

SOMMAIRE



MOT DU PRÉSIDENT	PAGES 3	
▶ LA FÉDÉRATION ENFANTS CANCERS SANTÉ	PAGE 4-5	
▶ UNE MISSION D'UTILITÉ PUBLIQUE	PAGE 6	
▶ LABEL IDEAS	PAGE 6	
NOS ACTIONS POUR LA RECHERCHE	PAGE 7	
▶ PROJETS DE RECHERCHE SOUTENUS EN 2020	PAGE 8	
NOTRE IMPLICATION RÉGIONALE	PAGE 9	
CHIFFRES CLÉS 2020	PAGE 10	
▶ RAPPORT FINANCIER 2020	PAGES 11-12-13	
▶ LEGS ET DONATIONS	PAGE 14	
▶ LES ASSOCIATIONS RÉGIONALES	PAGE 15	
▶ PERSPECTIVES POUR L'AVENIR	PAGE 16	
▶ REMERCIEMENTS	PAGE 17	
NOS PARTENAIRES	PAGE 18	
▶ COMMENT NOUS SOUTENIR	PAGE 19	

MOT DU PRÉSIDENT DE LA FÉDÉRATION PATRICK MARTIN

actions.

Les aménagements apportés à la Financièrement, nous nous efforçons Fédération Enfants Cancers Santé chaque jour de respecter une stratégie ont donné un vent de fraîcheur à l'organisation pour en assurer un réelle destinée à la santé. Les frais de développement soutenu au regard des objectifs à atteindre. Une nouvelle du total des recettes et sont financés image de marque a été développée et de nombreux efforts sont déployés pour des bonnes pratiques exigées par le encore mieux cibler nos orientations, défi ambitieux qui portera ses fruits dans un proche avenir.

Sous l'impulsion des membres du Conseil d'Administration et avec l'accompagnement équipes régionales, nous poursuivi avons les objectifs définis par notre plan stratégique.

Nous avons longuement travaillé pour actualiser et simplifier les statuts de la Fédération et continuerons pour établir le règlement intérieur et les statuts en investissant 930 000€ durant cette types des Associations Régionales.

d'un nouveau site qui est en phase finale et sera opérationnel sous peu en positionnant au mieux le travail des toute notre gratitude. régions.

Nous poursuivons notre partenariat avec la SFCE, grâce à des relations respectueuses entretenues avec ses de contribuer et soutenir la recherche, la responsables.

Avec notre conseiller scientifique, les médecins de la SFCE et l'éducation nationale, un projet d'intervention dans des soins dispensés aux enfants. les lycées a été initié, afin de porter une information sur la prévention des cancers chez les adolescents. L'équipe technique est constituée et certaines Associations Régionales sont prêtes à se lancer dans l'opération.

relations avec les Clubs Lions et leurs responsables. Nous avons été invités à participer au webinaire sur les cancers pédiatriques organisé par

L'année 2020 a bousculé nos repères le Conseil d'Administration du Lions mais a été constructive et malgré tout Clubs International en présence de 34 réussie si nous additionnons toutes nos pays. De nombreux Gouverneurs sont maintenant sensibilisés à notre action.

> budgétaire qui maximise la part fonctionnement sont de l'ordre de 5% par des ressources propres. Le respect Comité Label IDEAS répond à l'exigence de **transparence** que les donateurs sont en droit d'attendre. Il permet de suivre et de comprendre de la facon la plus claire possible comment les fonds recueillis sont ensuite employés en cohérence avec les actions menées et les orientations de notre comité scientifique.

> Sachez qu'en 2020, nous avons assumé notre part de financement dans la recherche sur les cancers pédiatriques année de disette.

Nous avons lancé la construction Notre développement ne pourrait se faire sans l'immense générosité de nos donateurs, à qui je tiens à exprimer

Merci à tous nos donateurs, car effectuer des legs et dons au profit d'Enfants Cancers Santé est une facon concrète prévention, l'acquisition d'équipements hautement technologiques et de participer à l'évolution et l'amélioration

Mon souhait est d'offrir un nouveau souffle à Enfants Cancers Santé. C'est une aspiration que je veux partager avec nos administrateurs, nos bénévoles. grâce à nos partenaires et donateurs qui sont tous des acteurs formidables, Nous avons entretenu de **bonnes** investis dans cette noble cause, aux côtés des équipes d'Enfants Cancers Santé, parce que la santé des enfants est vraiment ce que nous avons de plus précieux.

www.enfants-cancers-sante.fr 2. RAPPORT **2020 RAPPORT 2020.3**

LA FÉDÉRATION **ENFANTS CANCERS SANTÉ**

La Fédération **Enfants Cancers Santé** a été fondée en 1998.

