



SCCSS NEWSLETTER 2026

WWW.SWISS-CCSS.CH

Rédaction: Philippa Jörger, Aline Wechsler

SCCSS est l'acronyme de Swiss Childhood Cancer Survivor Study – une étude nationale par questionnaire qui s'adresse aux personnes ayant eu un cancer durant l'enfance ou l'adolescence, ainsi qu'à leurs frères et sœurs. Cette newsletter présente les résultats actuels, les analyses en cours et les nouveaux projets de la SCCSS.



Résultats de l'année dernière

- Santé dentaire
- Troubles respiratoires à l'effort

page 2

Nouveaux projets en 2025

- Activité physique
- Co-construire la SCCSS
- Comportement de santé
- Croissance pendant et après le traitement

pages 3 & 4



Nos études cliniques

Mises à jour et résultats

- Une manière simple de tester son audition : les magasins d'appareils auditifs
- Un test supplémentaire pour dépister précocement des problèmes pulmonaires?
- L'étude CardioOnco s'agrandit

page 5

Avez-vous des questions ou des préoccupations, ou souhaitez-vous du soutien?

Pour toute question concernant l'étude ou le questionnaire, vous pouvez à tout moment vous adresser directement à notre équipe d'étude:

sccss.ispm@unibe.ch / 031 684 36 67

Indépendamment de cela, l'Association faîtière [Cancer de l'Enfant en Suisse](#) est à disposition comme point de contact pour les enfants et les adolescent·e·s atteint·e·s d'un cancer, les survivant·e·s ainsi que leurs familles :

- Conseils et orientation concernant le suivi
- Possibilités d'échange et rencontres régulières pour les survivant·e·s
- Offres d'information sur la vie après le cancer
- Soutien pour les questions juridiques et de droit des assurances sociales

Pour toute question médicale, veuillez continuer à vous adresser à votre ancien lieu de traitement ou à votre spécialiste traitant·e.

Résultats de l'année dernière



Cette évaluation a été menée à la suite de la **demande de participant·e·s** de l'étude.

Pendant un traitement anticancéreux, beaucoup rencontrent des problèmes de gencives.

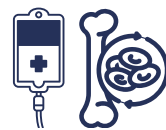
Quels sont les effets à long terme du traitement contre le cancer sur les dents?

Santé dentaire



Pour cette étude, 731 enfants et adolescent·e·s ayant eu un cancer pendant l'enfance, ainsi que 144 frères et sœurs, ont répondu à des questions sur leur santé dentaire.

Les personnes ayant eu un cancer très jeunes présentaient plus fréquemment des dents manquantes ou plus petites, ainsi que moins d'émail dentaire que leurs frères et sœurs. Le risque était plus élevé après une chimiothérapie ou une greffe de cellules souches, en particulier lorsque ces traitements avaient été réalisés très tôt dans l'enfance.



Des contrôles dentaires réguliers et une bonne hygiène dentaire aident à réduire les effets négatifs du traitement.



Plus d'infos sur les articles 

De nombreuses ancien·ne·s patient·e·s atteint·e·s d'un cancer dans l'enfance rapportent des problèmes respiratoires lors d'un effort physique – par exemple en courant, en nageant ou à vélo.

Comment cela s'explique-t-il? Les poumons ont-ils été touchés par le traitement, ou peut-il y avoir d'autres causes?

Troubles respiratoires à l'effort

Dans une enquête menée auprès de 196 enfants et adolescent·e·s, une personne sur quatre a déclaré souffrir d'essoufflement, de toux ou d'une respiration sifflante à l'effort.

Ces symptômes étaient surtout liés à l'asthme, au surpoids et à un manque d'activité physique – et pas à l'ancien traitement anticancéreux.



Un poids sain, une activité physique régulière et une prise en charge des maladies fréquentes pourraient prévenir ou diminuer près de la moitié de ces troubles.

Plus d'infos sur les articles 

Nouveaux projets en 2025

L'année dernière, nous avons démarré quatre nouveaux projets autour de l'activité physique, des habitudes de santé, de la croissance et du poids.

depuis février 2025
SCCSS-Activity :
Activité physique



Bouger, s'asseoir, dormir: à quoi ressemble le quotidien après un cancer?

