



SOMMAIRE



▶ MOT DE LA PRÉSIDENTE	PAGE 3
▶ LA FÉDÉRATION ENFANTS CANCERS SANTÉ	PAGE 4
▶ UNE MISSION D'UTILITÉ PUBLIQUE	PAGE 5
► ENFANTS CANCERS SANTÉ SUR LE TERRAIN • DANS VOS RÉGIONS PARTOUT EN FRANCE ET AU-DELÀ	PAGE 6-11
 MANIFESTATIONS RÉGIONALES LE LIONS CLUB UN PARTENAIRE EXEMPLAIRE 	
► RAPPORT FINANCIER 2017 • ACTIVITÉ 2017	PAGE 12-13
▶ SOUTENIR ENFANTS CANCERS SANTÉ	PAGE 14
▶ REMERCIEMENTS / NOS PARTENAIRES	PAGE 15

MOT DE LA PRÉSIDENTE



Le développement et la professionnalisation de notre fédération se concrétisent petit à petit et nous poursuivons nos efforts pour les pérenniser car nous avons à cœur d'être en phase avec le label IDEAS que nous avons obtenu fin 2014 et qu'il nous faudra renouveler d'ici novembre 2018.

Être détenteur de ce label, garant d'une gestion rigoureuse et d'une bonne gouvernance, attire vers nous des sponsors

et mécènes de qualité soucieux d'apporter en retour leurs concours à des associations dûment accréditées. Qu'ils trouvent ici l'expression de toute notre reconnaissance.

L'importance des fonds apportés par la Fédération aux médecins et à la recherche en cancérologie pédiatrique depuis sa création se traduit par son inscription sur le mur des donateurs de l'Institut Gustave Roussy dans la catégorie "Diamant". Nous figurons aussi comme "association partenaire" sur les sites "internet" de l'Institut Curie et des nombreux C.H.U dont nous aidons les chercheurs.

Grâce à vous, ce sont 150 projets de recherche qui ont été financés entre 2006 et fin 2017 pour un montant de 7 500 000 d'euros. Soyez en vivement remerciés.

Des évènements sportifs ou culturels liés à nos parrains et marraines nous ont permi de rencontrer des entreprises, des financiers et des décideurs qui tous ont été sensibles tant à la cause défendue qu'à notre mobilisation et avec lesquels nous avons noué des partenariats. Qu'ils trouvent ici l'expression de toute notre gratitude et de nos remerciements reconnaissants.

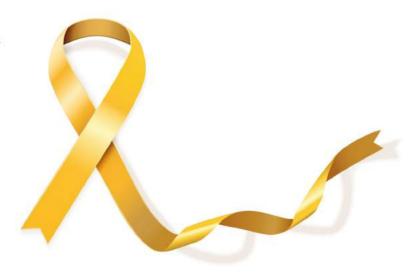
Toutes les bonnes volontés sont les bienvenues pour mener le plus rapidement à bien ce redoutable combat.

Il n'y a pas de prévention imaginable contre le cancer des enfants, aussi je vous en prie, laissez parler votre cœur devant ces enfants si injustement frappés et rejoignez-nous pour lutter à leur côté.

D'avance et en leurs noms, je vous en remercie chaleureusement Sincèrement vôtre,

Marie-Hélène NGUYEN

Présidente de la Fédération Enfants Cancers Santé



LA FÉDÉRATION ENFANTS CANCERS SANTÉ

Une lutte active contre les cancers et leucémies de l'enfant

Association à but humanitaire, Enfants Cancers Santé s'investit, depuis sa création en 1998, dans le financement de la recherche contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent, grâce aux dons et legs dont elle bénéficie.

Une démarche cruciale, puisque la recherche contre le cancer et à fortiori celle des cancers de l'enfant, est considérée aujourd'hui comme une priorité internationale!

Le cancer est la deuxième cause de mortalité chez l'enfant de 0 à 15 ans, et la première due à la maladie.

Enfants Cancers Santé est une des plus importante association française à y consacrer l'intégralité de ses ressources.

Elle s'est fixée trois objectifs à respecter :

- organiser des manifestations pour recueillir des dons,
- fédérer la générosité,
- informer et sensibiliser le public.

 Pour poursuivre le combat, la Fédération a besoin du soutien de tous!



Des valeurs fortes & fondatrices

 Cohérence avec les Plans Cancer

Tous les soutiens à la recherche contribuent à la mise en place de mesures préconisées dans les Plans Cancer publiés par l'INCa.