Reconnue d'utilité publique depuis 2005, elle est labelisée IDEAS depuis 2014.

La Fédération **Enfants Cancers Santé:**

- Compte 1 345 adhérents, répartis dans 13 Associations Régionales
- Chaque Association Régionale dispose de son propre Conseil d'Administration et organise sa collecte
- Collecte, en année pleine et hors confinement, environ 1 million d'euros

Ces fonds proviennent essentiellement de :

- · Cotisations des adhérents
- Dons individuels
- Dons d'entreprises
- Dons d'associations
- Dons des Lions Clubs et autres **Clubs Services**
- Legs
- Recettes de manifestations





Notre objectif

Guérir plus et guérir mieux

les enfants et adolescents atteints de cancers et de leucémies

Les cancers chez l'enfant représentent seulement 1% de l'ensemble des cancers et de ce fait, très peu de moyens sont mis à la disposition des médecins.

- > 2 500 enfants sont atteints de cancers ou leucémies chaque année
- ▶ 60 types différents de cancers infantiles contre environ 40 chez l'adulte
- Développement très rapide du cancer de l'enfant notamment du fait de la croissance
- De nombreux enfants sont atteints par le cancer avant l'âge de 5 ans



Nos actions

Depuis sa création, Enfants Cancers Santé a financé plus de 180 projets de recherche pour un montant de près de 13 millions d'euros.

Nous agissons en partenariat avec la Société Française de lutte contre les Cancers de l'Enfant et de l'adolescent (S.F.C.E) qui regroupe les médecins des 31 CHU de France disposant d'un service spécialisé dans le traitement des cancers de l'enfant.

Ainsi, tous les résultats des recherches que nous finançons sont communiqués à tous les hôpitaux, de ce fait, chaque jeune patient peut bénéficier du traitement le plus adapté à son type de cancer dans son environnement habituel, avec les mêmes chances de guérison qu'il soit traité à Paris, à Dijon, à Lille ou à Marseille...

Nous avons financé une plateforme de communication par visioconférence pour des réunions bimensuelles, permettant aux médecins de confronter à distance les diagnostics et de déterminer les traitements les mieux adaptés, avec le moins d'effets secondaires possibles.



Notre mission

Nous avons choisi d'engager une lutte active et dynamique dans une mission d'utilité publique pour:

Financer les différents types de recherche, fondamentale, clinique, biologique et essais thérapeutiques

Améliorer la qualité de vie des enfants en rémission

Assurer une équité de soins sur tout le territoire

Répondre aux besoins en matériels des équipes recherche

Informer les parents et les enfants dans les établissements hospitaliers

Développer la prévention dans le milieu scolaire



Nos valeurs

Cohérence de notre démarche dans le cadre du plan cancer : tous nos soutiens à la recherche contribuent à la mise en place de mesures préconisées dans les Plans Cancers publiés par l'INCa.

Transparence de gestion : nous assurons une entière transparence dans ce que nous entreprenons et gérons jusqu'à la validation scientifique et financière de chaque projet.

Ethique médicale: nous nous appuyons sur le conseil scientifique de la SFCE. unique société savante médicale à coordonner les activités de recherche en cancérologie pédiatrique en France.

Respect des partenaires : nous laissons une large place aux initiatives des donateurs et membres pour leur contribution au développement de notre objectif.

4. RAPPORT **2020** RAPPORT **2020** . 5



UNE MISSION D'UTILITÉ PUBLIQUE

La Fédération Enfants Cancers Santé a obtenu la reconnaissance d'utilité publique par décret le 14 décembre 2005.

Par le soutien de l'Etat, sa crédibilité s'en trouve renforcée.

