



Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe  
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse  
Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera  
Swiss Paediatric Oncology Group

# 50 années de recherche sur le cancer de l'enfant

**1976–2026**

**Une chronique de l'espoir**

Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe  
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse  
Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera  
Swiss Paediatric Oncology Group



# Recherche – donner un avenir aux enfants atteints de cancer

## Chères lectrices, chers lecteurs,

Le Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG) fête ses 50 ans. Nous souhaitons profiter de cette occasion pour réaliser une rétrospective et revenir sur nos débuts, mais aussi pour nous projeter dans l'avenir. Nous espérons que cette chronique sera à la hauteur de ce défi.

En 1976, alors que le SPOG vient d'être créé, très peu d'enfants et d'adolescent-e-s survivaient à leur cancer, la spécialisation en oncologie de l'enfant et de l'adolescent-e commençant tout juste à voir le jour. À cette époque, seules quelques maladies bénéficiaient d'études internationales et de protocoles de traitement, mais la Société internationale d'oncologie pédiatrique (SIOP) existait déjà depuis 1969 – et certains Suisses figuraient parmi les membres ayant participé à sa fondation.

La création du SPOG et son développement sont indissociables du Pr Hans-Peter Wagner, originaire de Berne, qui fut un pionnier de l'oncologie de l'enfant et de l'adolescent-e en Suisse, mais aussi sur la scène internationale, où il a représenté la Suisse pendant plusieurs dizaines d'années, sans oublier qu'il s'est particulièrement engagé pour les enfants et les adolescent-e-s atteint-e-s d'un cancer dans des pays moins développés sur le plan socio-économique. Il était également un modèle pour toute une génération d'oncologues pédiatriques en Suisse.

Aujourd'hui, 50 ans plus tard, près de 90 % des enfants et des adolescent-e-s survivent à leur cancer en Suisse, ce qui fait de la Suisse l'un des pays les plus avancés au niveau international dans ce domaine.

Quel avenir s'offre à nous ? Grâce à des analyses individuelles approfondies des tumeurs, le traitement sera encore plus ciblé pour chaque patient-e – ce qui suppose bien entendu une coopération internationale renforcée. La mise au point de nouveaux traitements doit également revêtir une

grande importance dans le domaine de l'oncologie de l'enfant et de l'adolescent-e. Par ailleurs, le développement et l'utilisation de l'intelligence artificielle devraient également constituer un autre axe prioritaire.

Les succès du passé n'auraient pas été possibles sans de nombreuses personnes et de nombreux soutiens. Tout d'abord, je tiens à remercier chaleureusement nos patient-e-s et leurs familles, qui nous ont fait confiance et continuent de nous faire confiance. Ensuite, je tiens à dire un grand merci à l'ensemble du personnel du centre de coordination du SPOG (qui n'était au départ qu'un simple secrétariat) et l'ensemble du personnel des neuf hôpitaux membres du SPOG. Jour après jour, ces personnes travaillent dur pour atteindre notre objectif commun : « Recherche – donner un avenir aux enfants atteints de cancer ». Sans les donations privées et institutionnelles, le soutien, la générosité et l'étroite collaboration avec les partenaires de recherche et les autorités en Suisse et à l'étranger, le SPOG ne pourrait pas mener à bien son travail. C'est pourquoi nous tenons à leur adresser un grand merci pour leur soutien et cette collaboration que nous avons réussi à mettre en place au fil des années.

J'ai hâte de voir ce que l'avenir réserve au SPOG... ♦



**Pre Katrin Scheinemann**  
Présidente du SPOG



**Pre Katrin Scheinemann, M.Sc.**  
est spécialiste en médecine pour enfants et adolescent-e-s, axée sur l'hématologie et l'oncologie pédiatriques, et Directrice du centre d'hématologie/oncologie à l'Hôpital pédiatrique de Suisse orientale (Ostschweizer Kinderspital). Elle assume la fonction de présidente du SPOG depuis 2020.

Contact  
info@spog.ch



Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe  
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse  
Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera  
Swiss Paediatric Oncology Group

### Contact

Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse SPOG  
Effingerstrasse 33  
3008 Berne

Téléphone +41 31 389 91 89  
info@spog.ch  
www.spog.ch

### Compte pour les donations

Banque cantonale bernoise BCBE  
IBAN : CH71 0079 0016 2668 5560 2

# 50



Une chronique de l'espoir

## Table des matières

---

### Éditorial

Recherche – donner un avenir aux enfants atteints de cancer. 3

---

### Les débuts du SPOG

L'histoire de l'oncologie pédiatrique 6

Les années de la création 10

La première promesse de financement 12

Entretien avec Andreas Feldges, membre fondateur 13

---

### Personnalités

Nos présidentes et présidents 18

Liselotte Lang – secrétaire du SPOG pendant 20 ans 20

Le Scientific Meeting : échanges scientifiques et communauté forte 23

---

### Les progrès dans la médecine

L'évolution des protocoles de traitement 24

---

### Une organisation en mutation

Le centre de coordination du SPOG : être à la hauteur des défis à relever 29

Comment le SPOG a trouvé son identité visuelle 34

---

### Ce que l'avenir nous réserve

Table ronde : deux générations du SPOG se tournent vers l'avenir 36

Entretien avec Nicole Seiler, présidente du SPOG Patient Advisory Board 41

---

**50 années de recherche pour les enfants** 42

# L'histoire de l'oncologie pédiatrique

La création du SPOG est étroitement liée à l'histoire de l'oncologie pédiatrique et à ses évolutions. Felix Niggli, ancien président du SPOG, nous en dit davantage à ce sujet.

L'oncologie pédiatrique est une récente branche de la médecine. Jusqu'au milieu du XX<sup>e</sup> siècle, l'issue des affections malignes survenant pendant l'enfance était généralement considérée comme fatale. Il n'existait pas de traitement standardisé et, jusqu'au XIX<sup>e</sup> siècle, la prise en charge se limitait presque exclusivement à des interventions chirurgicales. Des remèdes naturels, des plantes et d'autres méthodes expérimentales complétaient le traitement. Au début du XX<sup>e</sup> siècle, la radiothérapie a été mise au point dans le but d'irradier localement la tumeur et de la contenir. Cependant, cette technique est restée à un stade expérimental dans un premier temps et était associée à d'importants effets indésirables.

En particulier, la leucémie aiguë lymphoblastique (ALL), le cancer le plus fréquent chez l'enfant, entraînait presque toujours le décès en l'espace de quelques mois. Les possibilités de diagnostic étaient limitées et il n'existait pas d'options thérapeutiques adaptées aux enfants. Même si des chirurgiens et chirurgiennes ainsi que les radiothérapeutes traitaient des enfants atteints d'un cancer, la véritable discipline ne s'est développée qu'avec l'introduction des traitements médicamenteux systémiques. Ces derniers agissent sur tout l'organisme et peuvent également atteindre les cellules cancéreuses disséminées.

## 1947

### Première chimiothérapie dans le traitement contre la leucémie

Un premier tournant s'est opéré vers 1947, lorsque le pathologiste Sidney Farber a découvert pour la première fois l'effet inhibiteur sur les cellules d'un antagoniste de l'acide folique. Il a ainsi pu observer un recul temporaire de l'ensemble des cellules leucémiques. Cela a conduit au développement du méthotrexate, une substance qui est utilisée encore aujourd'hui pour traiter l'ALL. C'est ainsi que l'ère de la chimiothérapie systémique a commencé. Parallèlement, les premiers registres des leucémies et les premiers protocoles thérapeutiques ont été établis, posant ainsi les bases d'une recherche structurée.

## 1955

### Premier groupe coopérateur en oncologie pédiatrique aux États-Unis

Aux États-Unis, le premier groupe coopérateur en oncologie pédiatrique a été créé en 1955. C'est ainsi qu'a débuté la recherche clinique coordonnée dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. Dans les années 1960, des polychimiothérapies associant plusieurs principes actifs ont été introduites, ce qui a permis pour la première fois de traiter les leucémies sur le long terme. À partir de 1965, 10 à 15 % des enfants atteints d'une ALL pouvaient être guéris.

Dans le même temps, la radiothérapie crânienne (irradiation du crâne) et les soins de support se sont imposés. Les soins de support visent à atténuer les effets indésirables à court ou à long terme du traitement antitumoral, notamment grâce à des transfusions, des antibiotiques, des médicaments contre les nausées ou encore l'accompagnement nutritionnel.

Très tôt, il est apparu que les protocoles thérapeutiques coordonnés amélioraient significativement les traitements. Les taux de survie sont passés – d'abord pour les leucémies, puis pour les tumeurs solides – de moins de 10 % à environ 50 % à la fin des années 1970.

En 1962, le « St. Jude Children's Research Hospital » à Memphis (États-Unis) est devenu l'un des premiers centres spécialisés en oncologie pédiatrique.

## 1965

### Création du Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer (SAKK)

En 1965, le premier groupe d'oncologie pour adultes a été créé en Suisse : le Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer (SAKK).

## 1969

### Création de la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP) à Paris – avec la participation de la Suisse

En 1967, des spécialistes s'intéressant à l'oncologie pédiatrique se sont réunis à l'Institut Gustave Roussy (IGR) à Villejuif, près de Paris. Sous la direction de la pédiatre française Odile Schweisguth, ces spécialistes créent en 1969 la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP). Parmi les 28 membres ayant participé à la fondation figuraient également des pédiatres suisses : Edouard Gugler, Walter Hitzig, Hans Käser, Hans Jörg Plüss et

Hans-Peter Wagner. L'objectif était de permettre à chaque enfant et à chaque adolescent-e atteint-e d'un cancer d'avoir accès à un traitement et à un suivi adéquats.

## 1976

### Création du SPOG en tant que section pédiatrique du SAKK

Environ 10 ans après la création du SAKK, les pédiatres ont constitué une section pédiatrique du SAKK, qui a finalement donné naissance au Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG) en 1976. À l'époque, le SPOG nouvellement créé ne disposait que de très peu de moyens financiers et devait solliciter le soutien de la Confédération et de la Ligue contre le cancer.

Au cours de ses premières années d'existence, le SPOG a collaboré étroitement avec le « Cancer and Leukemia Group B » (CALGB), puis avec le « Pediatric Oncology Group » (POG) aux États-Unis. La participation à ces études cliniques était très exigeante, mais elle a permis à la plupart des enfants et des adolescent-e-s atteint-e-s d'un cancer d'avoir accès aux traitements anticancéreux les plus récents.

Aujourd'hui, le SPOG regroupe les neuf services d'oncologie de l'enfant et de l'adolescent-e en Suisse.

Le SPOG est également à l'origine du registre suisse du cancer de l'enfant (RCdE) et d'une banque des tumeurs pour la recherche biomédicale. L'objectif du SPOG est de permettre aux enfants et aux adolescent-e-s atteint-e-s d'un cancer ou d'une maladie du sang de bénéficier de la meilleure prise en charge thérapeutique possible, et ce en menant des études nationales et coopératives.

## 1976

### Création du Groupe d'étude des leucémies Berlin-Frankfurt-Münster

En 1976, en Allemagne, des pédiatres ont fondé le Groupe d'étude des leucémies Berlin-Frankfurt-Münster (BFM) dans le but de coopérer dans le domaine des leucémies aiguës lymphoblastiques (ALL). Au cours des années qui ont suivi, d'autres groupes coopérateurs ont vu le jour en Europe. En Allemagne, la GPOH (société allemande d'oncologie et d'hématologie pédiatriques) a également vu le jour en tant que société spécialisée.

La collaboration internationale a été capitale pour les hôpitaux du SPOG. Les études multicentriques de phase II/III sont

devenues la norme pour définir les schémas thérapeutiques pour les leucémies, les lymphomes et les tumeurs solides. Alors que les cliniques de Romandie ont longtemps coopéré avec des groupes d'oncologie pédiatrique américains, les centres d'oncologie pédiatrique de Suisse alémanique se sont de plus en plus tournés vers le groupe d'étude BFM et la GPOH en Allemagne à partir du milieu des années 1980. Au cours des vingt dernières années, les exigences relatives à la réalisation d'études cliniques ont considérablement augmenté en raison des normes réglementaires et éthiques. Cela a entraîné une hausse des coûts et a rendu nécessaire un renforcement de la coopération entre les hôpitaux du SPOG afin d'uniformiser les protocoles thérapeutiques. À l'échelle internationale également, les groupes d'études se sont de plus en plus regroupés afin de développer des stratégies thérapeutiques communes.

## 1980

### Développement de traitements multimodaux modernes et amélioration des examens d'imagerie

Entre 1980 et 2010, des traitements multimodaux modernes combinant différentes approches thérapeutiques ont été mis au point. En parallèle, les procédés d'imagerie, tels que la tomographie par ordinateur et l'imagerie par résonance magnétique, se sont améliorés. Les oncologues pédiatriques ont de plus en plus eu recours à des traitements adaptés au risque, c'est-à-dire que le traitement était ajusté en fonction du profil de risque spécifique de la maladie de la personne concernée. Par ailleurs, les transplantations de cellules souches ont fait leur apparition.



## À partir de 2010

### Médecine de précision et immunothérapie

Avec l'introduction des immunothérapies et le développement de la médecine de précision, le taux de survie à 5 ans pour les tumeurs pédiatriques est passé à plus de 80 %. La médecine de précision est une approche thérapeutique moderne qui consiste à adapter le traitement de manière ciblée aux caractéristiques moléculaires spécifiques (profil génétique) de la tumeur au lieu de se contenter d'un traitement en fonction du type et du stade du cancer. L'immunothérapie utilise le système immunitaire de l'organisme pour détecter et combattre les cellules cancéreuses de manière ciblée.

Contrairement à la chimiothérapie, qui tue directement les cellules cancéreuses (mais endommage également les cellules saines), l'immunothérapie active ou renforce les défenses de l'organisme.

Le diagnostic moléculaire, les traitements ciblés, les anticorps monoclonaux et les traitements par cellules CAR-T marquent l'ère actuelle. Les anticorps monoclonaux sont des substances de défense produites en laboratoire, qui peuvent reconnaître et attaquer les cellules cancéreuses de manière très ciblée. Dans le cadre des traitements par cellules CAR-T, des cellules immunitaires de l'enfant sont prélevées, puis modifiées génétiquement et multipliées en laboratoire afin qu'elles puissent reconnaître les cellules cancéreuses et les détruire de manière ciblée une fois réintroduites dans l'organisme.

