



ARFEC

« accompagner c'est se joindre à quelqu'un
pour aller où il va en même temps
que lui ! »

ASSOCIATION
ROMANDE
DES FAMILLES
D'ENFANTS
ATTEINTS D'UN
CANCER



LES BUTS DE L'ARFEC

Offrir un soutien et une aide concrète aux parents et à la fratrie, aussi bien sur le plan psycho-affectif que sur le plan matériel, social et financier.

Favoriser la mise en œuvre des ressources personnelles, familiales, associatives et professionnelles.

Etre attentif à la qualité de vie et la dignité des enfants malades et de leur famille, que ce soit sur leur lieu de domicile ou celui de l'hospitalisation.

Promouvoir les échanges et les contacts entre les familles par l'organisation de diverses rencontres sur le plan cantonal et romand.

Agir en complémentarité avec les services sociaux, sans pour autant nous substituer aux familles et aux proches.

Promouvoir la recherche scientifique.



PRÉSENTATION DE L'ARFEC

L'ARFEC – Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer – est une association à but non lucratif, politiquement neutre et laïque.

L'association a été fondée le 10 décembre 1987 à Lausanne, par des parents et avec le soutien de l'équipe d'onco-hématologie pédiatrique du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV).

Elle est reconnue d'utilité publique.

L'ARFEC est une association de familles, chaque membre de la famille est pris en compte: l'enfant malade, les parents, ainsi que les frères et sœurs.

Chacun d'entre eux est une ressource pour l'enfant malade et mérite notre attention.

Aucun membre de la famille n'est épargné: quel que soit l'âge, le type de cancer, tous sont marqués et ont besoin d'être soutenus pendant ce combat de chaque jour.

L'ARFEC réunit des parents dont un enfant est, ou a été, atteint par l'une des nombreuses formes de cancer pédiatrique. Un des buts est de promouvoir

Plus de 12 000 heures de bénévolat par année!

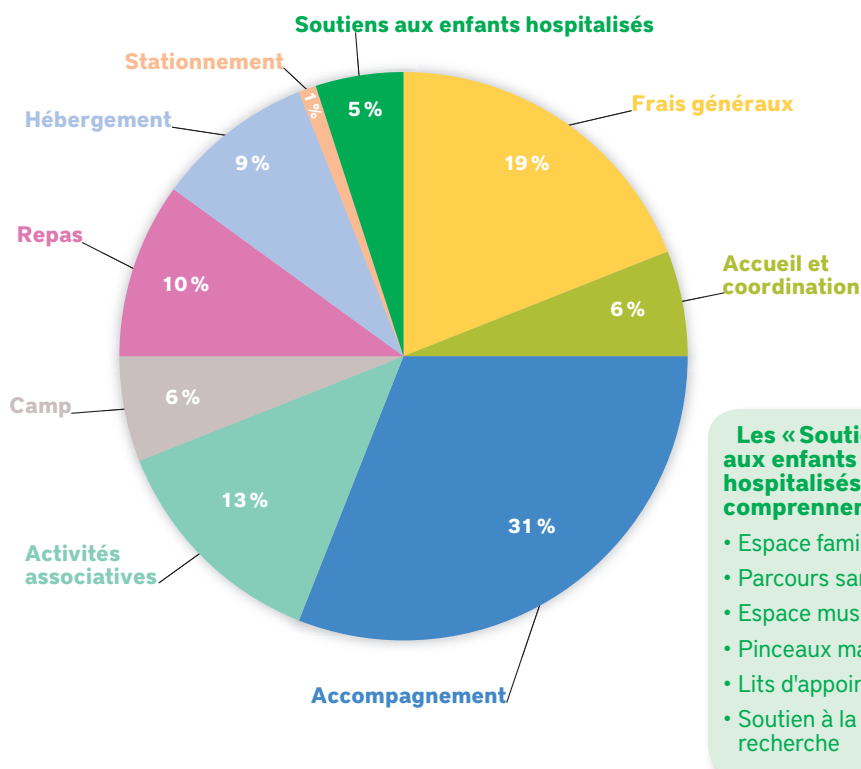
la solidarité des familles entre elles. Cette aide se manifeste tant sur un plan psycho-affectif que sur celui des réalités pratiques du quotidien.

L'ARFEC compte plus de 420 familles membres. Au total, l'association réunit plus de 1200 personnes concernées.

On recense annuellement près de 300 nouveaux cas d'enfants atteints d'un cancer en Suisse, dont 80 en Suisse romande, soignés principalement par les équipes médicales du CHUV et des HUG.

Pour une famille, l'annonce d'un diagnostic de cancer a un effet dévasta-

Total annuel des dépenses pour le soutien aux familles : plus de CHF 700 000.–



teur, car c'est à chaque fois un séisme de grande envergure. En effet, l'enjeu est de taille et les chiffres ne disent rien de la force nécessaire pour gagner cette bataille, ni d'ailleurs si la guérison sera au rendez-vous au terme du traitement.

Grâce à la recherche, le taux de guérison de certains cancers approche 80%, soit quatre enfants sur cinq peuvent guérir. Cependant, cette réus-

site médicale ne parle pas des séquelles, ni des familles blessées par le chagrin et le deuil.

C'est dans le but de soutenir et accompagner les familles – parents et enfants, y compris la fratrie – que l'ARFEC a développé au cours des années un soutien de proximité pour toutes les familles en Suisse romande.