Un petit capteur de mouvement nous aide à y voir plus clair dans une nouvelle étude.

Depuis février 2025, plus de 100 personnes concerné·e·s ont déjà participé. Pendant une semaine, elles ont porté un capteur qui enregistre l'activité physique, le temps passé en position assise et le sommeil.



Beaucoup rapportent que le capteur est facile à porter et qu'on a vite cessé d'y penser. Un premier regard sur les données le confirme: presque tou·te·s les participant·e·s ont porté le capteur en continu pendant toute la semaine.

L'analyse est en cours et nous pourrons bientôt communiquer les premiers résultats.



En savoir plus sur le projet 


Un grand merci à tou·te·s les participant·e·s !



depuis février 2025
SCCSS-Ensemble

Co-construire la SCCSS

Nous voulons rapprocher notre recherche des survivant·e·s d'un cancer de l'enfant et de leurs familles. Les participant·e·s peuvent s'impliquer dans la co-construction de l'étude, pour que les questions de recherche reflètent encore mieux leurs intérêts et leurs besoins.

Pour mieux répondre aux attentes des personnes concerné·e·s, nous avons échangé avec 12 participant·e·s de la SCCSS sur le contenu de notre questionnaire. La santé mentale, la réintégration dans la vie quotidienne et l'impact sur la famille sont les thèmes qui préoccupent le plus les personnes concerné·e·s. Vous trouverez un résumé des résultats ici: 

En plus, nous avons pu accueillir 21 personnes dans l'Advisory Board l'été passé. Elles testent, entre autres, de nouveaux questionnaires, suggèrent des sujets actuels et nous aident à rendre le langage de nos publications scientifiques plus clair et plus accessible.

Souhaitez-vous participer?
Contactez-nous ici 



depuis juillet 2025

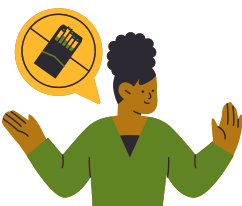
SCCSS-Behavior:

Comportement de santé



Pour une vie saine après le cancer

Un mode de vie sain, avec de l'activité physique, une alimentation équilibrée et sans tabac ni alcool, peut aider à réduire le risque de maladies chroniques après un cancer.



Mais comment le mode de vie des ancien-ne-s patient-e-s atteint-e-s d'un cancer dans l'enfance a-t-il évolué au cours des 20 dernières années ? Au cours des trois prochaines années, nous analyserons les données de plus de 4 000 personnes concerné-e-s pour répondre à cette question. En parallèle, nous développerons avec des personnes concerné-e-s des stratégies pour adopter un mode de vie sain.

En savoir plus ici 



depuis octobre 2025

SCCSS-Growth:

Croissance et poids



Croissance pendant et après le traitement

Pour comprendre comment la croissance et le poids des enfants atteints d'un cancer évoluent au fil du temps, nous analyserons des données provenant des hôpitaux ainsi que des questionnaires.



L'objectif est de mieux comprendre comment la taille et le poids des enfants changent, de l'enfance jusqu'à l'âge adulte, durant et après le traitement anticancéreux. En plus de la Suisse, la Slovénie et le Portugal participent aussi à cette étude.

Ces connaissances aideront les médecins à développer des mesures pour prévenir une croissance insuffisante, le sous-poids ou le surpoids.

En savoir plus ici 



Nouvelles collectes de données

Entre novembre 2024 et octobre 2025, nous avons reçu près de 400 questionnaires d'ancien-ne-s patient-e-s atteint-e-s d'un cancer dans l'enfance ou l'adolescence. Nous pouvons maintenant analyser ces nouvelles données.



En 2026, nous enverrons à nouveau un questionnaire à certain-e-s ancien-ne-s patient-e-s atteint-e-s d'un cancer dans l'enfance ou l'adolescence qui en avaient déjà rempli un par le passé. Ces enquêtes répétées nous aideront à mieux comprendre comment la santé et la qualité de vie des survivant-e-s d'un cancer de l'enfant évoluent au fil du temps.