Ces traitements améliorés ont permis d'accroître encore davantage les chances de guérison. De plus en plus, les chercheuses et chercheurs ont également intégré des facteurs tels que la qualité de vie, les séquelles et la prise en charge psychosociale lors de la conception des études. •



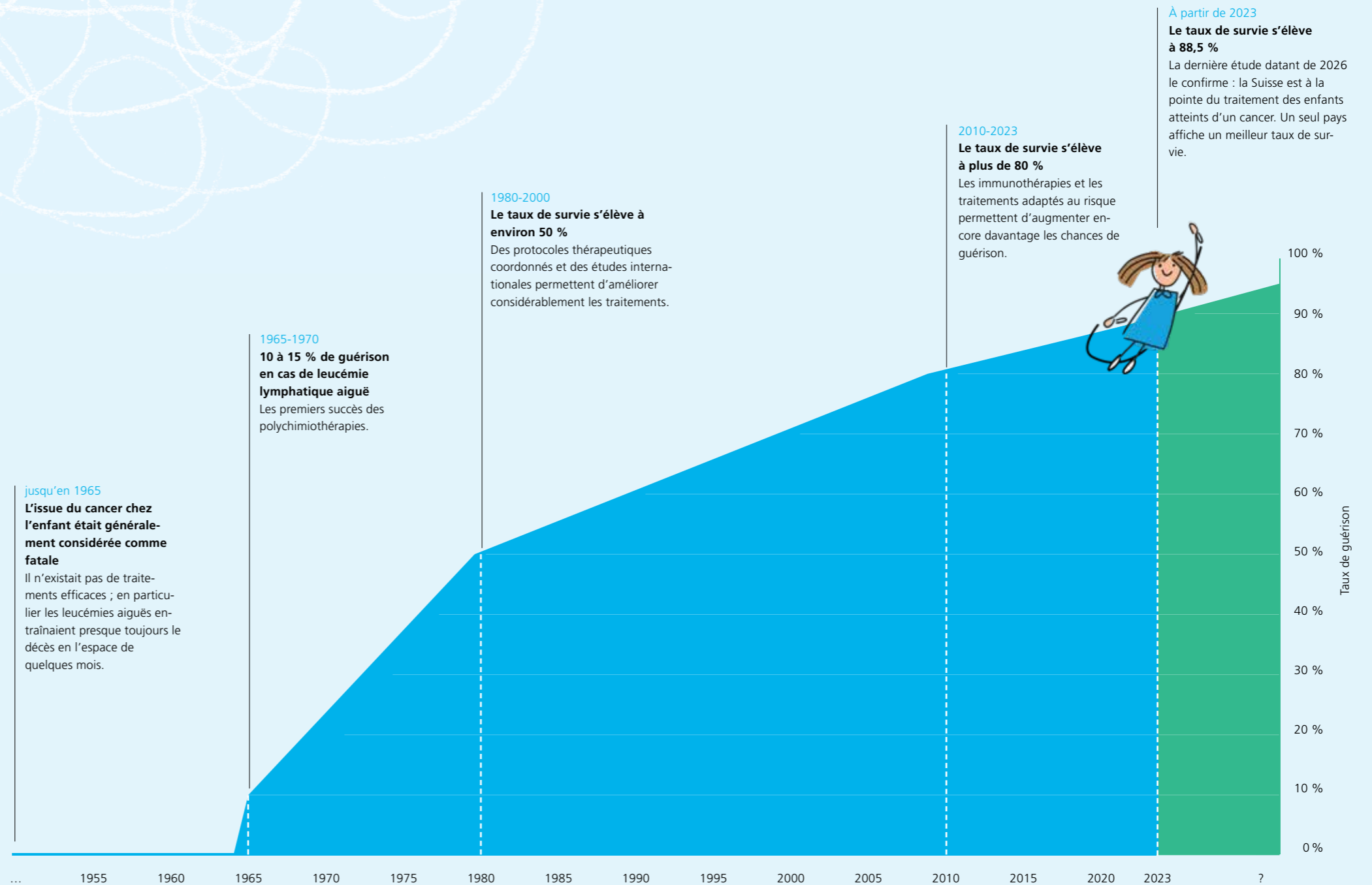
Pr em. Felix Niggli



a dirigé le service d'oncologie pédiatrique de l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich entre 1999 et 2020, et a occupé le poste de président du SPOG entre 2011 et 2017. Depuis 2022, Felix Niggli est membre de la Commission cantonale d'éthique de Zurich.

## Évolution des taux de guérison du cancer chez l'enfant

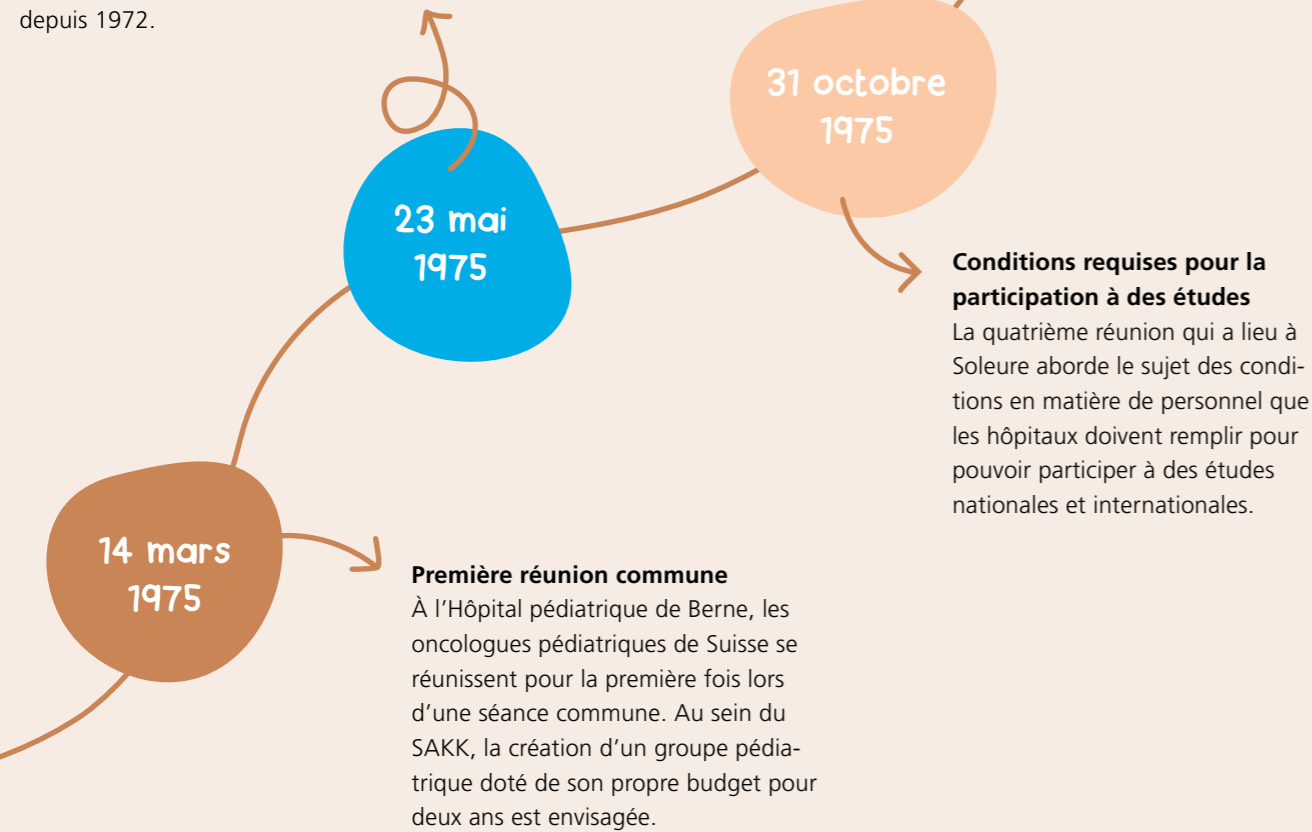
Les chances de survie chez les enfants atteints d'un cancer se sont nettement améliorées au cours des dernières décennies. Alors que par le passé les affections malignes survenant pendant l'enfance étaient le plus souvent mortelles, près de neuf enfants touchés sur dix survivent aujourd'hui. Le SPOG entend guérir l'ensemble des enfants et adolescent-e-s atteint-e-s d'un cancer. La représentation ci-dessous est basée sur des jalons historiques et non sur une série complète de chiffres dans l'ordre chronologique. •



# Les années de la création

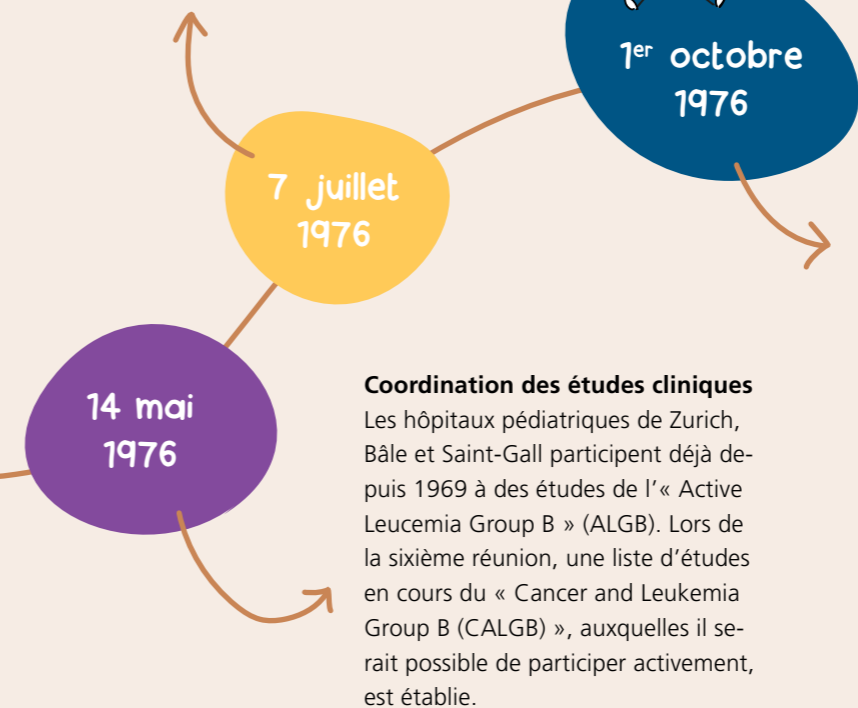
La première phase de la création du SPOG peut être retracée à l'aide d'une compilation personnelle réalisée par Hans-Peter Wagner, le père fondateur du SPOG, datant du 5 août 2015. Au début des années 1970, plusieurs hôpitaux pédiatriques suisses ont commencé à traiter les leucémies selon des protocoles internationaux, notamment selon des études du « Cancer and Leukemia Group B (CALGB) » aux États-Unis. Ces collaborations sont à l'origine de l'idée de lancer une recherche coordonnée au niveau national pour lutter contre le cancer pédiatrique.

**Discussion sur des projets communs**  
Lors de la deuxième réunion à Saint-Gall, les participant-e-s discutent d'éventuels projets de recherche communs, dont une étude hématologique en cours depuis 1972.



**Financement de la recherche nationale**

Pour la première fois, l'Office fédéral de la santé publique met à disposition CHF 250'000 pour une année. Ces fonds permettent la mise en place d'une collaboration nationale pour la recherche contre le cancer pédiatrique.



**Publication du premier rapport d'activité**

À l'occasion de la 13<sup>e</sup> réunion, ayant lieu le 2 mars 1977 à Berne, le premier rapport d'activité de la section pédiatrique du SAKK, devenue par la suite le Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse ou Swiss Paediatric Oncology Group SPOG, est présenté.



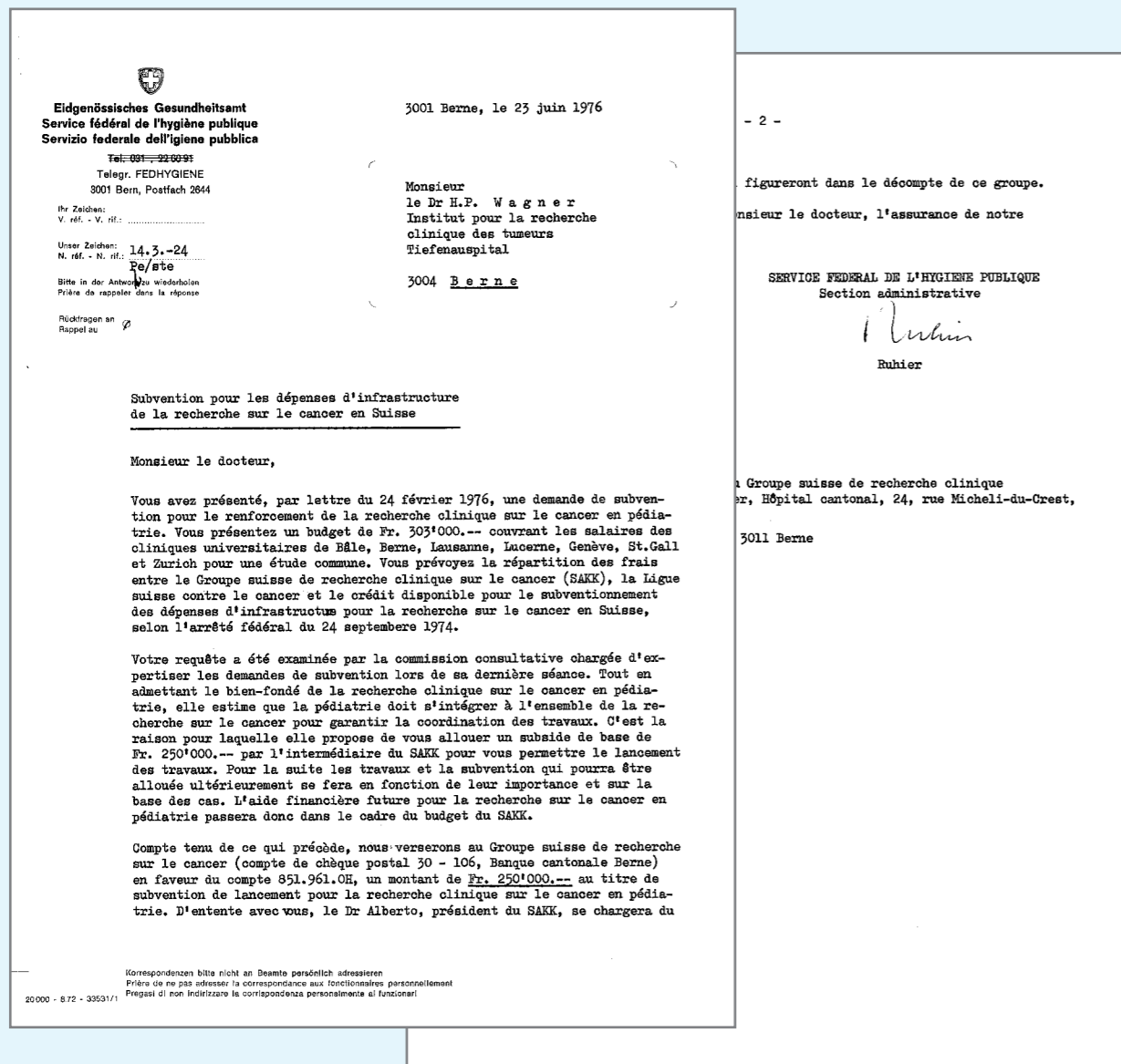
**Pr Hans-Peter Wagner  
(13 novembre 1930 – 9 mars 2022)**

Hans-Peter Wagner est considéré comme un pionnier de l'oncologie pédiatrique en Suisse. Dans les années 1970, il comprend très tôt que seule la coopération permettrait de réaliser des progrès dans le traitement des enfants atteints d'un cancer. À l'Hôpital universitaire de Berne, il met en place l'une des premières structures spécialisées pour les enfants atteints d'un cancer et s'engage avec grande détermination en faveur d'une participation à des études internationales. En 1976, il met en route la création du Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG), posant ainsi les bases de la coordination nationale de la recherche sur le cancer de l'enfant. En 1969, il devient un membre fondateur de la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP), créée en étroite collaboration avec des spécialistes d'Europe et des États-Unis. Son engagement marque l'évolution de cette discipline pendant plusieurs décennies, en Suisse et au-delà. ♦



# La première promesse de financement

Le 23 juin 1976, le Service fédéral de l'hygiène publique adresse une lettre au Dr H. P. Wagner du Tiefenauspital à Berne. Le message est le suivant : une subvention de démarrage de CHF 250'000 CHF est accordée pour réaliser une étude clinique commune sur la recherche contre le cancer en pédiatrie. Les fonds sont versés par l'intermédiaire du SAKK. La condition suivante doit être respectée : la pédiatrie doit s'intégrer à la recherche sur le cancer menée à l'échelle de la Suisse entière, afin de garantir la coordination des travaux. C'est de cette première promesse d'aide qu'est né le SPOG. ♦



# «Un réseau en oncologie pédiatrique, solide dès le début.»

L'oncologue pédiatrique saint-gallois **Andreas Feldges** est membre fondateur du SPOG. À la fin de l'automne 2025, la présidente **Katrin Scheinmann** et la Directrice **Isabelle Lamontagne-Müller** l'ont rencontré. Cette rencontre a mené à une conversation sur les débuts du SPOG, les visions de l'époque et les objectifs atteints.

et interdisciplinaires pour le traitement du cancer chez l'enfant. C'est à la fin des années 1970 que le SPOG a approuvé des protocoles de traitement suisses contre la leucémie aiguë lymphoblastique, le lymphome de Hodgkin et l'histiocytose X. Nous devons cette évolution majeure au sein du SPOG avant tout à Hans-Peter Wagner, notre père fondateur. Il a également été notre premier président et a joué un rôle déterminant dans l'évolution du SPOG.

