avec les infirmières-référentes et le médecin, ainsi que grâce à des questionnaires séquentiels. L'analyse prospective porte sur l'efficacité de la réponse à ces besoins individuels qui s'étendent, par exemple, des soutiens assurés par le/la psycho-oncologue aux séances de réhabilitation physique, également en cas de toxicités liées aux traitements.

Pour les actions de groupe, il s'agit de pointer les résultats et progrès obtenus par la tenue, par exemple, de café-rencontres réunissant les patientes autour de thèmes choisis par elles-mêmes.

Enfin, en termes de consultance, les résultats obtenus par les initiatives des équipes du Centre, relatives aux assurances sociales et à la situation professionnelle constituent également une des priorités de la recherche.

Une recherche prospective intégrant la prise en compte des



Dr Jacques Bernier
Swiss Medical Network
Genolier Innovation Hub
Chief Science Officer

paramètres de cet accompagnement global et l'analyse des bénéfices que les patientes peuvent en tirer, constitue l'une des vocations majeures du Centre du Sein de Genolier. L'application de ce concept d'«outcome research»,

permet de quantifier avec précision la valeur ajoutée de cette approche innovante pour les patientes, tant dans leur quête de guérison qu'en regard de leurs aspirations à une meilleure qualité de vie physique et morale.

La motivation très forte animant les acteurs médicaux et le personnel soignant de l'unité onco-sénologique constitue l'une des clés du succès pour cette recherche couvrant une approche - tout à fait innovante - de l'accès aux traitements et aux soins de support. Cet accès prend une valeur toute particulière lorsque ce sont des patientes d'un milieu plus défavorisé qui doivent en bénéficier et qui ne peuvent y prétendre avec leurs seuls moyens financiers.

Améliorer l'efficacité des traitements

Par ailleurs, quels sont les aspects stratégiques et opérationnels des programmes et projets de recherche du Genolier Innovation Network dans le cadre de la sénologie?

Sur le plan stratégique, la répartition des études cliniques sélectionnées recouvre une double vocation. La première est celle d'améliorer l'efficacité des traitements (action anti-tumorale) que ce soit sur le plan d'un meilleur contrôle local de la maladie ou d'une survie plus longue pour nos patientes. La seconde axe stratégique, d'importance équivalente, se réfère à une amélioration de la qualité de vie après traitement (réduction de la toxicité des traitements et soins de support). Ces deux axes stratégiques sont évidemment complémentaires.

Sur le plan opérationnel, un équilibre est respecté entre les études cliniques relatives aux traitements essentiellement locaux du cancer mammaire (chirurgie, radiothérapie) et celles sur les traitements médicamenteux (chimio-, hormono-, et immuno-thérapies; agents antalgiques, anti-émétiques).

Un pôle de référence

Avec le développement de ces programmes et projets scientifiques, le Genolier Innovation Network représente désormais un pôle de référence et une force vive de la recherche onco-sénologique suisse. Qu'un écosystème de santé comme le Swiss Medical Network s'appuie désormais non seulement sur un réseau réputé de traitements et de soins mais également sur une plateforme de recherche de haute qualité, démontre que l'exemple du Genolier Innovation Network, conçu et développé au sein même d'une entité privée, relève pleinement les défis scientifiques modernes et, par la même, se révèle digne de l'intérêt que lui porte les milieux philanthropiques. ■

L'oncologie en Europe: enfin une coordination supranationale?

Le progrès de l'oncologie dans les dernières années sont remarquables. La chirurgie est devenue de moins en moins invasive, les moyens des radio-oncologues pour cibler les tumeurs sont impressionnants, les médicaments à disposition sont performants. Ce progrès est associé à celui, entre autres, de certaines formes de prévention (lutte contre le tabac), des moyens radiologiques, de la pathologie diagnostique, des traitements de support et palliatifs. Mais certains développements ont un coût, et ne sont hélas pas à disposition de tous les Européens.

Si l'on aborde l'aspect financier, le discours simpliste est de dire que la société ne pourra pas les assumer. Cela est faux, comme la plupart des généralisations. Il importe de voir les coûts par rapport à l'efficacité, et d'envisager les coûts de l'ensemble des soins médicaux et paramédicaux, le tout par rapport à l'incidence et à la morbidité et mortalité engendrés par la maladie dont on parle. Mais on peut faire mieux. Déjà en 2014 l'Ecole Européenne d'Oncologie (ESO) avait invité des représentants d'associations professionnelles, de patients, d'autorités diverses, d'assureurs et des économistes pour discuter de ces aspects.