- Transparence absolue
 Enfants Cancers Santé
 garantit une entière
 transparence dans ce
 qu'elle gère et entreprend,
 jusqu'à la validation
 scientifique et financière
 de chaque projet.
 La Fédération est labellisée
 IDEAS pour le respect
 des bonnes pratiques, de
 gouvernance et la rigueur
- Le sens de l'éthique
 Elle s'appuie notamment
 sur le conseil scientifique
 de la SFCE, principale
 société savante médicale à
 représenter la cancérologie
 pédiatrique en France.

de sa gestion.



UNE MISSION D'UTILITÉ PUBLIQUE

Enfants Cancers Santé assure un combat sur tous les fronts

Ses actions visent à :

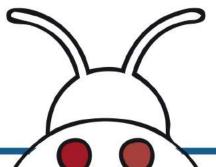
- Financer le développement des projets de recherches cliniques et biologiques ainsi que les essais thérapeutiques, particulièrement dans les traitements "de seconde ligne" (après rechute). Ces projets sont au préalable validés par un Conseil Scientifique.
- **Donner aux médecins les moyens de guérir** de plus en plus d'enfants et de les guérir mieux, c'est-à-dire avec le moins de séquelles possibles.
- Aider la SFCE* à se structurer en finançant des postes d'attachés de Recherche clinique et d'attachés de Recherche biologique, ainsi qu'un poste de médecin coordinateur scientifique.
- > Offrir les moyens à la création d'une plateforme de communication par vidéoconférence, pour des réunions bimensuelles, permettant aux médecins de confronter à distance les diagnostics et traitements les mieux adaptés.
- **Participer** à la création de la grande **tumorothèque** virtuelle nationale des cancers pédiatriques = projet BIOCAP (depuis 2010).
- Mettre en place un nouveau type de financement : le "Fast Track", par l'attribution de 121 000 € sur 4 ans à un projet, puis de 157 000 €, le tout avec le soutien et en partenariat avec le groupe lyonnais APICIL (depuis 2011).
- Rechercher des nouveaux programmes de médecine personnalisée, au niveau national et européen au travers du Projet MAPPYACTS. Mené sur 3 ans auprès de 300 jeunes patients atteints d'une tumeur résistante aux traitements, MAPPYACTS a pour objectifs d'étudier le profil génomique des tumeurs et de proposer un traitement adapté selon le profil moléculaire.

1 enfant / 440

risque de développer un cancer ou une leucémie avant l'âge de 15 ans, soit **2557 nouveaux cas par an.**

> 83 % en guérissent

Il y a + de **60 formes différentes de cancers et leucémies** chez l'enfant, chacune **étant une maladie rare.**



ENFANTS CANCERS SANTÉ SUR LE TERRAIN



Une organisation en région

Les antennes régionales sont animées par des correspondants très impliqués, qui agissent comme force de proposition afin d'informer et favoriser le recueil de dons et legs. Conférences, manifestations médiatiques et évènements festifs sont au cœur de leurs démarches.

Une sensibilisation accrue, liée à la collecte de fonds

Le maillage régional permet de sensibiliser largement le grand public, afin de recueillir les fonds nécessaires aux centres de recherche, qui luttent sans relâche pour vaincre les cancers de l'enfant.

La part belle aux témoignages

Un film a été réalisé en 2011 au centre Léon Bérard à IHOP de Lyon avec pour intitulé "Combattre les cancers de l'enfant".

Un film réalisé en 2018 Au CHU de Nice à l'hôpital l'Archet avec pour intitulé "Combattre le cancer de l'enfant".

Des événements qui font écho



Les dernières années ont été marquées par de nombreux élans de solidarité, avec entres autres :

Les Rencontres Musicales du Négresco Un évènement annuel devenu incontournable à Nice



Le Grand Trophée Annuel Lions de Golf sous le parrainage d'Alain BOGHOSSIAN organisé par "Lions Sports Action" depuis 14 ans



Championnat de France de Horse Ball



L'invitation au tournoi de Roland GARROS dans le cadre de l'opération :

"1 jour, 1 association" avec l'une ou l'autre des marraines et parrains de la Fédération



Les "Morzine Harley Days", tous les deux ans en juillet, avec Harley Davidson France



Le championnat de France de la montagne avec notre partenaire CFM Challenge et notre Parrain Nicolas Schatz



Enchères du cœur de Macon et Marseille organisées par les Lions clubs et AG2R la mondiale



Le championnat de France Supertourisme et Mitjet organisé par notre parrain Jean-Philippe Dayraut



Début septembre, l'après-midi récréative organisée par l'ENA dans sa cours d'honneur, en faveur des enfants du CHU de Strasbourg Hautepierre



... Et bien d'autres événements dans toutes les régions!