## Quelles options thérapeutiques existaient pour les enfants et les adolescent-e-s atteint-e-s d'un cancer avant la création du SPOG ?

**Andreas Feldges** : avant la création du SPOG en 1976, il existait déjà des consultations en oncologie dans les services de Genève, Lausanne, Berne, Bâle, Zurich et Saint-Gall. Ces consultations étaient assurées par des professionnels de l'oncologie qui avaient suivi une formation dans des centres spécialisés en oncologie pédiatrique aux États-Unis. À Bâle, à Zurich et à Saint-Gall, les enfants atteints d'une leucémie aiguë lymphoblastique étaient déjà traités selon un protocole américain du « Cancer and Leukemia Group B » plusieurs années avant la création du SPOG.

## Quelles étaient vos ambitions en tant que membres à l'origine du SPOG ?

Outre le fait d'améliorer les chances de guérison des enfants et des adolescent-e-s atteint-e-s d'un cancer, nous voulions également développer la recherche fondamentale.

Les tumeurs de Wilms, les rhabdomyosarcomes et les sarcomes d'Ewing étaient eux aussi traités selon un protocole de traitement issu d'une étude multicentrique et collaborative menée aux États-Unis.

« La vision était d'améliorer les chances de guérison des cancers chez les enfants et les adolescent-e-s, mais aussi de développer la recherche fondamentale. »

## Comment se passait le développement d'un réseau entre oncologues pédiatriques de l'époque ?

La collaboration était déjà efficace grâce à des réunions entre oncologues pour discuter des patients. Le développement d'un réseau au sein de l'oncologie pédiatrique a bien fonctionné, et ce dès le début.

## Quelle forme devait prendre cette nouvelle organisation ?

La forme choisie était celle du Conseil de recherche. Au sein de celui-ci, les membres élus de chaque service disposaient d'un siège, à l'instar d'une association. Le Conseil de recherche se réunissait deux fois par an pour discuter des activités et un Congrès scientifique avait lieu une fois par an. À

## Le SPOG a été fondé en 1976. Pourquoi avoir séparé l'oncologie pédiatrique du SAKK, le Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer ?

La création d'une association indépendante avait pour but de se distinguer des oncologues pour adultes. Dès les années 1960, avec la création du SAKK, ces derniers avaient déjà mis au point des études prospectives afin d'améliorer les chances de guérison des patient-e-s atteint-e-s d'un cancer. Les membres ayant fondé le SPOG avaient le même objectif.



## Quels défis souhaitait-on relever avec le SPOG ?

L'objectif était de mettre sur pied des études multinationales



cette occasion, des spécialistes de niveau international étaient invité-e-s à partager leurs connaissances avec nous.

#### Y a-t-il eu des moments difficiles au début ?

Au début, nous avons dû faire face au décès de deux membres. Jörg Sartorius de l'hôpital universitaire de Bâle et membre fondateur est décédé en 1979, puis Daniel Beck du Centre hospitalier universitaire vaudois et président à ce moment-là est décédé en 1995. Deux grandes pertes pour le SPOG. Nos collègues Annette Lüthy à Bâle et Maja Beck à Lausanne ont comblé le vide dans les services concernés de manière exemplaire. Et nous leur en sommes reconnaissants encore aujourd'hui.

#### Comment le SPOG a-t-il été financé au cours de ses premières années d'existence ?

Le SPOG a bénéficié du soutien financier de la Confédération sous la forme d'une contribution de base. Cet argent a permis de financer le salaire d'une secrétaire au sein du secrétariat du SPOG à Berne et le salaire de gestionnaires de données dans les services concernés.

#### Quels souvenirs marquants des débuts te restent-ils en mémoire ?

Au début du SPOG, les membres du Conseil de recherche effectuaient également des voyages à titre privé. C'était notamment le cas après des congrès de formation continue en Californie et en Floride. Lors du premier voyage, nous avons fait une dégustation de vins dans la Napa Valley et, lors du deuxième voyage, nous avons participé à une excursion dans la région marécageuse des Everglades, en Floride. C'était

impressionnant. C'est surtout Marinette Wyss, oncologue pédiatrique à l'hôpital universitaire de Genève, qui s'est fait une belle frayeur lorsqu'un crocodile est sorti de l'eau et s'est dirigé vers nous. Heureusement, le guide a fait en sorte que le crocodile fasse demi-tour.

#### Quelles étapes importantes le SPOG a-t-il franchies au cours de ses premières années d'existence ?

L'adhésion au « Pediatric Oncology Group » (POG) aux États-Unis a constitué une étape importante pour le SPOG. Dans leurs centres, les services de Berne, de Lausanne et de Genève traitaient les enfants atteints d'une leucémie aiguë lymphoblastique selon un protocole du « Cancer and Leukemia Group B ».

Une autre étape importante a été l'adhésion des services de Bâle, Aarau, Lucerne, Zurich et Saint-Gall au groupe BFM, le Groupe d'étude des leucémies Berlin-Frankfurt-Münster. Cette adhésion a permis à ces services de traiter leurs enfants selon de nouveaux protocoles pour la leucémie aiguë lymphoblastique et pour la leucémie myéloïde aiguë, conformément aux protocoles du BFM.

#### Quels ont été les changements importants au sein de l'organisation ?

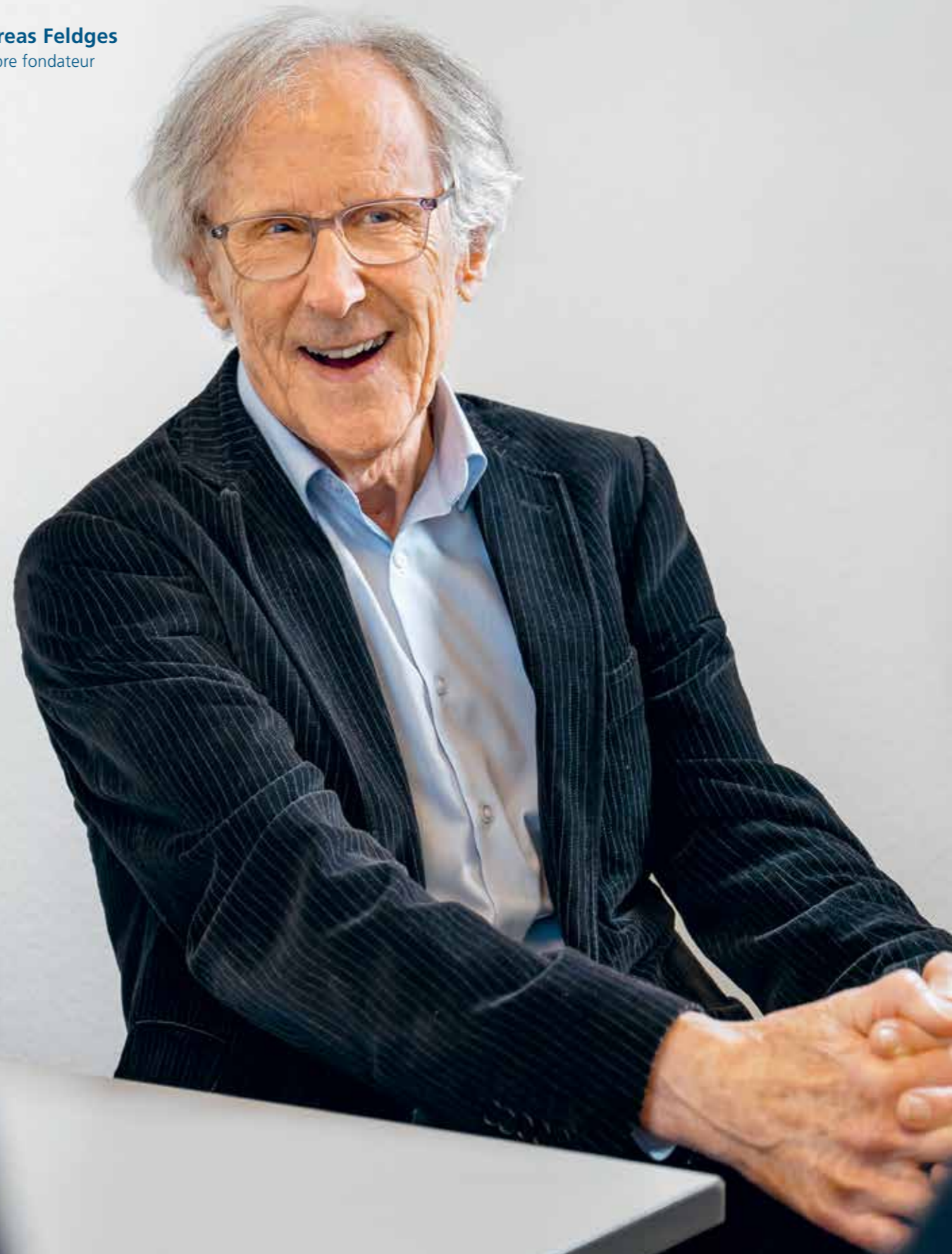
Un événement important pour le SPOG a été la création du registre du cancer de l'enfant sous la direction de Claudia Kühni à Berne. Ce registre a permis de recueillir des données sur la fréquence du cancer chez les enfants et les adolescent-e-s.

La modification de la structure du Conseil de recherche au bout de 22 ans me semble également être un changement majeur. Il y avait désormais un président, un secrétaire et ensuite les représentants des services.



« L'expression latine « vivat, crescat et floreat », qui signifie « qu'il vive, qu'il grandisse, qu'il s'épanouisse », c'est ce que je souhaite de tout cœur au SPOG. »

Andreas Feldges  
Membre fondateur



**Quel a été le moment le plus émouvant au cours de ces années d'engagement ?**

Il s'agit de la collaboration avec les hématologues pédiatriques d'Allemagne, qui ont également mis au point les protocoles d'optimisation thérapeutique que nous avons ensuite adoptés. Après mon départ à la retraite, ces protocoles se sont imposés dans l'ensemble des établissements en Suisse. Pour la leucémie aiguë lymphoblastique et la leucémie myéloïde aiguë, il existait un protocole de traitement d'entretien. Puis des protocoles ont également été mis en place pour les sarcomes osseux, la tumeur de Wilms, le rhabdomyosarcome et enfin pour l'histiocytose langerhansienne.

**La collaboration sur le plan international a été importante.**

Avec Hansjörg Senn [oncologue et médecin-chef à l'hôpital cantonal de Saint-Gall, note de la rédaction], nous avons également réussi à établir un lien avec la RDA. Par l'intermédiaire d'un confrère, nous avons invité les oncologues pédiatriques sur place et avons pu leur présenter nos avancées. C'est ainsi que nous avons noué le contact avec la pédiatrie et Wolfgang Dörfel à Berlin, ce qui a même donné lieu à une amitié. Il était le directeur de l'étude sur le lymphome de Hodgkin, à l'instar de Hans-Peter Wagner. Nous étions reconnaissants d'avoir pu transmettre quelque chose à la RDA.

**Vos séjours à l'étranger au St. Jude Children's Research Hospital et dans d'autres établissements vous ont permis de revenir en Suisse avec de précieuses connaissances, mais vous avez également transmis votre expérience.**

Oui, nous étions vraiment dans cet état d'esprit. Il y a également eu un projet lancé par les infirmières. À Saint-Gall, nous avons introduit le système de chambre à cathéter chez les enfants. Nous avons déjà établi un lien avec le centre d'oncologie pédiatrique de Minsk dirigé à l'époque par Olga Aleinikova, ce qui nous a permis d'organiser un échange. Nous nous sommes rendus à Minsk avec le Dr Leuthard, chirurgien pédiatrique, et nous leur avons présenté le système de chambre à cathéter qu'ils ont adopté par la suite.

**Si tu regardes en arrière, quelles sont les réussites du SPOG à tes yeux ?**

Le fait d'avoir créé des centres de compétence en Suisse. Et plus précisément, des centres de compétence où les jeunes pédiatres peuvent obtenir le titre de médecin spécialiste avec une spécialisation en hématologie-oncologie. D'ailleurs cela est également possible dans les centres de plus petite taille, et pas seulement dans les centres universitaires.

On peut également se féliciter de la mise en place, dans des centres universitaires tels que l'hôpital pédiatrique de Zurich, de laboratoires permettant d'effectuer des diagnostics génétiques et moléculaires pour les leucémies chez l'enfant.

**Si tu pouvais faire un vœu, quel serait-il ?**

J'aimerais que le SPOG puisse mobiliser des fonds pour recruter des chercheuses et chercheurs qui se consacrent à la médecine translationnelle : le transfert des connaissances issues de la recherche fondamentale vers la pratique clinique est l'avenir de la médecine.