La reconnaissance d'utilité publique permet à la Fédération de recevoir des legs et des donations.

Sur le plan fiscal, la reconnaissance d'utilité publique permet aux donateurs particuliers de bénéficier d'une réduction d'impôts de 66% du montant du don (article 200 du CGI) et aux entreprises dans le cadre du mécénat de bénéficier d'une réduction d'impôt société de 60% du montant versé (article 238 bis du CGI).



LABEL IDEAS

La Fédération Enfants Cancers Santé a obtenu le label IDEAS en décembre 2014, ce label a été renouvelé en novembre 2018 pour la période 2018-2022.

Le label IDEAS est un vecteur de confiance pour les donateurs et partenaires.

Il est délivré par le comité expert après étude de trois axes essentiels :

Gouvernance

Application du principe de gestion désintéressée, performance de la gouvernance et respect des financeurs

Finances

Comptabilité fidèle, information financière de qualité, gestion budgétaire performante

Pilotage et évaluation
 Outils de pilotage, mesures et évaluations

Nos actions de soutien à la recherche en 2020

930 000€ affectés à la recherche en 2020

La stratégie de financement d'Enfants Cancers Santé pour la recherche s'est orientée autour de 2 axes principaux :

- La recherche clinique et translationnelle pour Guérir Mieux
 670 000€ dont 630 000€ à la SFCE
- La recherche fondamentale pour Guérir Plus 260 000€ alloués au réseau REACT4KIDS

www.sfce.org



■ SFCE

Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent

La SFCE est une association de professionnels de la santé (chirurgiens, radiothérapeutes, radiologues, pathologistes, biologistes, infirmiers, chercheurs) dédiée à l'amélioration de la compréhension, du diagnostic, du traitement et du suivi des cancers chez les enfants et les adolescents.



La SFCE soutient la recherche par le biais de son conseil scientifique, de ses comités de pathologie, de réunions scientifiques et de publications.

■ REACT4KIDS

(REsearchers in oncology ACTing for kids)



Seul le soutien à la recherche fondamentale permettra d'augmenter le taux de survie des enfants et adolescents.

REACT4KIDS est un réseau collaboratif de recherche fondamentale en oncologie pédiatrique.

L'objectif est de comprendre les bases moléculaires des cancers des enfants et adolescents afin de pouvoir, dans un proche avenir, mieux les soigner.



Notre objectif commun : Que chaque enfant atteint de cancer ait les mêmes chances de guérison partout en France

PROJETS DE RECHERCHE SOUTENUS EN 2020



En plus du

financement

à hauteur de

470 000€,

à la SFCE.

des protocoles

Enfants Cancers

Santé a financé

de coordination

de programmes

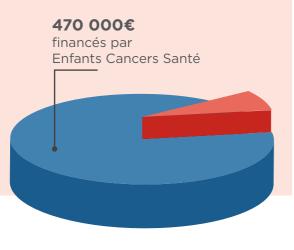
160 000€ de frais

Protocoles SFCE

ÉQUIPES CHERCHEURS	FINANCEMENT ENFANTS CANCERS SANTÉ	PROJET
METSY CNRS Université Paris-Saclay Catherine BRENNER	52 000€	Nouveaux inhibiteurs métaboliques pour les cancers pédiatriques.
Assistance Publique Hôpitaux de Marseille Dominique FIGARELLA- BRANGER	100 000€	Reclassification par Droplet Digital. PCR et analyse du Méthylome des gliomes et des tumeurs glioneuronales "inclassées" de l'enfant et du sujet jeune incluses dans la collection clinico-biologique RENOCLIP-LOC: une étude rétrospective (Réseau de Neuro-Oncologie Clinico-Pathologique).
INSERM Sorbonne Université Sébastien HERITIER	100 000€	Histiocytose langerhansienne de l'enfant : Définir les marqueurs biologiques des atteintes sévères et à haut risque de séquelles neuro dégénératives secondaires.
Institut Universitaire du cancer Toulouse Oncopôle Anne LAPRIE	60 000€	Evaluation de l'apport par radiomique des biomarqueurs d'imagerie pronostiques de la radionécrose du tronc cérébral de la radiothérapie par photon ou protonthérapie dans les épendymomes de l'enfant et de l'adolescent.
Institut Curie CNRS INSERM UP Saclay PSL Célio POUPPONOT	98 000€	Modulation de l'infiltrat immune par l'irradiation dans les AT/RT pédiatriques- Identification d'une combinassion optimale entre radiothérapie et immunothérapie.
AP-HP, INSERM Institut Necker- Enfants Malades Elisabeth MACINTYRE	60 000€	RELYE - Réseau des LYmphomes de l'Enfant. Le réseau RELYE est destiné à améliorer le diagnostic et la prise en charge des 4 principaux types de lymphomes pédiatriques.