DANS VOS RÉGIONS PARTOUT EN FRANCE ET AU-DELÀ



Près de 1500 bénévoles répartis sur toute la France animant tout au long de l'année des stands et manifestations pour récolter des dons.

Pour cela, 16 associations régionales se partagent le territoire :





Une voiture SEAT IBIZA

d'une valeur de 16 000 euros à gagner



Règlement sur le site : **enfants-cancers-sante.fr** Achats de billets en ligne sur le site: http://tombola.enfants-cancers-sante.fr/ (envoi sur demande)

Tirage au sort le 26 novembre 2018 sous contrôle d'huissier

MANIFESTATIONS RÉGIONALES

























LE LIONS CLUB UN PARTENAIRE EXEMPLAIRE

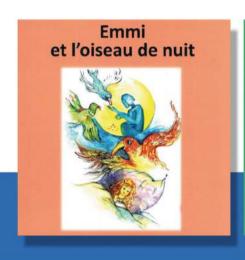




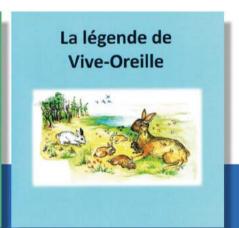
Le Lions Club Saint-Raphaël Côte d'Azur présente :

Le lot de 3 livrets de contes pour enfants au tarif de 10€. Au profit d'Enfants Cancers Santé.

Texte Jean-Louis CHUARD
Illustrations Ghislaine BABAULT













RAPPORT 2017

Programme de recherche financés en 2017

INSTITUTIONS	CHERCHEURS	MONTANT (€)
INSTITUT CURIE	F. Doz J.Masliah-Planchon F. Bourdeaut F. Bourdeaut F. Bourdeaut	40 000 40 000 36 535 15 000 30 000
GUSTAVE ROUSSY	Goerger Birgit D. Castel C. Pasqualini M. Anne DEbily I. Pirozhkova V. Minard-Colin	33 500 50 000 55 000 45 000 50 000 15 903
INSERM NANTES	F. Varrechia F. Varrechia	30 000 30 000
INSERM LYON	M. Castets Janoueix Lerosey	27 500 25 000
CHU ANGERS	Y. Reguerre	10 000
CHU STRASBOURG	N. Entz-Werle	35 000
APHM MARSEILLE	N. André	11 562
IGR MAPPYACTS	B. Geoerger G. Schleiermacher	10 000 10 000
TROUSSEAU	J. Donadieu	30 000
CENTRE LAMBRET	AS. Desfachelles	25 000
UMR CHRU NANCY	M. Barberi-Heyob	30 000
IHOP LYON	D. Frappaz	30 000
CHRU LILLE EURONET	A. Lambiliotte	30 000
SFCE	Frais coordination programmes	190 000
SPARADRAP	Livrets thérateutiques	6 000
	TOTAL	941 000