L'expression latine « vivat, crescat et floreat », qui signifie « qu'il vive, qu'il grandisse, qu'il s'épanouisse », c'est ce que je souhaite de tout cœur pour le SPOG. •



Andreas Feldges

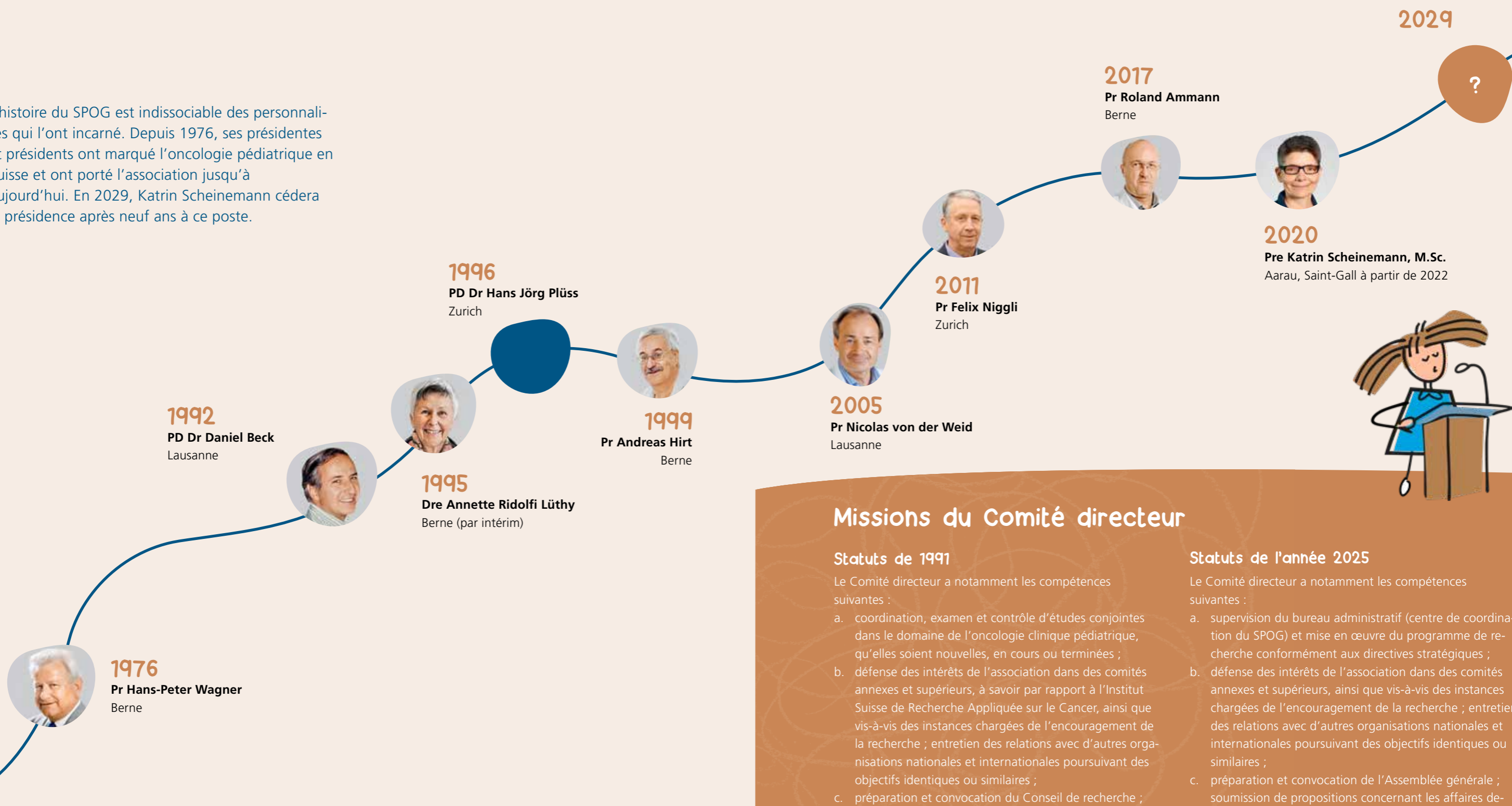
**Dr Andreas Feldges**

a dirigé le service d'oncologie pédiatrique de l'Hôpital pédiatrique de Suisse orientale à Saint-Gall entre 1974 et 2001. Il est aussi un membre fondateur du SPOG.



# Nos présidentes et présidents

L'histoire du SPOG est indissociable des personnalités qui l'ont incarné. Depuis 1976, ses présidentes et présidents ont marqué l'oncologie pédiatrique en Suisse et ont porté l'association jusqu'à aujourd'hui. En 2029, Katrin Scheinemann cédera la présidence après neuf ans à ce poste.



## Missions du Comité directeur

### Statuts de 1991

Le Comité directeur a notamment les compétences suivantes :

- coordination, examen et contrôle d'études conjointes dans le domaine de l'oncologie clinique pédiatrique, qu'elles soient nouvelles, en cours ou terminées ;
- défense des intérêts de l'association dans des comités annexes et supérieurs, à savoir par rapport à l'Institut Suisse de Recherche Appliquée sur le Cancer, ainsi que vis-à-vis des instances chargées de l'encouragement de la recherche ; entretien des relations avec d'autres organisations nationales et internationales poursuivant des objectifs identiques ou similaires ;
- préparation et convocation du Conseil de recherche ; soumission de propositions concernant les affaires devant faire l'objet d'une prise de décision ;
- surveillance et exécution des affaires courantes ;
- création ou dissolution de commissions permanentes ou non.

Le Comité directeur édicte les règlements nécessaires à cet effet.

### Statuts de l'année 2025

Le Comité directeur a notamment les compétences suivantes :

- supervision du bureau administratif (centre de coordination du SPOG) et mise en œuvre du programme de recherche conformément aux directives stratégiques ;
- défense des intérêts de l'association dans des comités annexes et supérieurs, ainsi que vis-à-vis des instances chargées de l'encouragement de la recherche ; entretien des relations avec d'autres organisations nationales et internationales poursuivant des objectifs identiques ou similaires ;
- préparation et convocation de l'Assemblée générale ; soumission de propositions concernant les affaires devant faire l'objet d'une prise de décision ;
- élection de la directrice / du directeur ;
- surveillance et exécution des affaires courantes ; création ou dissolution de commissions permanentes ou non permanentes, y compris élection ou nomination de leurs membres.

Le Comité directeur édicte les règlements nécessaires à cet effet. Lorsque leur contenu relève de la compétence de l'Assemblée générale, les règlements doivent impérativement être approuvés par l'Assemblée générale. •

## Liselotte Lang – Secrétaire du SPOG pendant 20 ans

En 1987, le professeur Hans-Peter Wagner, l'un des membres à l'origine du SPOG et son premier président, a engagé Liselotte Lang comme secrétaire à mi-temps – elle a travaillé pour le SPOG jusqu'en 2007. Lors d'une visite au centre de coordination du SPOG à Berne, elle a partagé quelques-uns de ses souvenirs.

« Mon premier poste était à l'ancien Centre des tumeurs, dans un bâtiment ressemblant à une caserne situé à côté du Tiefenaspital à Berne. Hans-Peter Wagner y avait également un bureau. J'ai repris les fonctions de ma prédécesseure, Marianne Bischoff, qui avait occupé ce poste pendant 10 ans en tant que première secrétaire du SPOG.



Liselotte Lang en pleine discussion avec Isabelle Lamontagne-Müller, Directrice du SPOG.

Ma tâche consistait à inscrire sur les listes correspondantes les nouveaux cas de maladie (patient-e-s participant à l'étude) inscrits à une étude du POG (Pediatric Oncology Group). Dans ce cadre, j'ai recensé les hôpitaux universitaires et les établissements de catégorie A dotés d'un service d'oncologie pédiatrique qui collaboraient avec le POG. Je devais également rassembler les duplicatas des fiches de suivi du traitement (flow sheets) de ces patient-e-s et les ranger dans des caisses. Ces fiches étaient remplies dans les centres et envoyées au secrétariat, puis les originaux partaient directe-

ment aux États-Unis. Dans les grands centres, cette tâche était effectuée par des gestionnaires de données spécialement recrutées à cet effet. Dans les plus petits centres, en revanche, les médecins devaient s'en occuper eux-mêmes, ce qui les surchargeait de travail.

Tous les six mois, je devais vérifier si les flow sheets de tous les centres étaient arrivés. S'il en manquait, je devais relancer. Au secrétariat, je recevais également les « notice of patients' death » que je classais dans des boîtes étiquetées en fonction de la maladie, pour les patient-e-s concerné-e-s. Les données des patient-e-s ne participant pas à des études me parvenaient également.

Ce travail de collecte de données a constitué le véritable point de départ du registre du cancer de l'enfant. Plus tard, ma remplaçante Barbara Kindler a remis toutes ces données dans un « sac en papier » à Claudia Kühni, la première directrice du registre du cancer de l'enfant.

Le centre d'étude aux États-Unis envoyait également par la poste au secrétariat du SPOG les médicaments destinés aux patient-e-s participant à l'étude. Je devais gérer leur réception et les transmettre aux hôpitaux en fonction des besoins. Le secrétariat réceptionnait également de nouveaux amendements (modifications) aux protocoles en provenance des États-Unis. Je les photocopiais et les transmettais aux hôpitaux membres.

Au total, j'ai travaillé avec cinq présidents. Trois à quatre fois par an, le SPOG organisait une réunion. À l'époque, Hans-Peter Wagner rédigeait lui-même le procès-verbal. Puis son successeur, Daniel Beck, a souhaité que je m'en occupe. Lui et les présidents suivants se contentaient alors de les corriger, notamment pour tout ce qui relevait de l'aspect médical.

Au début, je rédigeais les procès-verbaux et les courriers à l'aide d'une machine à écrire à boule IBM. Par la suite, le secrétariat s'est équipé d'une machine à écrire automatique Olivetti, capable d'enregistrer ce qui venait d'être tapé. Au fil du temps, les ordinateurs ont progressivement fait leur apparition ; j'ai appris à les utiliser en suivant des cours. L'ordinateur a par exemple permis de classer les listes de patients par ordre alphabétique, ce qui a considérablement allégé le travail. Auparavant, il fallait parcourir toute la liste jusqu'à trouver le patient ou la patiente en question.

Fin 1988, le secrétariat du SPOG a dû déménager à la clinique pédiatrique de l'Hôpital universitaire de Berne ; Hans-Peter Wagner a déménagé lui-même l'ensemble du secrétariat, y compris toutes ses caisses et ses armoires, avec l'aide de son fils. Au début, j'avais un bureau dans un grand espace partagé, puis j'ai obtenu un bureau individuel dans l'aile de la direction. En 1996, nous avons déménagé dans les locaux de la Ligue contre le cancer, initialement appelée « Haus des Krebses ». Dans ce nouvel environnement, à l'écart de l'agitation de l'hôpital, je me suis sentie un peu seule au début.

J'ai également assisté aux assemblées semestrielles qui se tenaient pendant deux jours dans le Tessin. Le congrès scientifique, correspondant à l'actuel « Scientific Meeting », avait lieu le vendredi après-midi et le samedi matin. J'assistais aux exposés. Ensuite, il y avait la réunion du SPOG, pendant laquelle je devais rédiger le procès-verbal. Lors du congrès, j'ai également rencontré personnellement les gestionnaires de données.

Le secrétariat n'avait rien à voir avec les finances ; cela passait par la trésorière du SAKK. Pendant une courte période, j'ai participé aux soumissions auprès des commissions d'éthique. Il m'est également arrivé de rédiger pour un médecin des comptes rendus opératoires en anglais à partir d'enregistrements audio. » •



### Des boîtes à fiches à la documentation électronique des études

L'organisation du secrétariat du SPOG a fortement évolué au fil des ans. Au cours des premières années, la machine à écrire, les listes tenues à la main et l'archivage de dossiers papier ont marqué le quotidien du secrétariat. Par la suite, la machine à écrire automatique et l'ordinateur ont facilité le travail. Cette évolution se poursuit encore aujourd'hui : en 2025, le centre de coordination a mis en place une documentation entièrement électronique des études. Grâce à cela, les processus sont plus efficaces et parfaitement transparents.

### Liselotte Lang

Liselotte Lang a suivi une formation dans l'établissement qui a précédé l'actuelle WMB (École supérieure de commerce de Berne). Après avoir occupé des postes de secrétaire à Genève et à Berne, elle a effectué plusieurs séjours prolongés à l'étranger, à savoir en Angleterre, au Danemark et aux États-Unis, avant de prendre ses fonctions au SPOG en 1987.



Liselotte Lang



2008 Locarno



2013 Lugano



2014 Lugano



2016 Berne



2017 Lugano



2018 Lugano



2019 Lugano



2020 Lugano



2023 Berne



2024 Berne



2026 Lugano

## Personnalités

# Le Scientific Meeting : échanges scientifiques et communauté forte

Le Scientific Meeting a évolué en même temps que le SPOG. L'évènement est une occasion pour créer des liens entre les personnes qui œuvrent dans la recherche, renforcer la cohésion entre les centres et mettre en évidence ce qui caractérise le SPOG à ce jour : l'excellence scientifique avec l'esprit d'une communauté forte.

Ce qui est aujourd'hui une institution bien établie est né d'un besoin simple, à savoir la volonté de partager les connaissances, ainsi que du courage d'une génération de médecins qui s'est attaquée ensemble à une tâche apparemment insoluble.

Dès le début, les échanges scientifiques ont fait partie des éléments déterminants de la collaboration au sein du SPOG. Au cours des premières années, il n'existait pratiquement aucun traitement éprouvé pour les enfants atteints d'un cancer. Pour pouvoir prendre en charge des patient-e-s en Suisse, il fallait d'abord acquérir les connaissances nécessaires à l'étranger. C'est pourquoi les pionniers et pionnières de l'oncologie pédiatrique suisse ont poursuivi leur formation dans des centres spécialisés aux États-Unis pour acquérir ces nouvelles connaissances et les transmettre en Suisse. En parallèle, des spécialistes de l'étranger étaient invité-e-s à partager leur expérience avec la communauté suisse en pleine croissance.

Ainsi, le besoin de mettre en place un forum propre à la Suisse dédié aux échanges entre spécialistes s'est fait sentir, et ce très tôt. Liselotte Lang, secrétaire de longue date du SPOG, se souvient des assemblées semestrielles se tenant pendant deux jours dans le Tessin. Le vendredi après-midi et le samedi matin avait lieu la conférence scientifique, suivie des réunions consacrées à la planification et à la coordination des études cliniques. C'est ainsi qu'est né le Scientific Meeting annuel du SPOG.

Les participant-e-s assistaient aux exposés, discutaient et passaient la soirée ensemble. Les confrères et consœurs devenaient des ami-e-s. En prenant le temps d'échanger avec ces fidèles de longue date du SPOG, mais aussi avec la jeune génération, il devient évident à quel point ces rencontres ont marqué hier et marquent encore aujourd'hui. C'est précisément cette communauté qui a été et reste la force du SPOG.

Le fait de relever ensemble des défis donne naissance à des liens qui durent souvent toute une carrière.

Dans les années 1980 et 1990, les rencontres se sont transformées en congrès scientifiques réguliers réunissant des représentant-e-s de tous les centres du SPOG ainsi que des expert-e-s du monde entier, offrant ainsi un espace pour présenter des études récentes, échanger sur les expériences en matière de traitement et développer ensemble de nouveaux sujets de recherche. Les congrès ont renforcé la coopération entre les centres et encouragé la réalisation de projets communs.