Depuis lors de nombreux intervenants ont repris le discours, comme par exemple ALL CAN, une association «not for profit» établie en Belgique qui est en train de développer un nouveau discours pour passer au-dessus des limites actuelles, améliorant ce qui existe pour dégager des ressources pour ce qui devrait devenir accessible à chacun. Les coûts de la

«L'apparition de la Covid-19 a bouleversé le système de santé mais ne peut nous faire oublier que la population subit de nombreuses autres maladies.»

santé sont un sujet que ces quelques mots ne peuvent certes résoudre, mais au moins il importe de chercher des solutions dans une approche globale. L'Union Européenne, sous la direction d'Ursula von der Leyen, a décidé de donner une grande priorité à la lutte contre le cancer en Europe. Dans sa lettre de mission à la Commissaire à la Santé Stella Kyriakides, elle a souligné le rôle de soutien de la Commission pour que les Etats-membres améliorent la qualité et la durabilité de leurs systèmes de santé. Les priorités de septembre 2019 étaient les médicaments à prix abordables et un soutien pour que l'industrie pharmaceutique européenne reste un leader dans le domaine, les dispositifs médicaux, la santé «électronique», la lutte contre la résistance aux antibiotiques, l'encouragement des vaccinations et enfin le «Beating Cancer Plan» en liaison avec Horizon Europe.

Certes depuis lors l'apparition de la Covid-19 a bouleversé les systèmes de santé, mais ne peut faire oublier que la population subit de nombreuses autres maladies, causes de souffrances tout aussi sinon plus importantes. Malgré la diminution probable du budget EU4Health de 9,4 milliards d'Euros à 1,7 Milliards, cette somme est largement supé-



Dr Matti Aaproz

Président de l'European Cancer Organisation
Oncologue Médical, Centre du Cancer
de la Clinique de Genolier

rieure à ce dont disposait la Commission dans la période budgétaire précédente et le cancer reste dans les priorités de financement.

La difficulté que nous voyons est le manque de volonté de collaboration européenne dans le domaine de la santé, où les droits nationaux (et régionaux dans de nombreux pays) semblent des obstacles insurmontables. Mais la volonté des parlementaires Européens, et le récent discours sur l'état de l'Union de la Présidente von der Leyen permettent d'espérer un déblocage de la situation. La présidente, en abordant la santé a appelé à tirer les enseignements de la crise de la Covid-19, en déclarant que l'Europe devait construire une Union européenne de la santé qui soit plus forte, grâce à un programme «L'UE pour la santé» pérenne et doté d'un financement adéquat, à une Agence européenne du médicament (EMA) renforcée et à un Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC) aux pouvoirs accrus.

Elle s'est engagée à créer une agence de recherche et de développement biomédicaux avancés au niveau européen, afin d'augmenter la capacité de l'Europe à faire face aux menaces sanitaires transfrontalières. La présidente a invité à examiner, à l'occasion de la prochaine Conférence sur l'avenir de l'Europe, la question de nouvelles compétences à conférer à l'UE en matière de santé. Il ne nous reste que de soutenir la présidente, grâce à l'action des 31 sociétés professionnelles et des 20 groupement de patients membres de l'European Cancer Organisation.

Cette European Cancer Organisation est en contact permanent avec la commission et les directorats compétents pour du European Beating Cancer Plan, dont les principes ont été présentés en Février 2020 et elle soutient la Cancer Mission avec la présence à titre personnel de nombreux de ses membres dans cette mission. Voici un résumé du principe du Beating Cancer Plan: «Chaque année dans l'Union, un cancer est diagnostiqué chez 3,5 millions de personnes et 1,3 million décèdent de cette maladie. Plus de 40% des cas de cancer pourraient être évités. Si nous n'inversons pas la tendance, le cancer pourrait devenir la première cause de décès dans l'Union. Le plan européen de lutte contre le cancer entend réduire la charge que représente cette maladie pour les patients, leurs familles et les systèmes de santé. Il s'attaquera aux inégalités qui existent dans ce domaine à l'échelle de l'Union ou à l'échelle nationale par des actions visant à soutenir, coordonner et compléter les efforts des Etats membres. Ce plan sera en principe présenté en novembre 2020, éventuellement lors du «Summit» de l'European Cancer Organisation.