La crise sanitaire a fortement impacté les sources de financement, la plupart des associations partenaires de la SFCE ont limité leurs apports de façon importante, certaines n'ont pas participé.



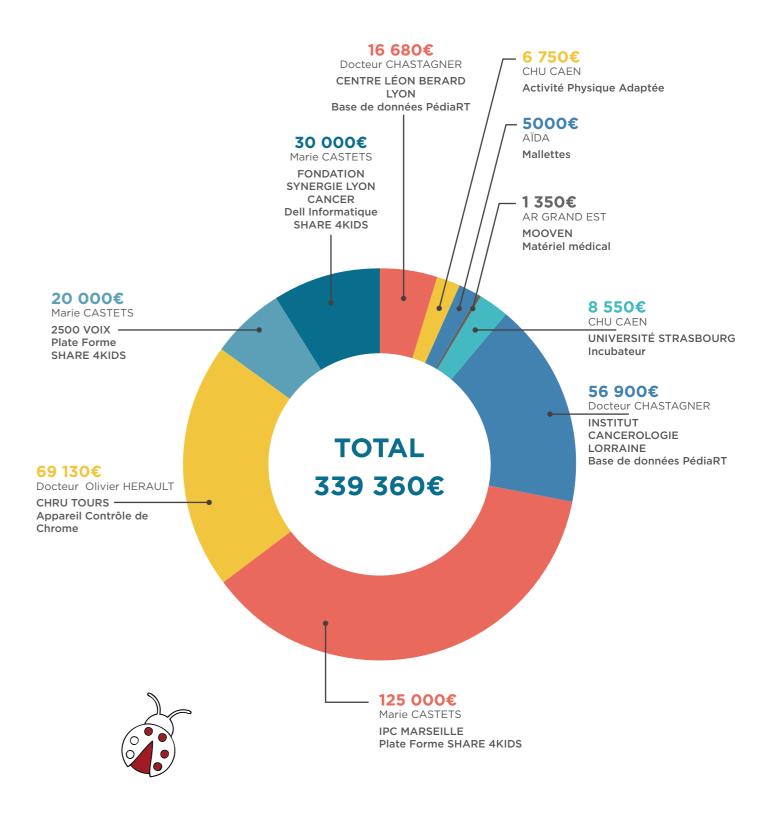


NOTRE IMPLICATION RÉGIONALE



Encourager et aider les régions est un axe stratégique significatif.

Plusieurs projets ont été accompagnés en 2020 et relèvent soit d'une recherche multicentrique née en région, soit d'une dotation en matériel de recherche spécifique.