Aujourd'hui encore, le Scientific Meeting apporte une contribution indispensable aux échanges entre les centres d'oncologie pédiatrique suisses, tout en renforçant l'esprit de communauté. Il sert par exemple aux adieux et hommages rendus aux membres de longue date. Ainsi, lors du Scientific Meeting 2024, le SPOG a rendu hommage à la professeure Maja Beck Popovic, qui avait contribué à façonner le programme scientifique pendant plusieurs décennies. Le Scientific Meeting 2026 quant à lui, qui s'est à nouveau tenu à Lugano, a permis de dire au revoir au professeur Nicolas von der Weid, dont la longue carrière est étroitement liée au SPOG, bien au-delà de ses années de présidence.

Le Scientific Meeting est également l'occasion d'accueillir de nouveaux membres. Katrin Scheinmann, l'actuelle présidente du SPOG, a participé pour la première fois au Scientific Meeting en 2001 et, selon ses propres termes, elle a été accueillie « incroyablement bien et rapidement » par la communauté.

Aujourd'hui, le Scientific Meeting constitue en particulier pour les médecins, chercheuses et chercheurs plus jeunes une occasion importante pour présenter leurs propres projets et nouer des contacts au sein de la communauté professionnelle du pays. Les lauréat-e-s du SPOG Young Investigator Grant présentent chacun-e, dans le cadre du Scientific Meeting, les résultats de leur premier projet de recherche personnel. Ainsi, l'évènement devient également un lieu où l'expérience est transmise, où la relève est encouragée et où l'avenir du SPOG est façonné. •

# L'évolution des protocoles de traitement

De la première étude clinique sur les cancers pédiatriques en Europe réalisée en 1971 à des taux de guérison supérieurs à 80 % : les succès de l'oncologie pédiatrique reposent sur une étroite coopération internationale et un large éventail d'études cliniques. Dès 1995, Hans-Peter Wagner, père fondateur du SPOG, a démontré que les patient-e-s participant à des études avaient de meilleures chances de survivre.

Le travail pionnier réalisé par le chercheur Sidney Farber de Boston et la chercheuse Odile Schweisguth de Paris a marqué le début de l'oncologie pédiatrique moderne. Au début des années 1960, Sidney Farber a été le premier à introduire la chimiothérapie pour le traitement de la leucémie chez l'enfant, puis pour les tumeurs de Wilms. Odile Schweisguth, fondatrice du premier centre d'oncologie pédiatrique d'Europe en 1952, a très tôt compris l'importance de la polychimiothérapie pour traiter les cancers pédiatriques, insistant sur la nécessité d'une collaboration entre spécialistes.

## Premières études thérapeutiques collaboratives en Europe

En 1969, Odile Schweisguth donne l'impulsion à la création

de la SIOP, la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique, et ouvre ainsi la voie au développement d'études thérapeutiques collaboratives. Dès 1971, la première étude clinique internationale randomisée est lancée en Europe, à savoir la SIOP-1 pour la tumeur de Wilms, suivie de la MMT-1 pour les tumeurs mésoenchymateuses malignes en 1975.

Au cours des années suivantes, des groupes nationaux d'oncologie pédiatrique se constituent également ailleurs en Europe, le premier étant le BFM (Berlin-Frankfurt-Münster) en Allemagne pour le traitement des leucémies et des lymphomes, les types de cancer les plus fréquents chez les enfants. D'autres groupes leur ont emboîté le pas en France, en Grande-Bretagne, aux Pays-Bas et en Italie. En Suisse, le SPOG a été créé en 1976.

## Amélioration significative de la survie des patient-e-s participant aux études

Deux constats caractérisent l'évolution des études cliniques du SPOG. Premièrement : pour les maladies rares telles que le cancer de l'enfant, dont le nombre de cas est faible au niveau national, une coopération internationale constitue une exigence fondamentale afin d'améliorer les traitements et les chances de survie, et de réduire les effets indésirables. À cette fin, il est essentiel que les patient-e-s puissent participer à des études cliniques thérapeutiques.

Hans-Peter Wagner, le fondateur du SPOG, l'a démontré de

manière convaincante dans une publication datant de 1995. Il a réalisé une analyse rétrospective portant sur 162 enfants atteints d'un lymphome non hodgkinien qui avaient été inscrits à un protocole d'étude du SPOG ou du POG entre 1976 et 1991. La comparaison entre 120 patient-e-s inscrit-e-s et 42 non inscrit-e-s a montré : les patient-e-s inscrit-e-s à l'étude présentaient un taux de survie significativement plus élevé, soit 76 % (ancien protocole SPOG) et 93 % (protocole POG plus récent), contre 52 % pour les patient-e-s qui n'étaient pas inscrit-e-s à l'étude. L'inclusion de patient-e-s à des études cliniques thérapeutiques implique un contrôle de qualité qui améliore les perspectives de guérison – ce qui explique le rôle essentiel des études thérapeutiques en oncologie pédiatrique.

Au fil des années, ce constat a donné lieu à une étroite collaboration avec des groupes d'études internationaux, qui se poursuit encore aujourd'hui. Les centres suisses ont participé à des essais cliniques américains au sein du POG/COG (Pediatric Oncology Group, devenu Children's Oncology Group) ou à des études allemandes BFM-GPOH.

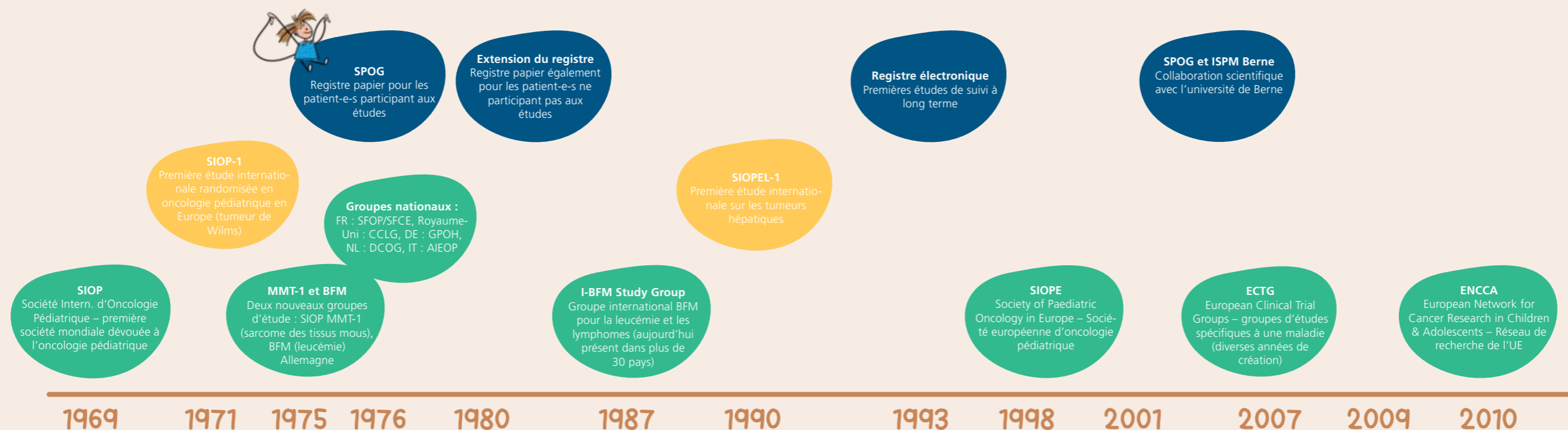
## Des protocoles de traitement mis au point pour presque toutes les maladies en oncologie grâce à la collaboration

À l'échelle européenne, l'oncologie pédiatrique s'est organisée progressivement : en 1998 avec la création de la SIOPE,

l'entité européenne de la SIOP ; en 2001 avec l'harmonisation de la recherche clinique grâce à une réglementation européenne ; et en 2007 avec la formation de groupes d'études cliniques par pathologie (European Clinical Trial Groups). Le nombre de protocoles européens internationaux a augmenté et a progressivement couvert l'ensemble des maladies en oncologie. Le SPOG a également participé de manière accrue à des études cliniques thérapeutiques uniformes menées par les groupes d'études cliniques européens (ECTG). Aujourd'hui, les centres du SPOG sont des membres actifs de ces groupes de recherche européens. Les médecins du SPOG assument la direction d'études internationales ou nationales, dirigent des groupes de travail au sein de la SIOPE, sont à la tête de groupes d'études cliniques européens (ECTG), s'engagent au sein du conseil d'administration de la SIOPE et représentent la Suisse auprès d'autres instances européennes.

## Le registre du cancer permet de mener des études de suivi à long terme

Le deuxième enseignement concerne le rôle essentiel d'un registre du cancer. La première pierre a été apportée à l'édifice dès 1976, lors de la création du SPOG, sous la forme d'un registre papier spécifique à l'hôpital : dans un premier temps réservé aux patient-e-s participant aux études, puis étendu aux patient-e-s ne participant pas aux études à partir



de 1981. Le passage au format numérique en 1992 a permis de centraliser les données et de mettre en place des études de suivi à long terme. Grâce à la collaboration avec l'Institut de médecine sociale et préventive (ISPM) de Berne, la base de données est enrichie et le cadre pour les projets de recherche est élargi.

À l'échelle internationale, le taux de guérison moyen pour les cancers de l'enfant est passé à 80 % entre 2010 et 2015. L'amélioration du taux de survie a soulevé de nouvelles questions concernant les séquelles, le suivi à long terme des patient-e-s guéri-e-s et les recommandations adaptées en fonction de la maladie et du traitement. La mise en place de nouvelles structures pour la prise en charge à long terme et pour le diagnostic précoce des séquelles est devenue nécessaire. Afin d'assurer une prise en charge individualisée des patient-e-s guéri-e-s, un « passeport » personnel a été mis au point.

L'intensité des recherches menées par le SPOG dans le cadre du registre du cancer se traduit par un grand nombre de publications portant sur de nombreux aspects des séquelles spécifiques à un organe ou à un système. Des recherches ont également été menées sur les problèmes psychologiques, intrafamiliaux et liés à la scolarité. Une attention a également été portée aux interventions visant à réduire au minimum les séquelles, telles que la pratique d'une activité physique pendant et après le traitement.

Les cinquante années d'existence du SPOG ont été synonymes de nombreux progrès dans le traitement des cancers chez les enfants et les adolescent-e-s, ainsi que d'une reconnaissance internationale pour la qualité de la collaboration et des initiatives dans divers domaines de l'oncologie pédiatrique. •



### Pre em. Maja Beck Popovic



a dirigé le service d'oncologie et d'hématologie pédiatrique du Centre hospitalier universitaire vaudois de 1995 à 2023. Entre 2011 et 2022, elle a siégé au Comité directeur du SPOG. Sur le plan international, elle a notamment été présidente des réseaux européens de recherche SIOPEN (Neuroblastoma Research Network) et EuRbG (European Retinoblastoma Group).

« Aucun pays n'aurait pu atteindre seul un taux de guérison de 80 %. La coopération internationale était et reste une exigence fondamentale pour donner aux enfants atteints d'un cancer de meilleures chances de survie. »

**Maja Beck Popovic**

Ancienne cheffe de service au Centre hospitalier universitaire vaudois





Une organisation en mutation

## Le centre de coordination du SPOG : être à la hauteur des défis à relever

Au cours des 50 dernières années, la recherche sur le cancer de l'enfant a permis de réaliser des progrès médicaux impressionnants. Parallèlement, les exigences légales ont fortement augmenté pour protéger les patient-e-s et garantir l'intégrité des données rassemblées. Afin de pouvoir répondre à ces nombreuses nouvelles exigences, le centre de coordination a fait l'objet d'un développement continu et d'adaptations structurelles, en particulier depuis 2008.

Les défis auxquels le SPOG a été confronté mais aussi les opportunités qui se sont présentées au cours des 50 dernières années ont, en fin de compte, conduit à des progrès en médecine et en sciences particulièrement remarquables. Pour y parvenir, des étapes fondamentales dans le développement structurel ont également été nécessaires – une base essentielle pour un bon développement qui a permis de relever les défis réglementaires et financiers, de soutenir le réseau scientifique et, sur cette base, de saisir les opportunités offertes par la recherche au bénéfice des patient-e-s.

Au moment de la création du SPOG, des directives médico-éthiques internationales fondamentales concernant la recherche sur l'être humain étaient déjà en place, telles que le Code de Nuremberg de 1947, issu du procès des médecins de Nuremberg, qui a condamné des expérimentations humaines barbares menées pendant la Seconde Guerre mondiale.

Quant à la Déclaration d'Helsinki de 1964, élaborée par l'Association médicale mondiale (World Medical Association, WMA), elle a établi des normes éthiques en matière de recherche et constitue encore aujourd'hui une référence fondamentale.

En Suisse, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) a publié pour la première fois en 1970, sur le modèle de la Déclaration d'Helsinki, ses « Directives pour la recherche expérimentale sur l'homme ». Ces lignes directrices contenaient notamment le passage suivant : « *Il est recommandé de créer des corps consultatifs auxquels les aspects médicaux et éthiques d'une étude expérimentale en préparation puissent être soumis.* »

Aujourd'hui, nous appelons ces corps des commissions d'éthique, et il ne s'agit plus seulement de pouvoir soumettre quelque chose, mais de respecter l'obligation légale de le faire.

En 1971 est entrée en vigueur la « Convention intercantonale sur le contrôle des médicaments », laquelle a servi de base à la création de l'« Office intercantonal de contrôle des médicaments » (OICM). Au début des travaux de recherche menés par le SPOG, des directives médico-éthiques existaient donc déjà, mais elles n'avaient pas encore de caractère juridique.

### Beaucoup d'engagement de la part des médecins et peu d'administration

Dans le but de mettre sur pied des projets de recherche clinique, des médecins de différents pays se sont réuni-e-s dans les années 1970 au sein de commissions d'études en fonction des besoins médicaux de leurs patient-e-s, ont formulé des questions de recherche et ont élaboré des « protocoles de traitement », sur la base desquels les patient-e-s étaient ensuite traité-e-s dans le cadre d'études cliniques. Ces protocoles décrivaient précisément quelles données devaient être recueillies et comment les résultats devaient être analysés. À l'issue des études, les résultats étaient publiés dans des revues médicales spécialisées et intégrés au traitement des patient-e-s concerné-e-s dans le monde entier.

Au cours des premières dizaines d'années d'existence du SPOG, ces processus ont surtout nécessité un engagement personnel important de la part des médecins ainsi qu'une structure très allégée en matière d'administration et de coordination, laquelle existait principalement pour remplir des tâches organisationnelles. Cependant, après quelques années seulement, le volume de données générées a augmenté et il a fallu faire appel à des « gestionnaires de données » qui collectaient et enregistraient les données recueillies dans les différents hôpitaux et, en partie, au sein de la structure centralisée.