La «Mission» présente dans son concept actuellement en consultation treize recommandations pour des actions pour comprendre le cancer, et ses facteurs de risque; prévenir ce qui peut l'être; l'optimisation des diagnostics et traitements; tout en soutenant la qualité de vie des personnes pendant et après le cancer et un accès équitable à ces progrès pour tout citoyen européen. L'Europe a des ambitions, on espère que certaines d'entre elles trouveront un accueil favorable en Suisse.■



Le financement de l'oncologie personnalisée

Sous l'impulsion des nouvelles technologies qui révolutionnent la génomique, la transcriptomique et la protéomique, l'oncologie de précision connaît un développement remarquable ces dernières années. L'utilisation de bases de données complexes intégrant les résultats moléculaires ainsi que les données cliniques permettent désormais de proposer des traitements personnalisés dans de nombreuses situations oncologiques

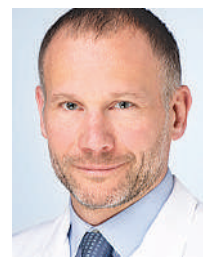
La Suisse est bien positionnée dans le domaine avec le lancement, il y a trois ans, d'un ambitieux programme d'oncologie personnalisée qui vise à mettre en commun toutes les données des patients atteints de cancer dans les hôpitaux universitaires et dans les centres régionaux grâce au soutien du SAKK. Il s'agit du projet Swiss Personalized Oncology dans le cadre de l'initiative Swiss Personalized Health Network. Ces développements vont permettre d'accroître notre capacité à proposer des traitements à la carte en fonction de la caractérisation fine du profil de la tumeur de chaque patient. Reste un défi majeur : garantir l'accessibilité aux médicaments identifiés par de telles approches.

Cadre légal pour le remboursement des traitements d'oncologie de précision

Dans ce domaine, la Suisse bénéficie d'une législation qui facilite et encadre ces processus. L'article 71a de l'OAMal, en vigueur depuis 2011 et modifié en 2017, définit en effet les conditions donnant droit au remboursement des médicaments admis dans la liste des spécialités et utilisés pour d'autres indications que celles autorisées dans l'information professionnelle ou prévues par la limitation. Cette situation est fréquente en oncologie de précision, domaine dans lequel les analyses moléculaires poussées amènent fréquemment à proposer un traitement «off label». L'article 71a fournit dès lors le cadre légal pour obtenir le remboursement des traitements grâce à des accords entre la firme pharmaceutique et l'assurance du patient.

Ce mécanisme est fréquemment utilisé avec une estimation effectuée en 2014 (Joerger & al, Eur J Clin Pharmacol. 2014) révélant que 32,4% des patients y ont recours lors de leur parcours de soin en oncologie. L'article 71a représente donc une réelle opportunité pour les patients ainsi que pour le développement de programmes d'oncologie de précision. Le taux de succès des demandes effectuées dans le cadre de l'article 71a dépend gran-

Prof. Olivier Michelin
CHUV, Lausanne
Chef du Centre d'Oncologie de Précision



dement de la qualité de l'argumentaire scientifique fourni. Dans ce sens, le passage par un des «tumor boards» d'oncologie de précision existants est un élément de succès important.

Que se passe-t-il lorsque le remboursement est refusé par l'assurance du patient ?

Dans cette situation, une demande directe de prise en charge par l'assurance du patient a peu de chance d'aboutir étant donné leur préavis négatif. Pour permettre de faciliter l'accès aux thérapies dans ces situations, l'initiative Swiss Patient Access Pilot (SPAP, www.swisspap.info/fr) a débuté en mars 2019. De telles initiatives sont très prometteuses pour garantir un accès plus large à ces approches innovantes pour la plus grande fraction de nos patients.

Outre la question de la prise en charge des traitements à proprement parler, des soutiens philanthropiques importants sont déployés dans nos régions pour soutenir le processus d'oncologie de précision. En effet, la situation actuelle de la facturation TARMED ne permet qu'un remboursement très partiel des activités complexes soutenant un «tumor board» moléculaire. Cette situation devrait évoluer favorablement dans les années à venir avec des preuves de plus en plus solides de l'impact sur la survie des approches personnalisées, permettant d'envisager des points TARMED spécifiques aux activités des tumor boards moléculaires.