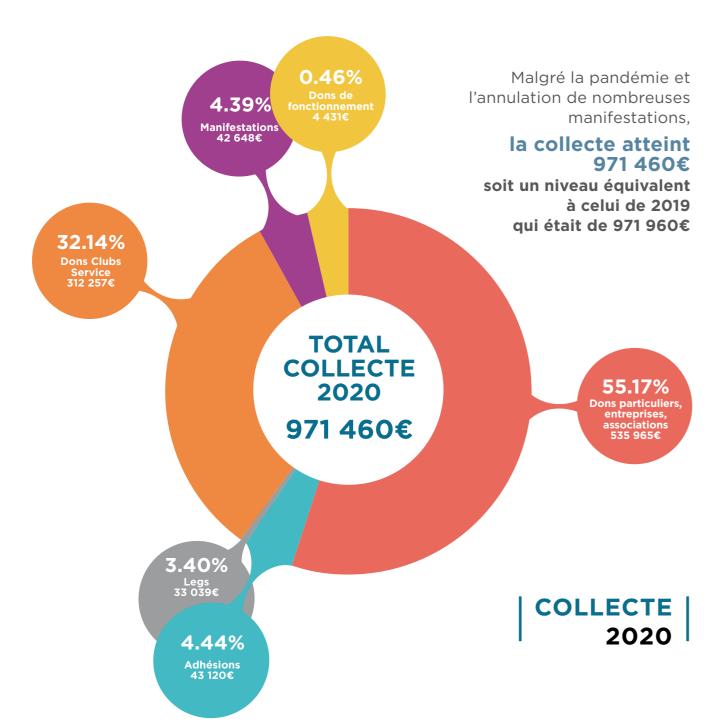














Le compte de résultat traduit l'activité des Associations Régionales et de la Fédération Enfants Cancers Santé en 2020.

Les chiffres expriment le niveau d'activité et l'engagement des responsables des Associations Régionales et de la Fédération ainsi que celui des équipes soutenues par de nombreux bénévoles.

Ils traduisent la confiance accordée à Enfants Cancers Santé par tous les donateurs et partenaires (Particuliers, Associations, Lions Clubs et autres Clubs Services, Entreprises...)

PRODUITS 2020

Les produits sont classés d'après leur origine :

Produits liés à la générosité du public

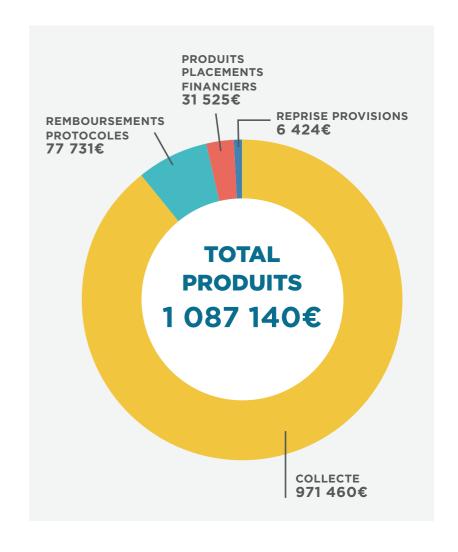
Cotisations / Dons individuels Legs / Dons des Clubs Services Manifestations / Ventes d'articles

Produits non liés à la générosité du public

Dons des associations / Dons des sociétés / Remboursement de protocoles / Produits du revenu des placements

Reprises de provisions

Concernent les dépenses connues à la clôture de l'exercice 2019 mais réalisées en 2020



10. RAPPORT **2020** . 11





CHARGES 2020

Les charges sont classées selon leur destination, elles définissent l'utilisation des fonds collectés :

Mission Sociale

Financement des programmes de recherche

Frais de recherche de fonds
Concernent dons et legs

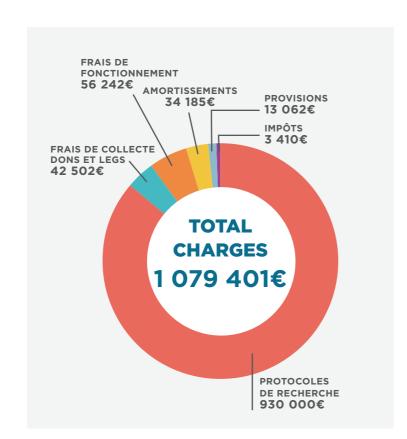
Frais de fonctionnement

Concernent les frais d'expertise comptable et de commissariat aux comptes, les frais administratifs, les déplacements et réunions, la communication, les achats d'articles. Les frais de fonctionnement sont intégralement financés par des ressources propres, cotisations et produits financiers

Dotations aux Provisions

Concernent principalement la refonte des statuts et l'actualisation du site internet

Impôts Il s'agit de l'impôt sur les produits de placements



Excédent 7 740€ en 2020

BILAN 2020

Le bilan traduit la situation financière et la nature des biens et dettes de la Fédération Enfants Cancers Santé au 31 décembre 2020.

L'**ACTIF** liste les biens dont dispose la Fédération, principalement les parts sociales bancaires, les parts de Sociétés Civiles de Placements Immobiliers (SCPI), les montants dûs par les Associations Régionales, la trésorerie qui sera utilisée pour payer les dettes dûes à la SFCE et à d'autres centres.