### Nouvelles réglementations

Au milieu des années 1990, une évolution réglementaire s'est amorcée en Suisse, qui allait par la suite confronter cette structure extrêmement allégée à certains défis : en 1995, l'OICM a mis en vigueur un règlement relatif aux médicaments utilisés dans les essais cliniques. En 1996, les règles « Good Clinical Practice » (GCP) ont été mises en vigueur par l'« International Council for Harmonisation » (ICH)

# L'évolution des réglementations dans le domaine de la recherche médicale

- 1947** Code de Nuremberg
- 1964** Déclaration d'Helsinki
- 1970** Directives de l'ASSM pour la recherche expérimentale sur l'homme
- 1971** Convention intercantonale relative au contrôle des médicaments et création de l'OICM
- 1988** Première commission d'éthique cantonale dans le canton de Thurgovie
- 1995** Règlement de l'OICM relatif aux médicaments utilisés dans les essais cliniques
- 1996** Règles ICH-GCP
- 2002** Loi sur les produits thérapeutiques et création de Swissmedic
- 2014** Loi relative à la recherche sur l'être humain

afin d'établir une norme mondiale unique pour la conduite des études cliniques.

Dans une version plus élaborée des directives médico-éthiques de l'ASSM pour la recherche expérimentale sur l'être humain, datant de 1997, on peut notamment lire ce qui suit : « *De manière générale, il apparaît que l'opinion publique exige des contrôles plus stricts et une surveillance plus étroite afin de protéger les sujets de recherche volontaires en bonne santé ou les patients. Cet objectif ne peut être atteint qu'avec une densité réglementaire plus élevée.* »

Le 1<sup>er</sup> janvier 2002, la loi fédérale sur les médicaments et les dispositifs médicaux (LPTh) est entrée en vigueur et Swissmedic, l'Institut suisse des produits thérapeutiques, est né de la fusion de l'OICM et de l'Unité principale agents thérapeutiques de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

La LPTh a stipulé que la recherche et le développement dans le domaine pharmaceutique devaient se dérouler dans des conditions favorables. Elle a établi comme principe fondamental que tout essai clinique de produits thérapeutiques sur l'être humain devait être mené conformément aux règles reconnues « Good Clinical Practice » (GCP). Cela comprenait la réglementation des commissions d'éthique et la définition précise des responsabilités au sein d'un essai clinique défini. La loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH), entrée en vigueur en 2014, a étendu la validité des GCP au-delà du domaine pharmaceutique, à l'ensemble des projets de recherche sur l'être humain, y compris en dehors de l'étude des produits thérapeutiques.

Ainsi, à partir de 2002, la recherche clinique n'était plus uniquement une affaire entre patient-e-s et médecins. L'élaboration des nouvelles lois a non seulement entraîné la création de nouvelles autorités et de nouvelles commissions d'éthique, mais aussi l'apparition d'un nouveau rôle principal : celui du « promoteur », conformément aux règles GCP. Le promoteur n'est plus un bailleur de fonds, mais la personne, l'entreprise ou la structure qui assume la responsabilité principale d'une étude spécifique, conformément aux règles GCP. Cette responsabilité s'étend à tous les aspects des études et ne s'éteint pas complètement, même si certains aspects du déroulement de l'étude sont sous-délégués par contrat.



## Nouveaux processus et nouvelles exigences

En conséquence, le déroulement des études a considérablement changé.

- Aujourd'hui, les patient-e-s et leurs familles doivent être informés selon des procédures clairement définies et, s'ils/elles souhaitent participer à une étude clinique ou à un projet de recherche, ils/elles donnent leur consentement par écrit, mais peuvent également le retirer à tout moment et sans avoir à se justifier.
- Les médecins qui souhaitent mener des recherches cliniques ont besoin, en plus de leur formation médicale, d'une formation postgraduée en recherche clinique. Dans ce cadre, le bien-être de chaque patient-e est tout aussi central que la réalisation des études conformément au protocole.
- Désormais, les collaborations de recherche à l'échelle nationale et à l'échelle internationale doivent faire l'objet d'une documentation précise, et les responsabilités doivent être définies par le biais d'un contrat.
- Les protocoles d'étude doivent être rédigés afin que l'étude soit menée conformément aux règles.
- Avant qu'une étude clinique puisse être ouverte à la participation de patient-e-s, les chercheuses et chercheurs doivent établir un dossier d'étude conforme aux règles et le soumettre à Swissmedic ainsi qu'aux commissions d'éthique pour obtenir l'autorisation. En outre, Swissmedic est compétente pour effectuer des inspections – et elle le fait régulièrement.
- Aujourd'hui, les promoteurs doivent mettre en œuvre une gestion de la qualité conforme aux règles GCP.

En bref : la réalisation d'une étude est devenue beaucoup plus complexe et lourde.

## Direction et coordination centralisée des études : de nouveaux rôles dans la recherche sur le cancer de l'enfant

Aujourd'hui, les responsables d'études ont une longue liste d'obligations qui se dresse devant eux et le travail est tel qu'il est difficilement réalisable par un ou une médecin à lui seul ou elle seule. Outre l'expertise médicale, toute une série d'autres compétences sont nécessaires pour pouvoir mener une étude clinique de manière efficace et efficiente, en veillant tout autant au bien-être de chaque patient-e qu'à la réalisation de l'étude conformément au protocole. Pour faire face à cette complexité, le SPOG a mis en place une direction à partir de 2008 qui a transformé la structure

centralisée en un centre de direction et de coordination des études jusqu'en 2026. Celui-ci veille à ce que le rôle de promoteur ou de représentant du promoteur soit exercé conformément à la loi et fait office de centre de services pour les établissements membres.

Ainsi, la mise en œuvre des objectifs du SPOG n'implique désormais plus exclusivement les enfants et les adolescent-e-s concerné-e-s, leur famille et leurs médecins.

Aujourd'hui, des coordinateurs et coordinatrices d'études travaillent au sein des établissements membres et aident le corps médical à saisir et à transmettre les données des études. Le personnel soignant doit avoir l'habitude de se conformer aux prescriptions des protocoles d'étude dans le cadre de certains aspects de leur activité, par exemple lors de l'administration des médicaments. Cela vaut également pour le personnel impliqué dans les soins d'autres spécialités, telles que la radiologie et la chirurgie.

Le centre de coordination réunit des professionnel-le-s possédant des connaissances spécialisées dans les domaines de la réglementation et de la gestion de la qualité, par exemple en tant que Clinical Project Manager et Quality Manager. Le déroulement de l'étude fait l'objet d'un contrôle basé sur le risque dans les hôpitaux sur place, lequel est réalisé par le centre de coordination. Des spécialistes de la collecte de fonds et de la communication veillent, en collaboration avec les services fédéraux, les fondations donatrices, les organisations partenaires et les donateurs et donatrices privé-e-s, à ce que le financement nécessaire soit assuré. La direction dirige les activités et en assume la responsabilité, conformément aux statuts et à la stratégie, en étroite collaboration avec le Comité directeur et la Présidence.

## Un programme de recherche stable, mais des dépenses plus élevées

Malgré une évolution considérable de la réglementation, il a été possible de maintenir au fil des ans un programme de recherche stable, avec toujours 30 études environ ouvertes à de nouvelles et nouveaux patient-e-s. Cependant, la réglementation a également entraîné une augmentation considérable des coûts. Entre 2008 et 2025, les coûts annuels du SPOG ont été multipliés par plus de six.

Dépenses en 2008 :	CHF 539'818
Dépenses en 2025 :	CHF 3'276'516

L'augmentation des coûts reflète en grande partie la nécessité de poursuivre le développement du centre de coordination, à savoir les efforts croissants liés au Clinical Project Management, à la gestion des contrats, à la gestion de la qualité, à la surveillance et à la collecte de fonds. Cependant, la structure centralisée, qui fait en permanence l'objet d'ajustements et d'optimisations, constitue la base nécessaire pour que le SPOG puisse remplir sa mission proprement dite : en 2025, 203 enfants et adolescent-e-s en Suisse ont pu participer à des études, lesquelles ne seraient pas accessibles aux patient-e-s suisses sans cette infrastructure.

Au fil du temps, le développement en continu des structures du SPOG a également su convaincre à maintes reprises le Conseil suisse de la science, dont l'évaluation constitue la base de la reconnaissance du SPOG en tant qu'établissement de recherche d'importance nationale. C'est grâce à cette reconnaissance que le SPOG peut compter depuis plus de trente ans sur le soutien financier notable de la Confédération, qui représente aujourd'hui 32 % des fonds nécessaires.

### La collaboration comme clé et un système en mouvement

Il existe de nombreuses interfaces et de nombreux points de vue, en fonction du rôle que jouent les différentes personnes impliquées dans une étude clinique. Et tout cela se traduit par des exigences très élevées en matière de communication entre les différentes personnes qui doivent accomplir des tâches définies dans le cadre des études cliniques.

Il faut un réseau solide, dont les composantes s'intègrent bien, sur le plan structurel, aux structures de responsabilité prévues par la loi. Une grande capacité de coopération parmi le personnel clé est une condition préalable essentielle au bon fonctionnement du système. Des relations solides, fiables et durables, tant au sein du réseau de recherche national et international qu'avec les autorités et les partenaires financiers, sont très précieuses. Le centre de coordination du SPOG est délibérément conçu et doté de ressources humaines de manière à pouvoir répondre à cette orientation.

Il ne faut pas perdre de vue que, dans une certaine mesure, un fonctionnement optimal constitue toujours un objectif évolutif. Cela signifie qu'il faut en permanence accorder une attention suffisante à l'optimisation continue et à la poursuite d'un développement judicieux.

La complexité de la réalisation de recherches cliniques a

considérablement augmenté au cours des 50 dernières années, alors que la personne qui est en fin de compte au centre de l'attention, à savoir l'enfant atteint d'un cancer, ainsi que les objectifs du SPOG sont restés les mêmes.

Les fonds disponibles sont limités. Le temps ne peut pas être arrêté. Nous souhaitons permettre aux enfants qui sont malades aujourd'hui de participer dès maintenant à une étude qui favorise au maximum leurs chances de guérison. Et pour les enfants qui tomberont malades à l'avenir, nous souhaiterions dans l'idéal disposer d'ores et déjà des résultats des études menées aujourd'hui. •



### Isabelle Lamontagne-Müller



assure la direction opérationnelle du SPOG depuis 2008. Initialement assistée par une administratrice, elle dirige aujourd'hui une équipe de 18 collaborateurs-trice-s.

Le SPOG joue un rôle essentiel dans la lutte contre le cancer pédiatrique : il permet aux enfants et aux adolescent-e-s concerné-e-s d'avoir accès à des traitements innovants, ce qui améliore durablement leurs chances de survie et leur qualité de vie. Grâce au Patient Advisory Board nouvellement créé, le SPOG renforce les voix des personnes concernées et de leurs familles dans la recherche. Pour la recherche sur le cancer pédiatrique, il est essentiel que des sources publiques et privées cofinancent ces études. La Confédération finance le SPOG depuis plus de trente ans et contribue ainsi de manière significative à la stabilité et au développement continu de ce travail essentiel réalisé par le SPOG.

**Dre Nicole Schaad**, responsable adjointe de la Division recherche nationale et innovation, Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI)



L'oncologie pédiatrique suisse et moi, c'est une longue histoire. Elle a commencé dans les années 1970, lorsque j'ai dû donner ma première conférence en anglais et que, jeune pédiatre à l'époque, j'étais assez inquiet de savoir si tout allait bien se passer. Depuis lors, j'ai toujours entretenu de très bons rapports avec l'oncologie pédiatrique suisse et en particulier avec le SPOG, au sein duquel j'ai été membre du Scientific Advisory Board pendant une dizaine d'années. J'étais très proche de Hans-Peter Wagner dans le cadre de nos activités communes au sein de la SIOP. Je félicite le SPOG pour son 50<sup>e</sup> anniversaire.

**Pr em. Günter Henze**, ancien directeur de la clinique d'oncologie et d'hématologie pédiatriques Charité CVK, à l'hôpital universitaire de Berlin



Cela fait 50 ans que le SPOG est une incroyable réussite. Grâce à la participation à des études cliniques internationales, le taux de guérison des enfants et adolescent-e-s atteint-e-s d'un cancer en Suisse est l'un des plus élevés au monde.

La répartition géographique des centres SPOG permet d'offrir à l'ensemble des patient-e-s un traitement d'excellente qualité, tout en étant proches de leur lieu de résidence.

**Pr em. Nicolas von der Weid**, président du SPOG de 2005 à 2011



Le SPOG est important, car derrière chaque avancée de la recherche, il y a un enfant qui peut grandir. Cinquante ans de collaboration, de science et de compassion ont permis que des diagnostics qui semblaient autrefois être une fin de viennent des histoires qui se poursuivent. En tant que représentante des patient-e-s, je constate chaque jour ce que cela signifie pour les familles.

**Nicole Scobie**, mère d'un enfant concerné, membre du SPOG Patient Advisory Board

# Comment le SPOG a trouvé son identité visuelle

Ce qui en 1981 n'était qu'un simple en-tête de lettre est devenu un visage reconnaissable entre mille : l'image du SPOG est aussi l'histoire d'une organisation qui a appris à mettre en lumière son travail, sans jamais perdre de vue l'essentiel.

## Les enfants sont au cœur de nos préoccupations

Parallèlement à l'institutionnalisation croissante du Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG), une identité visuelle de l'organisation s'est également développée dans les années 1980 – dans un premier temps en collaboration avec le SAKK. Sur les documents de l'époque figurait un en-tête graphique comportant un logo et le nom de l'organisation en allemand et en anglais. On retrouve la trace de ce premier « logo » dans le rapport d'activité du SPOG de l'année 1981.



La tête d'enfant dans sa première version – dès le début, le SPOG a placé les enfants au cœur de son identité.

Cette première version représentait déjà une tête d'enfant, ce qui montre que le SPOG a toujours placé les enfants au cœur de son identité, et ce dès le début. Au fil des années, ce visage d'enfant a été utilisé aux côtés de dénominations les plus diverses pour désigner l'organisation.

## Gros plan sur la collaboration au sein du réseau

Dans le rapport annuel de 1996, l'image initiale de l'enfant n'a plus été utilisée pour la première fois. Elle a laissé sa place au logo du SIAK (Institut Suisse de Recherche Appliquée sur le Cancer) complété par la désignation du SPOG dans les quatre langues nationales. De 2006 à 2009, une combinaison du logo du SIAK et de l'acronyme SPOG a été utilisée comme marque figurative.

## Le premier logo propre à l'organisation

À partir de 2010, un nouveau personnage est venu compléter le logo du SPOG – à l'époque, il n'avait pas encore de nom ni d'autre fonction. Ce logo est encore utilisé aujourd'hui. Au fil des années, d'autres éléments distinctifs se sont ajoutés au logo, tels qu'un univers de couleurs et le slogan « Pour que les enfants atteints d'un cancer aient eux aussi un avenir ! ».

## Une nouvelle identité visuelle avec son propre univers de couleurs

En 2021, le SPOG a décidé de repenser l'ensemble de son identité visuelle. Cette décision était motivée par l'impor-

tance croissante pour l'organisation d'être également reconnue par le grand public ainsi que par la décision stratégique de diversifier ses collectes de fonds en incluant les donations privées. Sans une forte valeur de reconnaissance, ces deux objectifs auraient été difficilement réalisables. Le logo est resté inchangé, l'univers de couleurs a été élaboré à partir du personnage d'enfant figurant sur le logo et le slogan a été modifié pour devenir « Recherche – donner un avenir aux enfants atteints de cancer ».