Enfin, dans le cadre d'une approche personnalisée, que le traitement soit pris en charge par l'article 71a ou par un autre mécanisme, il est essentiel que les données moléculaires et cliniques soient enregistrées pour que ces informations viennent enrichir les bases de données qui permettent d'établir des modèles prédictifs augmentant la qualité de la prise en charge des patients futurs. Dans ce cadre, des initiatives comme le Swiss Personalized Oncology mentionné plus haut vont jouer un rôle majeur. La Suisse jouit donc d'une situation particulière sur le plan légal et institutionnel permettant le développement de programmes d'oncologie de précision de qualité. Cette situation doit être maintenue et consolidée pour amener l'innovation au plus grand nombre de patients.■

Enjeux et défis de la collecte de fonds

Pour un professionnel du fundraising, lever des fonds au profit d'une cause œuvrant dans le domaine du cancer constitue un défi intéressant dont les enjeux sont multiformes comme l'est cette maladie. Il a également besoin de connaître les spécificités des motivations qui guident particulièrement les donateurs dans leur générosité.

Nous avons d'une part les associations généralistes comme la Ligue contre le cancer (Krebsliga) dont les missions couvrent le soutien aux programmes de recherche ou aux chercheurs, l'accès aux traitements pour les patients en Suisse et parfois à l'étranger... mais aussi l'aide aux malades et aux familles, ce qui inclut souvent un volet social.

D'autre part, nous trouvons des organisations plus modestes voire petites dont la mission est centrée sur un type de cancer ou certains malades (les enfants) comme Zoe4life et Cancersearch pour n'en citer que deux. Si l'aide aux malades fait bien souvent partie de leurs préoccupations, elles concentrent en priorité leurs moyens sur le soutien à la recherche.

Pluralité des stratégies de collecte L'enjeu pour une grande organisation qui s'adresse à un large public est d'acquiescer et de conserver une légitimité et de prouver son efficacité dans ses nombreux domaines d'intervention. Elle compte généralement de très nombreux petits donateurs apportant un soutien entre 50 et 500 francs annuel en une ou plusieurs fois. Les outils du marketing relationnel (mailing, télémarketing) sont relativement peu coûteux et bénéficient d'un retour sur investissement plutôt court (entre 18 et 24 mois). La stratégie vise donc à constituer une base de très nombreux petits donateurs qui vont, année après année ou mois après mois, renouveler leur soutien. Le «principe d'émotion» (cela me touche) constitue un levier privilégié de la collecte de fonds envers cette cible grand public et les thématiques qui fonctionnent le mieux sont généralement celles présentant des témoignages de patients, d'enfants touchés par la maladie ou encore celle de l'aide aux malades.

Par ailleurs, les organisations plus modestes centrées sur un type de maladie ou de malades sont souvent constituées à l'origine par une personne ou une famille frappée par le cancer et souvent par un deuil. Leurs stratégies de développement s'appuient dans un premier temps sur le cercle familial puis s'étend «de proche en proche» afin de rechercher l'appui de grands donateurs.

Au départ c'est donc l'émotion qui constitue le principal levier d'action vis-à-vis du donateur sollicité. Le récit fondateur de l'organisation agit comme un catalyseur pour enclencher une arrivée de fonds massive nécessaire pour faire progresser les connaissances, trouver des traitements et éradiquer la maladie qui a emporté l'être cher. Le principe de responsabilisation (c'est



Christophe Bec
Fundstory,
Directeur et fondateur

mon devoir) prend dans ce cas le relais pour mobiliser les grands donateurs sur les programmes et les enjeux des découvertes à venir parfois sur le très long terme.

Ainsi, l'invitation de quelques mécènes à une conférence scientifique et philanthropique sur un sujet très pointu mais brillamment vulgarisé par un professeur éloquent est très mobilisatrice. L'alternance avec un gala de charité en présence de stars ou de VIP couplé à une vente aux enchères ou l'appui d'influenceurs ou de gamers est également une valeur sûre pour générer cet élan.

Connaître la psychologie et les motivations de ses donateurs.