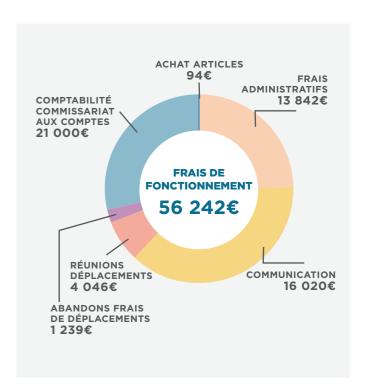
Le **PASSIF** liste les réserves et le résultat, dénommés Fonds Associatifs, les provisions pour charges, les dettes aux fournisseurs, les Fonds Dédiés au financement de la recherche fondamentale, l'impôt dû sur les produits des placements et les dettes envers la SFCE et autres centres, concernant les protocoles engagés mais non payés car non terminés.

FRAIS DE FONCTIONNEMENT

de 97 908€ en 2019 à 56 242€ en 2020 ; la diminution de l'ordre de 40 000€ s'explique d'une part principalement par la tenue des Conseils d'Administration, des Assemblées générales et autres réunions en visio-conférence à cause de la crise sanitaire et d'autre part par la diminution des frais de communication.

Les frais de fonctionnement passent

5.17 % du total des produits



13 483 HEURES DE BÉNÉVOLAT EN 2020

ÉVALUATION DU BÉNÉVOLAT

La Fédération et les Associations Régionales n'ayant pas de salarié, toutes les actions sociales ainsi que la gestion de la Fédération et des Associations Régionales sont effectuées bénévolement.

L'évaluation du bénévolat en temps passé, permet de rendre compte de l'utilité sociale du bénévolat. Le don de soi réalisé par les membres ne génère pas de flux financier.

En 2020, 13 483 heures de don de soi ont été réalisées par les membres des Associations Régionales et de la Fédération.

La prise en charge de fournitures administratives par les membres de l'association est estimée à 3 150 €.

TRANSPARENCE FINANCIÈRE

Les documents comptables relatifs à l'année 2020 sont disponibles sur le site internet : **www.enfants-cancers-sante.fr**

LEGS ET DONATIONS



La reconnaissance d'utilité publique permet à la Fédération Enfants Cancers Santé de recevoir des legs et donations en exonération complète de droits de succession.

Le legs est la transmission, à titre gratuit, d'un ou de plusieurs biens, faite de son vivant par testament, mais qui ne prendra effet qu'au décès.

La donation permet de transmettre de son vivant la propriété d'un bien.

Les legs et donations doivent être entérinés par un acte notarié.

En 2020, Enfants Cancers Santé a perçu 33 000€ de legs et a accepté 4 nouveaux legs pour un montant estimé à 127 000€



ASSURANCE VIE

La Fédération Enfants Cancers Santé peut également être déclarée bénéficiaire de tout ou partie d'un contrat d'assurance vie.

L'assurance vie est un placement effectué par l'assuré, géré par une compagnie d'assurance. Au décès de l'assuré, le capital et les intérêts sont transmis au(x) bénéficiaire(s) désigné(s) au contrat.

L'assurance vie est un moyen souple, rapide et efficace pour transmettre un patrimoine à la Fédération Enfants Cancers Santé en franchise de droits de succession; de plus le capital transmis n'est pas soumis à la règle de la réserve héréditaire.



DE NOMBREUX BÉNÉVOLES SE MOBILISENT...

à la Fédération et dans les 13 Associations Régionales qui couvrent le territoire

Aquitaine
Geneviève PEYROUX

Bourgogne Franche Comté Patrick LARRAS

Bretagne
Jean-Hervé LE GUELLEC

Centre Atlantique
Marie-Christine JAVERNEAUD

Cœur de France Jacques-Yves HUEZ

Grand Est Guy OLLINGER

lle de France Oise Aisne Sylvie DINNEWETH

Nord Pas de Calais Somme Dominique PÈRE

Normandie
Pascale GRIEVE

Montpellier - Occitanie
Jean-Claude NOUGARET

PACA Corse
Christophe ROUVIER

Pays de Loire

Toulouse Occitanie





Des progrès pour tous De l'espoir pour demain

Le gouvernement a décidé une stratégie décennale de lutte contre les cancers pour 2021-2030.