En 2022, le rapport annuel a été publié en incluant la nouvelle charte graphique pour la première fois et en 2023 a eu lieu la refonte du site Web.

Le SPOG place toujours les enfants et leurs besoins au cœur de son action. C'est pourquoi il ne montre aucun visage d'enfant identifiable dans sa communication. Toutefois, dans le domaine de la collecte de fonds, il est essentiel de pouvoir transmettre des émotions. C'est ainsi qu'est née progressivement l'idée de donner vie au personnage du logo.

## Spogli nous aide à véhiculer des émotions

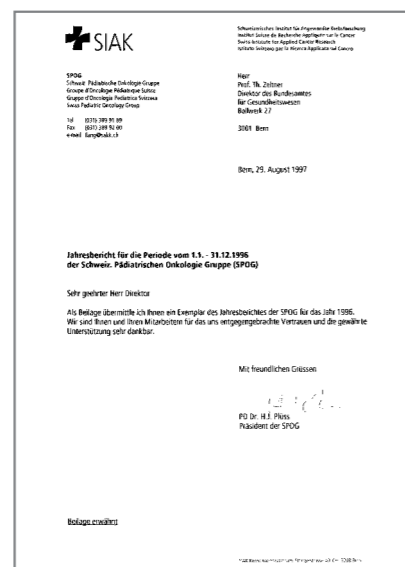
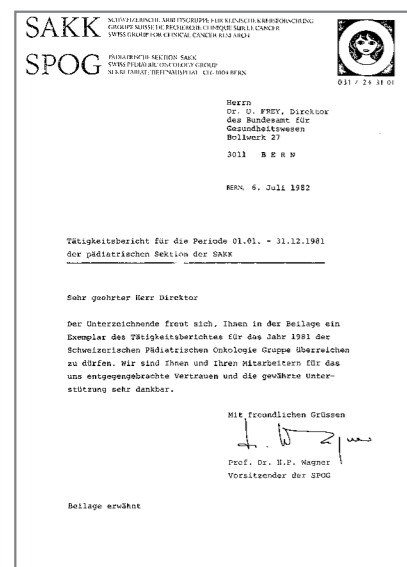
Le personnage – qui porte depuis lors le nom de Spogli – a fait sa première grande apparition dans la vidéo explicative lancée en 2023. Spogli est un personnage non genré et aide le SPOG à expliquer son travail et à véhiculer des émotions. Le personnage est devenu non seulement un outil de communication, mais aussi un symbole d'espoir.

## Bonjour, je suis Spogli

À l'hôpital, je suis toujours présent auprès des enfants traités pour un cancer. Mon plus grand souhait, c'est que tous les enfants et adolescent-e-s puissent retrouver la santé. C'est pourquoi j'aide les médecins et les soignants.

Curieux, je note avec soin tout ce que j'apprends sur la maladie. J'observe comment les traitements agissent et ce qui aide vraiment les enfants. Ainsi, nous pourrions découvrir ensemble comment mieux combattre le cancer. Fort heureusement, le cancer chez l'enfant est rare. Mais il en existe plus de 250 types différents – c'est énorme ! Pour pouvoir un jour guérir l'ensemble des enfants et adolescent-e-s, il nous reste encore beaucoup à apprendre.

Spogli



## Table ronde : deux générations du SPOG se tournent vers l'avenir

Comment la recherche sur le cancer de l'enfant continue-t-elle d'évoluer et quels sont les défis auxquels le SPOG devra faire face ? Lors d'une table ronde, la présidente et la directrice du SPOG discutent avec deux jeunes chercheuses, notamment des nouveaux sujets de recherche, du SPOG en tant que promoteur potentiel d'études, de la réglementation et de la promotion de la relève.

**Auparavant, la recherche sur le cancer pédiatrique était principalement axée sur la survie, ce qui a permis de faire considérablement baisser la mortalité. Quels sont les principaux sujets de recherche aujourd'hui ?**

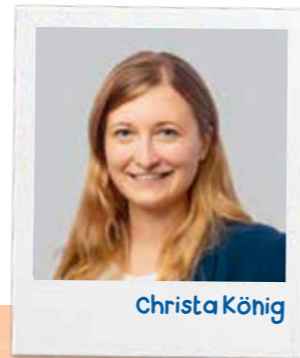
Katrin Scheinemann : Nous nous efforçons d'aller encore plus loin dans notre compréhension de la biologie des tumeurs. Avant de mettre en place un traitement, nous effectuons de nombreuses analyses et mettons tout au clair afin de personnaliser le traitement dans la mesure du possible. Nous parlons ici de « médecine personnalisée », avec notamment l'ambition de proposer un traitement adapté au risque. Aujourd'hui, il ne s'agit plus seulement de faire en sorte qu'un enfant survive, mais aussi d'améliorer les conditions dans lesquelles il survit en lui offrant, si possible, une qualité de vie et toutes les chances qu'il aurait eues s'il n'avait jamais eu ce cancer. Aujourd'hui, la question du suivi influence le traitement dès le premier jour.

**Christa, sur quoi effectues-tu des recherches actuellement ?**

Christa König : Je travaille dans deux domaines de recherche différents. D'une part, je m'intéresse à la neutropénie fébrile, qui relève des aux soins de support (traitement d'accompagnement). Là encore, nous allons vers le traitement personnalisé. D'autre part, je mène des recherches sur les tumeurs rénales. En tant que jeune chercheuse, je fais partie d'un groupe d'étude international, ce qui me permet d'apprendre auprès de pionniers du traitement des tumeurs rénales. Même si ces deux sujets semblent très différents, l'objectif fondamental est le même, à savoir traiter les personnes de sorte que leur qualité de vie reste aussi bonne que possible.

**Maria, ton sujet de recherche n'avait aucune importance par le passé.**

Maria Otth : Exactement. Mon sujet de recherche concerne le suivi. Je travaille au sein d'un groupe international au sein



Christa König

### Dre Christa König, PhD

est actuellement clinical fellow au Great Ormond Street Hospital for Children NHS à Londres ainsi que postdoctorante en oncologie et en hématologie pédiatriques à l'Hôpital universitaire de Berne. Elle a toujours voulu s'engager pleinement dans un métier qui la passionnerait. L'oncologie pédiatrique lui a permis de réaliser ce vœu. La recherche quant à elle est plutôt arrivée « par hasard ». Aujourd'hui, elle est convaincue que l'oncologie pédiatrique n'existerait pas sans la recherche.

duquel nous élaborons des lignes directrices sur la manière de détecter le plus tôt possible les séquelles chez les enfants ayant survécu à un cancer. En Suisse, nous avons également mis en place un registre qui recueille chaque année, de manière standardisée, des données sur l'état de santé des personnes ayant survécu.

**Quels seront les sujets de recherche de demain ?**

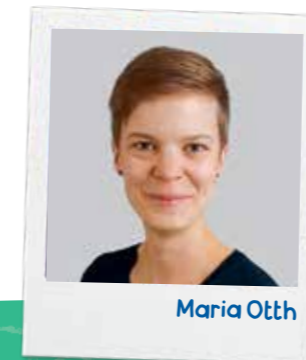
Maria Otth : Dans le cadre du suivi, il sera extrêmement important d'étudier les effets à long terme des nouveaux médicaments. En ce qui concerne les anciens médicaments et la radiothérapie, nous disposons de relativement beaucoup d'informations sur les possibles effets à long terme. En revanche, pour les nouveaux médicaments, les immunothérapies et la targeted therapy, c'est-à-dire les traitements ciblés, nous ne savons même pas encore s'ils auront le moindre effet à long terme.

Katrin Scheinemann : Un autre point concerne bien entendu les études interventionnelles. Non seulement nos recherches ont pour but de détecter et de traiter à temps les séquelles, mais aussi de pouvoir éventuellement prévenir ou réduire au minimum les séquelles grâce à des interventions. Le fait de

pratiquer une activité physique est essentiel et les médicaments administrés pendant le traitement qui visent à limiter les effets indésirables jouent également un rôle important. Un deuxième grand domaine d'avenir est celui de la biopsie liquide. Elle permet de détecter les tumeurs de manière peu invasive. Dans dix ans, il se peut que nous n'ayons même plus besoin d'opérer une tumeur cérébrale, sauf en cas de problèmes liés à l'accumulation de liquide cébrospinal (LCS). Au lieu de cela, nous pourrions déterminer précisément le type de tumeur grâce au LCS, puis commencer immédiatement le traitement.

Christa König : J'ajouterais l'aspect alimentation. Une étude suisse récemment publiée sur le neuroblastome indique qu'en fonction de ce que nous mangeons, l'effet d'un médicament peut varier. Sur ce point, nous pourrions améliorer les choses à l'avenir.

Un autre aspect qui sera de plus en plus intégré à la recherche est la digitalisation, car le but sera de recueillir et de partager toujours plus de données à l'échelle internationale.



Maria Otth

### Dre Maria Otth, PhD

est médecin-chef en oncologie et hématologie à l'Hôpital pédiatrique de Suisse orientale et médecin-chef en oncologie et hématologie à l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich. Elle a découvert l'oncologie pédiatrique au cours de sa dernière année d'études à l'Hôpital universitaire de Berne. C'est en rédigeant son premier article de synthèse sur le suivi des tumeurs cérébrales qu'elle a réalisé qu'elle aimait la recherche. Pour elle aussi, il est évident que l'oncologie pédiatrique a besoin de la recherche.

**Peux-tu nous donner quelques exemples concrets ?**

Christa König : Je pense par exemple au projet européen « UNCAN », dans le cadre duquel de grandes plateformes de données sont en cours de création. L'idée sous-jacente est la suivante : où pouvons-nous stocker des données en toute sécurité à l'échelle internationale, afin que les chercheuses et les chercheurs du monde entier puissent utiliser ces données et que nous en tirions le maximum ? Si la Suisse participe à une telle initiative, il sera probablement nécessaire, notamment pour le cancer de l'enfant, qu'une organisation comme le SPOG garde une vue d'ensemble.

**Quelles sont les technologies qui façonnent la recherche aujourd'hui ? Et lesquelles seront essentielles à l'avenir ?**

Katrin Scheinemann : La recherche sur la biologie tumorale, sur les caractéristiques génétiques des différentes tumeurs et des différents sous-types de tumeurs, constitue un domaine très vaste. Pour les tumeurs cérébrales, par exemple, il existe d'innombrables nouveaux groupes. À l'avenir, nous pourrions encore mieux définir les caractéristiques des tumeurs grâce aux nouvelles technologies. Ce que cela signifiera en fin de compte pour le traitement est un autre sujet.

Christa König : L'IA constitue également un aspect important. L'intelligence artificielle arrive et, du point de vue de l'oncologie pédiatrique, il ne faut surtout pas passer à côté.

Maria Otth : Les modèles IA doivent être entraînés spécifiquement pour l'oncologie pédiatrique.

**Cela implique-t-il de nouvelles exigences pour le SPOG ?**

Isabelle Lamontagne-Müller : En ce qui concerne l'IA, je pense également qu'elle devrait être en partie spécifique aux enfants. D'autre part, lors de nos échanges sur le cancer de l'adulte, par exemple avec Oncosuisse, j'ai appris que la question des maladies rares, que nous rencontrons chez les enfants et les adolescent-e-s, semble également se poser de plus en plus dans l'oncologie adulte, car l'IA permet parfois d'identifier de nouveaux sous-types de cancers déjà connus. Dans ce cas, il sera peut-être important de déterminer dans quels domaines nous devrions agir ensemble et dans quels domaines il serait plus judicieux d'adopter une approche spécifique aux enfants.

Il sera également intéressant de voir comment l'environnement réglementaire abordera cette question. La loi relative à la recherche sur l'être humain est en cours de révision. À mon avis, il est important de réfléchir à la manière de la réor-

ganiser, au moins en partie, de manière judicieuse et tournée vers l'avenir, mais aussi d'examiner s'il existe des éléments obsolètes de la réglementation qui pourraient être supprimés.

#### **Au vu de ces évolutions, le SPOG aura-t-il bientôt besoin de spécialistes supplémentaires ?**

Isabelle Lamontagne-Müller : Là encore, tout dépend de la direction que prendra le SPOG. S'il s'oriente vers la réalisation de ses propres études, il aura besoin de spécialistes des données, de statisticiennes et de statisticiens, d'expert-e-s en IA. Notre budget consacré au conseil externe augmente fortement d'année en année, par exemple pour le conseil juridique ou pour l'informatique.

#### **Est-il possible que le SPOG engage bientôt son ou sa propre juriste ?**

Isabelle Lamontagne-Müller : Je suis sceptique à ce sujet, car les besoins évoluent constamment. Pour une petite structure comme le centre de coordination, il s'est avéré judicieux de prendre le temps de réfléchir. Si le domaine présente une certaine constance, nous avons besoin de nos propres collaborateurs qui connaissent l'ADN du SPOG et qui peuvent donc établir de bonnes relations avec les hôpitaux membres, ce qui permet d'être plus efficace. Dans d'autres cas, il est plus judicieux de mandater des personnes externes. Je pense qu'à l'heure actuelle, nous n'avons pas de mauvaise solution à ce sujet, mais il faut constamment l'adapter et l'optimiser là où c'est nécessaire.

#### **Le SPOG compte principalement des études internationales. Une question est restée sans réponse tout à l'heure : le SPOG doit-il également mener lui-même des protocoles nationaux et internationaux en tant que promoteur ?**

Katrin Scheinemann : En principe, la réponse est oui. Mais cela nécessite une mise en place très minutieuse, car le cadre est totalement différent de celui où nous nous contentons d'être le représentant du promoteur international. Nous devons également trouver un domaine où la recherche est manquante, car les grands groupes de tumeurs sont déjà bien couverts par nos partenaires à l'étranger.

#### **Une étude internationale suisse t'intéresserait-elle, Maria ?**

Maria Otth : Oui, bien sûr. Mais une étude internationale est exigeante et demande du temps vraiment dédié



#### **Isabelle Lamontagne-Müller**

a fait des études de pharmacie, mais s'est rapidement orientée vers la médecine et le management. Elle a travaillé dans la collecte de fonds pour une organisation de lutte contre le cancer du sein et son bureau était situé à côté de celui de la secrétaire de l'époque du SPOG. Lorsque le SPOG a cherché une directrice, son parcours « hors du commun » correspondait parfaitement au poste.

#### **Et pour toi, Christa ?**

Christa König : Je trouve particulièrement intéressant que le SPOG réalise des études nationales. Dans le cas des études internationales, il faut bien peser le pour et le contre, car l'activité principale du SPOG ne doit pas en pâtir, à savoir la réalisation d'études thérapeutiques internationales qui sont ouvertes en Suisse afin que l'ensemble des patient-e-s puissent y participer.