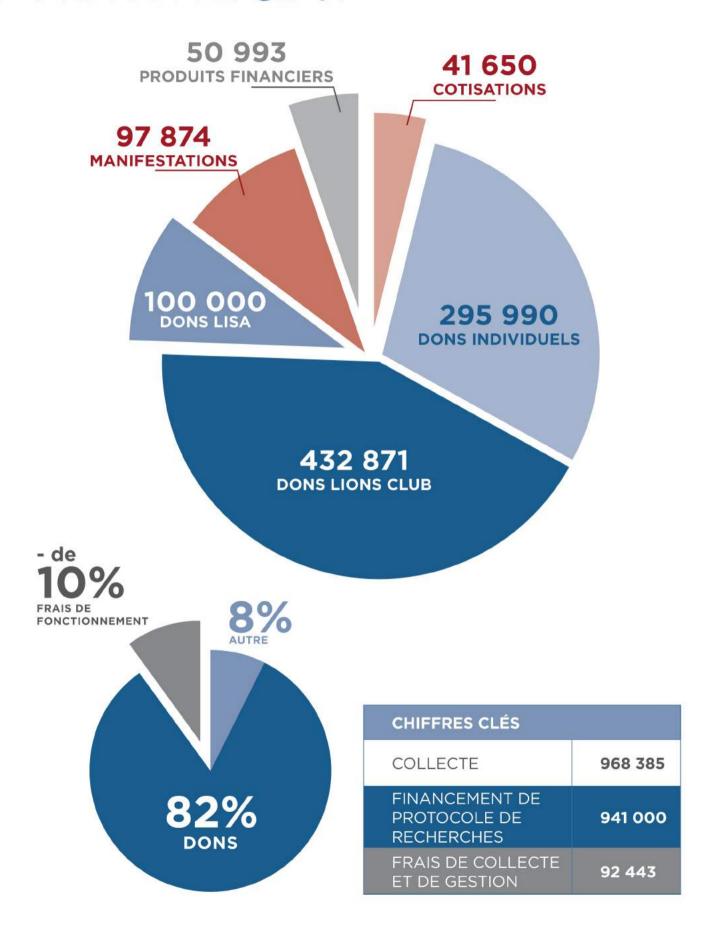


+ de 150 projets de recherche ont été financés

pour un 7 500 000 €

[sans compter les projets structurants]

ACTIVITÉ 2017



SOUTENIR ENFANTS CANCERS SANTÉ

- Une nécessité -

Des besoins en financement indispensables

La France, l'un des pays leader international de la cancérologie pédiatrique depuis 1965, doit se donner les moyens de conserver un rôle majeur.

Grâce à l'organisation internationale d'un réseau médical européen et nord-américain

les progrès thérapeutiques ont fait passer le taux de guérison

30 %



83% aujourd'hui

Selon les formes des diverses maladies, des progrès significatifs ont été enregistrés ces dernières années, dûs essentiellement au développement de la recherche clinique, gage de soins de qualité. La mise en place du registre national spécifique des cancers de l'enfant (leucémies et tumeurs solides) a été, et reste, un outil majeur de santé publique.

Pour certains types de leucémies, les "moins rares", le taux de guérison est passé de 65 % à 85 voire 90 %.

Pour les maladies les plus rares, les traitements sont encore inefficaces. Grâce aux travaux de recherche on constate une progression du taux de guérison de +1,2 % par an.



Pour que l'action soit efficiente, Enfants Cancers Santé doit pouvoir disposer d'un minimum d'un million d'euros par an.

Comment nous soutenir?



- En devenant bénévole: les associations régionales sont uniquement composées de bénévoles, de même que les services de la Fédération. Quels que soient les domaines de compétences, chaque nouveau bénévole est le bienvenu!
- En accordant un legs ou une donation : reconnue d'utilité publique, Enfants Cancers Santé est habilitée à recevoir dons, legs et donations.

Dans le respect des héritiers réservataires, il est possible de faire une donation (de son vivant) ou de prévoir une clause dans le testament.

- En devenant adhérent : le statut d'association reconnue d'utilité publique permet à chaque membre de recevoir un reçu fiscal.
- En offrant un don: même principe que pour l'adhésion, legs et donations, le don est déductible des impôts sur le revenu, dans les limites fiscales prévues par la loi de finances en vigueur.

En faisant un don sur notre site www.enfants-cancers-sante.fr

- > 66 % du montant d'un don ou d'une adhésion à Enfants Cancers Santé sont déductibles des impôts, dans la limite de 20 % du revenu imposable, et 60 % dans la limite de 5/1000 pour les entreprises.
- > La Fédération étant abritée par la fondation des Lions Clubs de France, cette dernière peut également délivrer des recus au titre de l'ISF.

REMERCIEMENTS

Le cancer est une chose atroce, et lorsqu'il touche des enfants, nous le ressentons alors comme la pire des injustices!

Devant l'injustice, il y a parfois pourtant une chose qui peut faire pencher la balance du bon côté : la chance.

Les gens d'Enfants et Santé aident ces enfants touchés par l'injustice à avoir un peu de cette chance qui semble les avoir quittés, et leur action permet d'en sauver quelques uns. Plus nous les aiderons, plus ils en sauveront.

Patrick Bandry

Astronaute, Conférencier et Ambassadeur de bonne volonté de l'UNESCO Parrain d'Enfants et Santé depuis 2010

NOS PARTENAIRES





























































PRÉSIDENTE Marie-Hélène NGUYEN

mail: president@enfants-cancers-sante.fr

PERMANENCE

9 rue des Grandes Terres, 25660 MONTFAUCON

FederationEnfantsCancersSante

CHARGÉ DE LA COMMUNICATION Christophe ROUVIER

mail: christophe.rouvier@enfants-cancers-sante.fr