Restez au courant de nos projets cliniques

Une manière simple de tester son audition: les magasins d'appareils auditifs

vers la vidéo
explicative



Dans cette étude, nous avons testé une nouvelle approche de dépistage de l'audition: dans des magasins d'appareils auditifs plutôt qu'à la clinique.

Des entretiens avec 29 ancien-ne-s patient-e-s atteint-e-s d'un cancer de l'enfant ont montré que beaucoup trouvaient ce dépistage auditif très pratique, car il s'intégrait facilement dans leur quotidien. Certain-e-s préfèrent un test auditif chez un-e médecin qui connaît leur histoire médicale.



Les médecins avec lequel-le-s nous avons échangé ont estimé que des dépistages de l'audition dans des magasins d'appareils auditifs étaient une bonne option pour les personnes concerné-e-s qui ne vont plus en suivi médical.

Nouvelles de l'étude Pulmo

vers la vidéo
explicative



SCCSS FollowUp

Pulmo

L'étude Pulmo examine la santé pulmonaire d'ancien-ne-s patient-e-s atteint-e-s d'un cancer de l'enfant, suivi-e-s dans les cliniques de Berne, Bâle et Genève.

Jusqu'à présent, plus de 250 jeunes survivant-e-s d'un cancer de l'enfant ont participé et ont évalué leur fonction pulmonaire à l'aide de tests respiratoires simples.

Les premières analyses indiquent que la fonction pulmonaire est normale chez la plupart des participant-e-s. Des changements étaient plus fréquents après certains traitements, comme une radiothérapie ou une intervention chirurgicale au niveau du thorax, mais ils ne se manifestent souvent pas par des symptômes.

L'étude se poursuit et d'autres analyses sont prévues. Nous tiendrons tou-te-s les participant-e-s informé-e-s des nouveaux résultats.



L'étude CardioOnco s'agrandit

vers la vidéo
explicative

Herzachsorge für
Cardiac Care for
Suivi cardiaque pour

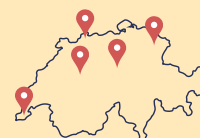
Survivors

Grâce à la précieuse participation de nombreux-se-s survivant-e-s d'un cancer de l'enfant, l'étude CardioOnco connaît un développement continu.

Dans les cinq centres actuels (Bâle, Berne, Genève, Lucerne et Saint-Gall), plus de 600 survivant-e-s ont déjà participé à l'étude. Au total, près de 1 000 examens cardiologiques ont été effectués. Ces données constituent une base importante pour mieux détecter et comprendre les changements de la fonction cardiaque.



En 2026, deux centres supplémentaires devraient rejoindre l'étude. Les préparatifs sont déjà en cours.



Souhaitez-vous contribuer à la SCCSS?

Nous cherchons des personnes intéressées avec lesquelles nous pourrions échanger des idées. Si vous êtes intéressé-e, vous trouverez [plus d'informations ici](#).

Vous souhaitez être informé-e des derniers résultats?

Sur notre profil [LinkedIn](#) ou sur notre [site web](#), vous pouvez suivre les dernières évolutions!

Vous avez des questions, des remarques ou d'autres demandes?

N'hésitez pas à contacter notre équipe de recherche via:

E-mail : sccss.ispm@unibe.ch

Téléphone : 031 684 36 67



Notre équipe remercie chaleureusement tou-te-s les participant-e-s ainsi que les organisations de soutien!



Kinderkrebsregister
Registre du cancer de l'enfant
Registro dei tumori pediatrici
Childhood Cancer Registry

- KINDERKREBS SCHWEIZ
- CANCER DE L'ENFANT EN SUISSE
- CANCRO INFANTILE IN SVIZZERA
- CHILDHOOD CANCER SWITZERLAND



krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega svizzera contro il cancro



krebsskranke kinder
BASEL

krebsforschung schweiz
recherche suisse contre le cancer
ricerca svizzera contro il cancro
swiss cancer research