NOS OFFRES POUR LES FAMILLES

Malgré la longueur des traitements (de plusieurs mois à plusieurs années), la majorité des cancers de l'enfant ne sont ni reconnus par l'AI, ni par les assurances sociales.

Le temps de présence à l'hôpital est en moyenne de 100 jours par an pendant la période de traitement ; cela empêche beaucoup de parents d'assumer pleinement leurs obligations professionnelles. Aussi, il n'est pas rare que l'un d'eux doive abandonner son emploi, ou qu'il soit licencié pour absentéisme. Financièrement, les conséquences de cette situation sont doublement critiques, car les familles voient d'une part leurs charges augmenter et d'autre part leurs sources de revenus diminuer.

L'ARFEC a donc décidé depuis de nombreuses années d'offrir des soutiens directs.

” **Un hébergement** pour les familles dont l'enfant est hospitalisé, au CHUV comme aux HUG, voire dans d'autres lieux de soins.

” **Les frais de repas** pour les parents qui accompagnent leur enfant afin de stimuler l'appétit lors des hospitalisations.

” **Les frais de stationnement** – qui sont incontournables – car souvent les enfants ne peuvent pas se déplacer en transport en commun

pour des raisons médicales (danger de contamination bactérienne et/ou virale durant les phases du traitement où les défenses immunitaires des enfants sont fortement affaiblies, voire inexistantes).

” **Le « Parcours santé »**
Un document est remis aux parents afin qu'ils puissent trouver des points de repère tout au long du traitement. Il permet de consigner les événements, les divers rendez-vous, les documents, etc.

et regrouper les diverses informations utiles.

” L'accompagnement

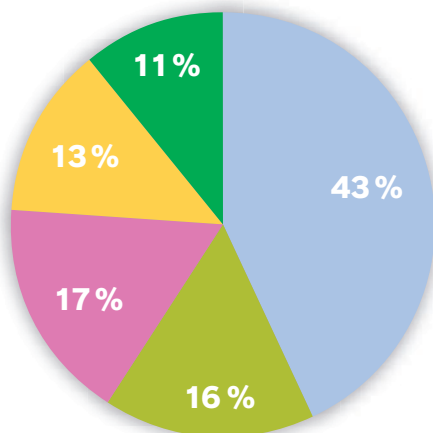
Nos accompagnantes ont pour tâche d'accueillir et épauler les familles en fonction des besoins de chacun.

” Des soutiens aux familles pour briser la solitude et créer un réseau d'entraide, comme par exemple :

- *camp d'été des enfants ;*
- *week-end de respiration pour les parents ;*
- *accueil et équipement des espaces familles dans les hôpitaux ;*
- *repas parents dans chaque région ;*
- *organisation de sorties avec différents partenaires.*

Répartition par canton de domicile des familles membres de l'ARFEC

■ VD ■ GE ■ FR ■ VS ■ NE



L'ensemble de ces frais représente une somme considérable dans un budget familial.

L'hébergement, les frais de stationnement, les repas sur place et les frais de déplacement peuvent vite atteindre des sommes conséquentes, approchant les 100 francs par jour.

Les frais de déplacement sont de plus en plus importants, conséquences du raccourcissement des temps d'hospitalisation. La moyenne des déplacements pour accompagner un enfant approche les 2000 km par mois, sans soutien ni aide autre que ceux des associations.



ORGANISATION DE L'ASSOCIATION



L'Assemblée Générale se réunit une fois par année avant le 31 mai.



Le Comité est composé de parents concernés, anciens et nouveaux. Il a la tâche de gérer l'association, de la représenter valablement et de respecter les buts des statuts.

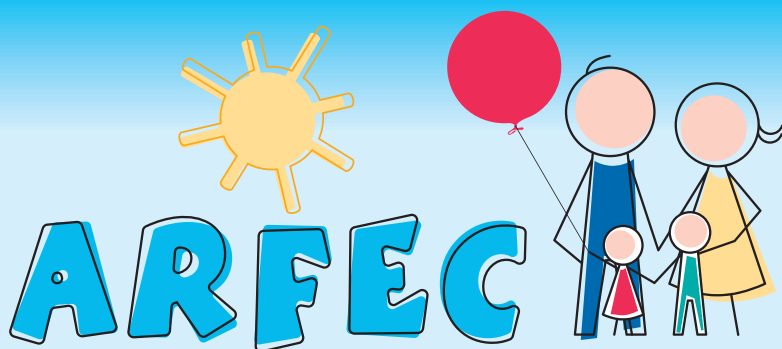


Les antennes cantonales : depuis 1995, le développement de l'ARFEC a fait apparaître la nécessité d'une représentation de proximité de l'association afin de pouvoir agir de façon locale, tant auprès des familles que dans l'organisation de manifestations régionales. La création d'antennes cantonales a été mise en œuvre dans les cantons romands de Fribourg, Genève, Neuchâtel, Valais et Vaud.



Les comptes annuels de l'association sont contrôlés par un organe de révision neutre et reconnu.





Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer

L'ARFEC:

**plus de 420 familles membres et plus de
12 000 heures de bénévolat par année.**

CONTACT

Secrétariat de l'ARFEC
Vallonnette 17 • 1012 Lausanne
Tél. 021 653 11 10

IBAN: CH40 0900 0000 1002 2952 6 / CCP: 10-22952-6

Email: contact@arfec.ch

www.arfec.ch



www.facebook.com/arfec