Une personne qui donne le fait souvent par compassion, par pure générosité, par altruisme et aussi pour se faire du bien et se valoriser. Le donateur des causes «maladies» et aussi «handicap», agit aussi par la peur irrationnelle d'être touché par la maladie. Son don ressemble à une démarche d'assurance par lequel il espère être protégé ou, s'il est frappé à son tour, que son don passé soit utilisé pour la recherche de traitement par exemple, va le sauver... Certains donateurs sont également fascinés par le défi que représente la recherche et la lutte contre les maladies et veulent être associés aux découvertes.

Le marché du don est hautement concurrentiel et évolutif; pour garder leur capacité d'attraction et valoriser leur utilité sociale, les organisations qui luttent contre le cancer doivent connaître leurs donateurs, bien identifier leurs enjeux, concevoir les stratégies adaptées à leur domaine d'activité, utiliser au mieux les principes de la collecte de fonds afin d'orienter leurs messages et leurs sollicitations.■



Un domaine de collecte de fonds compétitif

Depuis 60 ans, la Ligue vaudoise contre le cancer mène son action grâce à 90% de dons privés. Le public est donc un coéquipier essentiel, qu'il convient de respecter et de considérer non comme un simple payeur, mais comme un partenaire éclairé.

En Suisse, le public est formidable! Même lors de temps troublés, comme ceux que nous avons vécus cette année avec la Covid-19, la population de notre pays a répondu présent aux appels des œuvres de bienfaisance pour aider les plus vulnérables face à la crise sanitaire, cela à hauteur de plusieurs dizaines de millions. Rien que pour la Chaîne du Bonheur, les dons reçus depuis mars 2020 se chiffrent à près de 42 millions de francs. Selon l'organisme de certification Zewo, les collectes de dons en Suisse tournent depuis plusieurs années autour de 1,8 milliard de francs. Un chiffre impressionnant lorsqu'on sait que 70% des dons proviennent des ménages privés. Pourtant en termes de tradition philanthropique et contrairement à une idée reçue, la Suisse n'arrive pas en tête des pays les plus généreux, mais en 13^e position seulement selon le «World Giving Index» de 2019. L'Indonésie, Malte ou encore le Myanmar font mieux en termes de pourcentage de la population qui donne de l'argent.

C'est quasi scientifique: donner rend plus heureux

Qu'est-ce qui peut bien inciter à donner? C'est sans aucun doute l'assemblage de facteurs variés, qui peuvent aller des déductions fiscales à l'incarnation des valeurs qu'on souhaite soutenir. Mais si l'argent ne fait pas le bonheur, l'altruisme peut le faire. Notre principale motivation est souvent tout simplement le plaisir de donner et c'est désormais un fait démontré: il y a plus de corrélation entre le bonheur et le don, qu'entre la richesse et le don.

Satisfaction de donner ne veut pas dire pour autant contribuer sans penser. Le public veut connaître, comprendre, trouver du sens à sa générosité. Cœur et raison sont donc indissociables quand il s'agit de passer à l'acte, à fortiori dans un monde où la motivation peut être diluée par de trop abondantes sollicitations.



Darcy Christen

Ligue vaudoise contre le cancer
Communication et récolte de fonds

Bon ne signifie pas forcément bête

Osons-le reconnaître, aujourd'hui la compétition en matière de collecte auprès du public est féroce et les organismes caritatifs doivent faire preuve d'habileté pour attirer l'attention. Devant nos gares, il est difficile d'échapper aux rabatteurs vêtus un jour d'un gilet aux couleurs d'une association et le lendemain aux couleurs d'une autre. On retrouve les mêmes jeunes gens qui nous parlent tantôt des droits humains, tantôt de la protection des espèces menacées. Autant d'approches qui visent à susciter une réaction passionnelle pour inciter au don spontané. Apparemment, ça fonctionne.