#### **Isabelle, le SPOG serait-il prêt à le faire ?**

Isabelle Lamontagne-Müller : Nous ne sommes pas encore prêts, mais l'exemple actuel de l'étude KidsCan-01 est un très bon enseignement pour nous. Pour moi, la durabilité est importante. En nous associant à des études internationales, nous avons l'avantage de pouvoir permettre à de nombreux enfants de participer à l'étude pour un coût relativement faible. Actuellement, c'est cet aspect qui convainc les autorités et la Confédération, qui nous finance pour un tiers. Si nous réalisions nos propres études, à l'échelle nationale et à plus forte raison à l'échelle internationale, les coûts ne seraient pas les mêmes. Je considère que nous pouvons mener nos propres études à l'échelle nationale et à l'échelle internationale, le cas échéant, sous certaines conditions, mais pas du jour au lendemain. D'abord le concept, ensuite les moyens financiers nécessaires, puis la mise en œuvre.

#### **Christa, qu'est-ce qui facilite et qu'est-ce qui complique ton travail de recherche aujourd'hui ?**

Christa König : Pour moi personnellement, la recherche devient difficile lorsque s'ajoute le manque de temps et que j'ai beaucoup de travail à l'hôpital. Les patient-e-s passent toujours en premier. Il faut alors se dégager du temps à côté pour la recherche et trouver cet équilibre est ce qu'il y a de plus difficile, d'après moi.

Ce qui aide vraiment, ce sont les subventions. Elles permettent de réserver du temps exclusivement pour la recherche. J'ai pu bénéficier du SPOG Young Investigator Grant et j'ai également reçu d'autres subventions. Pour moi, le plus bénéfique est de disposer de plus de temps pour la recherche.

#### **Maria, qu'est-ce qui fonctionne bien dans ton quotidien de chercheuse et quels sont les points à améliorer ?**

Maria Otth : Christa a cité les points essentiels. L'obstacle principal reste le temps. Actuellement, je dédie une journée à la recherche mais, là aussi, l'hôpital passe en premier. Un réseau permet clairement de faciliter les choses, mais il ne se construit qu'au fil du temps, une fois qu'on a mis un pied dans la recherche. Ensuite, il est possible de nouer des contacts avec des personnes qui ont des intérêts dans le



#### **Pre Katrin Scheinemann, M.Sc.**

a assisté pour la première fois au Scientific Meeting du SPOG en 2001 et a été accueillie « incroyablement bien et rapidement » par la communauté. Pour elle, il n'y avait aucun doute sur le fait qu'elle devait s'engager lorsque le SPOG s'est mis à la recherche d'une relève. Elle a été élue présidente du SPOG en 2020.

même domaine, et il devient plus facile de lancer des projets.

#### **En ce qui concerne la réglementation, une forte augmentation du nombre de directives et de lois a eu lieu au cours des 50 dernières années. Comment vivez-vous cela dans votre travail de recherche au quotidien ?**

Maria Otth : Je suis principalement confrontée à la réglementation lors de la soumission de la demande à la commission d'éthique. Honnêtement, ce n'est pas un obstacle majeur, car les exigences sont très claires. Nous souhaitons qu'un grand nombre d'enfants et d'adolescent-e-s participent aux études, et leurs données et informations doivent être protégées au mieux. Cela est garanti par la commission d'éthique.

Christa König : Je suis assez d'accord avec Maria, mais dans le cadre des études cliniques, la charge de travail est déjà extrêmement lourde et il ne s'agit pas seulement des données des patient-e-s. Il s'agit aussi de l'investigateur ; il faut disposer des documents GCP, tenir un Delegation Log. Tous ces éléments sont liés à l'éthique, mais ils prennent du temps.

#### **Les réglementations retardent-elles la recherche ?**

Katrin Scheinemann : Je ne pense pas, du moins pas en Suisse, car nous disposons de très bons systèmes et nous avons également des échanges fructueux, que ce soit avec la commission d'éthique ou avec Swissmedic. Nous subissons beaucoup plus de retards avec les partenaires contractuels à l'étranger ou avec les commissions d'éthique étrangères.

Christa König : Je suis d'accord. Je suis également en contact avec des chercheuses et chercheur d'autres pays, et ils rencontrent beaucoup plus de difficultés que nous pour lancer des études thérapeutiques.

#### **Avons-nous atteint le point culminant en matière de réglementation ?**

Isabelle Lamontagne-Müller : Les principes fondamentaux des GCP ne changeront pas. L'objectif est de protéger les patient-e-s et leurs droits ainsi que de collecter les données de manière que l'on puisse se fier aux données et aux analyses. Mais les réglementations interagissent avec la manière dont la recherche est menée. Au cours des prochaines dizaines d'années, la recherche évoluera et la réglementation devra se pencher sur la manière de gérer ces changements. Pour cela, la petite taille de la Suisse est un atout. Nous avons éta-

bli un dialogue avec les autorités et pouvons trouver des solutions ensemble.

### **Christa, Maria, qu'attendez-vous du SPOG pour pouvoir mener à bien vos travaux de recherche à l'avenir ?**

Christa König : Tout le travail que le SPOG effectue actuellement nous apporte un soutien considérable. Si le SPOG n'existait pas et qu'en tant qu'hôpital nous devions effectuer nous-mêmes tout ce travail pour pouvoir inclure les patient-e-s dans les études, alors plus personne parmi nous n'aurait la capacité de faire également de la recherche.

Maria Otth : Pour les plus jeunes, il est important de comprendre ce qu'est exactement le SPOG et ce qu'il fait. Une étude nationale serait bien sûr intéressante. Toutefois, le SPOG devrait rester tel qu'il est à l'avenir, tout en s'adaptant bien sûr aux nouvelles évolutions.

Katrin Scheinemann : Comment pourrions-nous vous soutenir davantage ou comment pourrions-nous vous inciter à prendre les postes de Vice-National Study Chair (VNSC) ou NSC, à vous engager au sein du comité du SPOG ? Vous êtes la génération future qui aura la chance de faire perdurer le SPOG.

Christa König : Spontanément, le mentorat me vient à l'esprit. Il existe des programmes de mentorat au sein de certains groupes d'étude internationaux. Personnellement, j'ai trouvé cela très utile et bénéfique. Pour les choses qui me semblaient trop compliquées, j'ai d'abord pu observer, puis effectuer progressivement certaines tâches. C'est une situation gagnant-gagnant, car la personne prend également en charge du travail, ce qui soulage les personnes plus expérimentées. Peut-être que c'est quelque chose que le SPOG pourrait adopter.

Maria Otth : Le fait de faire progresser les jeunes devrait également faire partie des obligations à respecter par les responsables des hôpitaux membres du SPOG. Que cela devienne peut-être la norme qu'une personne jeune devienne Vice-NSC. Je pense que beaucoup de jeunes n'osent pas, car ils ne savent même pas ce que ce rôle implique.

### **L'avenir semble être au féminin dans la recherche sur le cancer pédiatrique. Est-ce un hasard si quatre femmes sont assises autour de cette table ?**

Isabelle Lamontagne-Müller : Les protocoles de recherche des premières années du SPOG mentionnent une certaine Mademoiselle Wyss. Il m'a fallu un certain temps avant de comprendre qu'il s'agissait d'une médecin. On peut en conclure qu'une femme était déjà présente à la création de

l'association.

Christa König : C'est une belle évolution. J'ai une famille, je peux travailler à l'hôpital et faire de la recherche. Il y a encore quelques générations, c'était impensable ou cela représentait un obstacle si important que de nombreuses femmes ne l'ont tout simplement pas fait.

Katrin Scheinemann : Je pense que nous occupons une place pionnière. Dans tous les hôpitaux membres du SPOG, nous avons un très grand nombre de médecins-cadres qui travaillent à temps partiel ou qui ont, pour certains, travaillé à temps partiel pendant leur formation. Ce n'est pas une évidence. Quand j'ai commencé, c'était 100 % ou rien. Pour moi, en tant que cheffe de service, il est très clair qu'il faut offrir la possibilité de travailler à temps partiel à l'ensemble du personnel – non seulement aux femmes, mais aussi aux hommes.

### **Et pour finir : Quelle est l'utilité du SPOG ? Aujourd'hui et demain ?**

Katrin Scheinemann : Le SPOG veille à l'équité d'accès. En Suisse, chaque enfant de moins de 18 ans atteint d'un cancer bénéficie de l'accès au meilleur traitement disponible à ce jour. C'est un atout majeur, surtout par rapport à nos patient-e-s adultes, pour qui ce n'est pas le cas.

Nous disposons d'une structure allégée et efficace qui nous permet de lancer rapidement des études. Cet avantage est extrêmement important, et peu de pays européens disposent d'un système aussi efficace.

Isabelle Lamontagne-Müller : Au sein du centre de coordination du SPOG, nous voulons offrir une base permettant aux oncologues pédiatriques de se concentrer sur leurs tâches médicales et leur travail de recherche. Nous disposons de spécialistes qui organisent tout ce qui est annexe de manière centralisée pour ne pas avoir à réinventer chaque étude dans le cadre de l'ensemble du dispositif.

Christa König : En tant que personne un peu plus extérieure, je peux surtout ajouter que le SPOG représente un intérêt sociétal et économique. Nous traitons les enfants de la meilleure façon possible et espérons que cela améliorera leur qualité de vie et, à plus long terme, réduira également les coûts de santé. •

*Lors de la table ronde qui a eu lieu en ligne le 11 novembre 2025, les questions ont été posées par Brigitte Casanova, responsable de la communication au sein du SPOG.*

## «Rechercher avec les personnes concernées – pas seulement sur elles.»

Au printemps 2025, le SPOG a mis en place un comité consultatif de patient-e-s. Depuis lors, les patient-e-s et leurs familles peuvent officiellement faire entendre leur voix et exprimer leurs préoccupations concernant la recherche sur le cancer pédiatrique. Nous avons posé quatre questions sur l'avenir à Nicole Seiler, présidente du SPOG Patient Advisory Board (SPAB).

### **Que signifie la création du SPAB pour les personnes ayant survécu à un cancer pédiatrique et leurs proches ?**

Nicole Seiler : Les personnes ayant survécu et leurs familles ont désormais une voix qui est entendue au sein de la recherche sur les cancers pédiatriques. Leur voix compte autour de la table lorsque des décisions importantes sont prises, même si ces personnes ne sont pas physiquement présentes lors de ces réunions. L'objectif est de faire valoir leurs points de vue de la manière la plus représentative possible par l'intermédiaire des membres du SPAB.

### **Quels sont les sujets typiques sur lesquels le comité consultatif de patient-e-s peut s'exprimer ?**

Actuellement, les priorités sont l'accès aux traitements, l'information et la communication axées sur les patient-e-s ainsi que la gestion des données. En principe, le comité consultatif peut s'exprimer sur tous les sujets qui touchent les personnes concernées, leurs proches et les personnes ayant survécu.

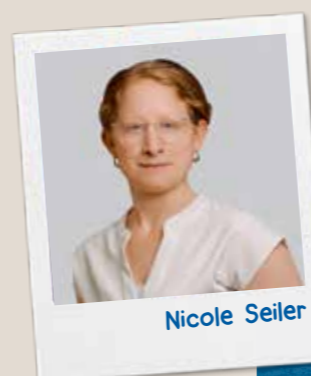


### **Comment le rôle à jouer par les ancien-ne-s patient-e-s et leurs proches dans la recherche sur les cancers pédiatriques devrait-il évoluer à l'avenir ?**

Leur rôle doit évoluer, c'est-à-dire que ces personnes ne doivent plus simplement faire l'objet d'une recherche mais elles doivent pouvoir participer activement à la recherche. L'objectif n'est pas seulement de mener des recherches sur les personnes concernées, mais de le faire main dans la main avec elles et leurs proches.

### **En tant que représentante des patient-e-s, quels sont vos souhaits pour le SPOG de demain ?**

Il serait souhaitable de mener des recherches plus vastes, en mettant davantage l'accent sur les séquelles. La coopération entre les différents sites devrait être renforcée davantage afin de garantir une prise en charge optimale des patient-e-s. •



Nicole Seiler

### **Nicole Seiler**

préside le SPOG Patient Advisory Board depuis 2025. En tant que survivante, Nicole Seiler défend les intérêts des jeunes patient-e-s atteint-e-s d'un cancer. Elle a elle-même survécu à une tumeur rénale à l'âge de 4 ans. Aujourd'hui, elle travaille comme infirmière HES à l'Hôpital universitaire de Berne.



**50 ANNÉES  
DE RECHERCHE  
POUR LES ENFANTS  
SPOG.CH**

**Une chronique de l'espoir fait partie des activités organisées à l'occasion du 50<sup>e</sup> anniversaire du SPOG.**

En 2026, le Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG) pourra se prévaloir de 50 ans de recherche sur le cancer de l'enfant en Suisse. En 1976, il s'agissait d'un simple réseau coordonné de cliniques d'oncologie pédiatrique, lequel s'est ensuite transformé en un organisme de recherche disposant d'un réseau national et international, avec un objectif clair, à savoir offrir aux enfants et aux adolescent-e-s atteint-e-s d'un cancer de meilleures chances de guérison et réduire au minimum les séquelles.

L'année de son 50<sup>e</sup> anniversaire est l'occasion de mettre en lumière cet engagement. Le SPOG présentera son travail au public en organisant des concerts, un symposium, une campagne de mouvement et de nombreuses actions dans les hôpitaux membres. Cette chronique aussi en fait partie : elle rend compte de ce qui a été réalisé en cinq décennies et explique clairement pourquoi la recherche sur le cancer pédiatrique aura encore besoin de soutien à l'avenir. •



T-shirt anniversaire



Symposium



Concert de bienfaisance



Vidéo et chronique



Perle d'encouragement de Spogli



Campagne de mouvement



«Chaque étude clinique est porteuse d'espoir. L'espoir d'une amélioration. Et les parents ne peuvent rien faire d'autre que d'espérer pendant le traitement.»

**Paul Castle**

Père concerné et membre fondateur du SPOG Patient Advisory Board

**Chère communauté SPOG,**

Au nom des enfants et des adolescent-e-s, je tiens à vous remercier de tout cœur. Vous aidez les enfants, les adolescent-e-s et leurs familles, depuis maintenant un demi-siècle. Grâce à vos connaissances, votre vaste expérience et votre grand cœur, vous vous engagez pour qu'ils reçoivent le meilleur traitement possible.

Vous avez beaucoup construit, beaucoup appris et vous n'avez jamais cessé de chercher de nouvelles façons pour leur venir en aide. Ainsi, vous avez pu améliorer le traitement du cancer chez les enfants et les adolescent-e-s en Suisse.

Aujourd'hui encore, vous poursuivez votre action. Vous menez des travaux de recherche, vous accompagnez les familles et vous donnez de l'espoir. C'est essentiel. Car lorsqu'un enfant est malade, cet enfant et sa famille ont besoin non seulement de médicaments, mais aussi de personnes qui sont là pour eux.

Grâce à vous, de nombreux enfants et adolescent-e-s bénéficient de l'aide dont ils/elles ont besoin, du courage et de l'espoir. Et grâce à vous, un grand nombre d'enfants et d'adolescent-e-s peuvent retrouver la santé et envisager l'avenir avec espoir.

C'est pourquoi, au nom des enfants et des adolescent-e-s, je vous dis de tout cœur : merci pour tout ce que vous faites.

**Ton Spogli**

[www.spog.ch](http://www.spog.ch)

Scannez le QR-Code pour  
regarder la vidéo sur le SPOG.