La lutte contre les cancers de l'enfant et de l'adolescent constitue un axe majeur de cette stratégie. La recherche en est la composante essentielle, elle permettra l'amélioration des connaissances et la réalisation de progrès en matière de limitation des séquelles, d'amélioration de la qualité de vie et d'augmentation des taux de survie à 5 ans.

L'enjeu est de soutenir des réseaux d'excellence de la recherche reconnus au niveau européen et mondial dans une logique de partage permettant la mutualisation des travaux et des résultats. L'enjeu étant également de garantir l'accès aux thérapeutiques les plus pertinentes, aux essais cliniques, à l'innovation et aux soins de support adaptés.

Aux côtés de la SFCE et en soutenant le réseau de recherche fondamentale REACT4KIDS, Enfants Cancers Santé a l'ambition de jouer un rôle d'accélérateur de progrès en s'inscrivant dans la stratégie du Plan Cancer Européen 2021.





REMERCIEMENTS

Docteur Dominique MODROWSKI - Cancéropôle Ile de France

Nos études ont permis de cibler les cellules souches cancéreuses pour améliorer la réponse aux traitements et supprimer la formation de récidives et de métastases.

Nous remercions Enfants Cancers Santé de nous avoir permis de conduire ces études.

Docteur Natacha ENTZ WERLE - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

Je vous adresse les remerciements de l'ensemble des membres du Laboratoire de Bioimagerie et Pathologies de l'équipe Signalisation Tumorale et Cibles Thérapeutiques. Le matériel que vous nous avez permis d'acquérir est un incubateur à modulation d'oxygène.

Cet appareillage est essentiel au quotidien pour étudier ces modèles cellulaires et pouvoir tester des nouveaux médicaments pour ensuite les mettre en application en clinique.

Docteur Brice FRESNEAU - Centre Gustave Roussy-Villejuif

Nous souhaitons, grâce au financement accordé par Enfants Cancers Santé, combiner les données de plusieurs essais cliniques internationaux menés sur les TGM et les hépatoblastomes dans le cadre d'une méta-analyse internationale de façon à préciser l'effet de la décroissance de l'AFP dans ces deux maladies.

Professeur Olivier HERAULT - CHRU de Tours

Grâce au financement accordé par Enfants Cancers Santé, notre équipe de recherche a pu acquérir un Chromium Controller, appareil qui permet une analyse génétique sur les cellules leucémiques.



De nombreux Lions Clubs ont choisi de soutenir Enfants Cancers Santé.

Leur soutien d'un montant global de 312 250€, permet de financer des projets de recherche innovants pour Guérir plus et Guérir mieux les enfants atteints de cancers et leucémies.

Merci à tous les membres des Lions Clubs pour leur investissement et leur soutien depuis de nombreuses années!

NOS PARTENAIRES

Merci à tous les partenaires pour leur fidèle soutien!





































LEONISREM





Merci à toutes les collectivités territoriales qui nous assurent de leur soutien!

Aider les enfants malades est indispensable

La France, l'un des pays leader en cancérologie pédiatrique, doit se donner les moyens de conserver un rôle majeur

Les progrès thérapeutiques ont fait passer le taux de guérison 30% en 1970 à 83% aujourd'hui soit 4 enfants sur 5

Mobilisons nous pour guérir le 5^{ème} enfant!

Pour poursuivre le combat, Enfants Cancers Santé a besoin du soutien de tous



Comment nous soutenir?

- En étant bénévole
- En devenant ambassadeur
- En étant adhérent
- En proposant du mécénat de compétences
- En faisant un don
- En désignant Enfants
 Cancers Santé bénéficiaire
 d'un contrat d'assurance-vie
- En faisant un legs ou une donation

www.enfants-cancers-sante.fr





APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

PRÉSIDENT Patrick MARTIN

•••••

president@enfants-cancers-sante.fr

SECRÉTAIRE Didier VILLET

secretariat@enfants-cancers-sante.fr

TRÉSORIER Bernard ROY

tresorier@enfants-cancers-sante.fr

L'EXIGENCE L'ACTION