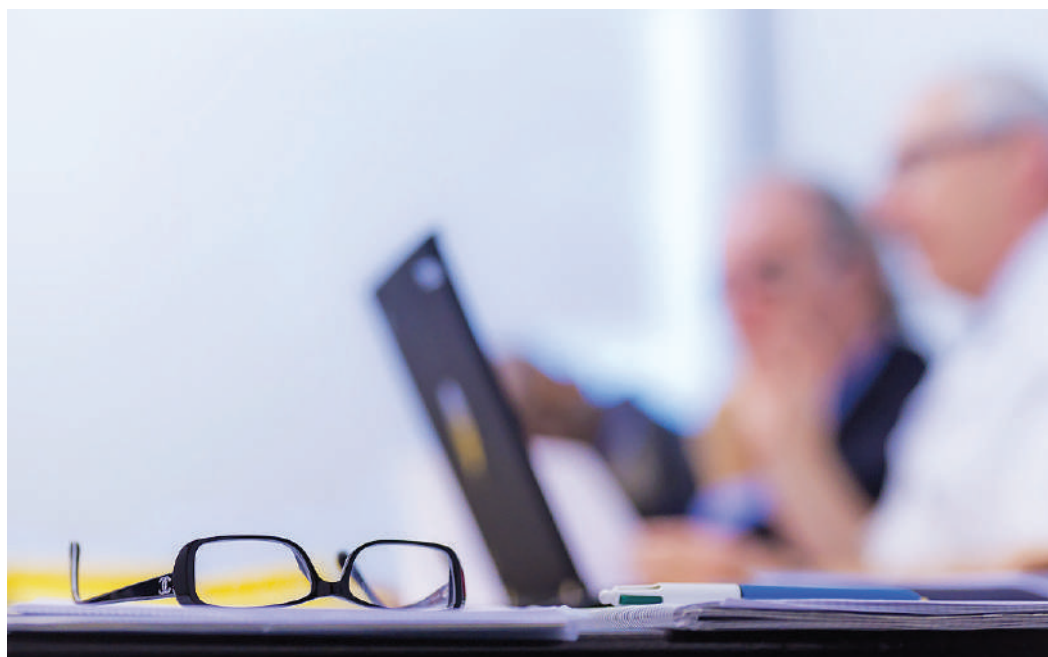
Mais est-ce vraiment respecter le donateur-partenaire en le mettant face à un démarcheur de rue qui, aussi enthousiaste soit-il, ne fait finalement que réciter un script sur base de la fiche du jour? Le coût est d'ailleurs élevé pour les organismes qui font appel à de tels services et c'est là tout le paradoxe: in fine, c'est quand même le donateur qui paie cher pour être démarché.

Savoir entretenir sa crédibilité

La bonne nouvelle, c'est tout de même que la grande majorité des organismes restent de bonne foi dans leurs collectes et réfléchissent désormais à associer des membres de leurs propres équipes aux stands de rue. Du coup, la démarche peut être considérée comme recevable.

La Ligue vaudoise contre le cancer est membre de la Ligue suisse contre le cancer et jouit d'une implantation locale, offrant un accompagnement de proximité, une aide directe aux patients, des conseils de prévention sur mesure et des projets de recherche pertinents. Ses meilleurs ambassadeurs sont ses membres, ses bénévoles et ses collaborateurs qui travaillent dans les hôpitaux du canton.

Ce sont bien eux qui sont les plus crédibles pour aller à la rencontre du public, avec passion et compétence, lors de toutes sortes de manifestations publiques, car ils vivent tous au quotidien la réalité du cancer, aux côtés des malades et de leurs proches.■



Carmela Lagonico, une symphonie du bonheur



Peut-être est-ce dû à son enfance passée sur les rives chatoyantes du lac Tanganyica, entourée de ses trois sœurs, dans le cadre privilégié offert par un père industriel, politiquement engagé. Peut-être encore est-ce dû à sa rencontre romanesque avec son époux, lors d'un bal à Lausanne, à leur passion commune pour Verdi, compositeur qui sublima le romantisme. Un amour de 55 ans couronné par la naissance de deux enfants, lié par l'amour de la musique, de l'opéra, de la danse, de l'art, de la beauté et de la générosité. Peut-être est-ce dû simplement à un amour de la vie, un rayonnement qui lui a permis de surmonter diverses épreuves intimes, sans effacer ce sourire, ultime paravent d'élégance.

Car des épreuves, Carmela Lagonico en a traversée, elle aussi. Une épreuve ultra-médiatisée traversée par une mère, le décès de son époux il y a deux ans, un homme connu pour ses nombreux soutiens philanthropiques et son humour pince-sans-rire. Et aussi, la maladie, détectée l'année de ses 64 ans. « Un chemin de croix durant 3 ans, parsemé d'envies de tout abandonner face à la violence de la chimiothérapie ». De cette perte de cheveux, terrible pour toute femme, atteinte dans sa féminité. Terrible pour cette femme active, qui durant 40 ans a consacré une grande partie de son temps à apporter son soutien, sa présence, son exceptionnel réseau, à des causes caritatives diverses. Plus de 25 organisations parrainées, chaque après-midi consacré à l'une ou l'autre de ces causes. Des réunions souvent tenues dans ce qui lui tient de bureau, de second pied-à-terre, le Lausanne-Palace, dont les initiales rappellent celles de son époux « Nous aimions nous en amuser, nous qui étions si attachés à ce lieu ».

C'est ici, il y a 30 ans, que sont nés sous son impulsion les Ladies Lunch, rendez-vous biannuel qui réunit à chaque rencontre plus de 300 femmes inspirantes. Un repas qui mêle réseautage

et philanthropie. Amitié et générosité. L'essence même de cette femme, qui fréquente aujourd'hui encore ses amis rencontrés à l'université de Lausanne, alors étudiante en droit. Des cercles d'amis venus s'ajouter au fil des ans, autour de ce couple-phare lausannois, de nombreux amis souvent issus de grandes familles suisses, des amis proches. Mais pas seulement. Si elle conserve un beau souvenir de sa rencontre avec Nelson Mandela, elle s'enthousiasme tout autant pour toutes les rencontres faites à travers ses engagements. Elle est ainsi, attentive et bienveillante.

Si aujourd'hui, à quatre-vingt ans, elle a abandonné ses engagements actifs « hormis celui pour le Prix de Lausanne » au profit d'une vie plus calme, entourée de ses enfants et petits-enfants, elle se penche sur ses épreuves personnelles avec une forme de légèreté, toute apparente. Que proposerait-elle pour soutenir les femmes qui, comme elle, traversent l'épreuve du cancer? Les aider à restaurer leur féminité. Par là-même, à conserver leur identité. Une force intérieure. Peut-être par là-même une forme de transcendance. ■



Karin Kotsoglou
Philanthropy Network Magazine
Directrice Publication

Les actions 2020 de Genolier Foundation pour Octobre Rose

«En octobre, je vois la vie en rose!»

Offrir aux patientes des séances
de thérapies complémentaires

Cet événement destiné à promouvoir l'accès aux thérapies complémentaires propose au public de prendre part à de nombreux workshops afin de découvrir une large palette de thérapies. L'événement se déroule dans plusieurs cliniques Swiss Medical Network et attire depuis sa création un public grandissant.

«Pink Coffee»

Un lieu d'échanges sans craintes
ni jugements dans un cadre intime

Des cafés-rencontres et ateliers organisés par le Centre du Sein de la Clinique de Genolier, lors desquels des spécialistes abordent divers thèmes afin d'améliorer la qualité de vie et le bien-être des patientes.

«Pink Donation»

Contribuer à la restitution de la féminité

Collecte de fonds organisée par les Centres du Sein GSMN, en collaboration avec Swiss Medical Network et Genolier Foundation, visant à contribuer à la restitution de la féminité des patientes concernées par le biais de mamelons prothétiques ou tatouages de mamelons.

«Tournoi caritatif»

Prendre part au tournoi de golf

Le «Ladies for Ladies», tournoi de golf caritatif organisé en faveur des Centres du sein GSMN.

«Virtual Pink Flashmob»

Dance for health!

L'activité physique a un effet positif sur la santé en général, le bien-être psychique et la qualité de vie. Elle joue, de plus, un rôle important aussi bien dans la prévention du cancer que pendant et après les traitements. A travers des mobilisations éclairs – les «Pink Flashmob» – les collaborateurs des établissements Swiss Medical Network suivent le mouvement en effectuant une chorégraphie rythmée et colorée, relayée sur les réseaux sociaux. «Feels good to be alive!»

En 2020, nos actions pour Octobre Rose ont permis de collecter **CHF 35'000.-**.

Contacts

Genolier Foundation

Guy Reynard, Directeur

greynard@swissmedical.net

M +41 79 206 54 63

Karin Kotsoglou, Manager

kkotsoglou@swissmedical.net

M +41 79 702 63 69





**JOUER, C'EST AUSSI SOUTENIR.
GRÂCE À VOUS, PLUS DE 210 MILLIONS DE FRANCS
PROFITENT CHAQUE ANNÉE À LA COMMUNAUTÉ.**