



RAPPORT ANNUEL 2021

Enfants Cancers Santé
finance la recherche
en cancérologie
pédiatrique

SOMMAIRE

- ▶ MOT DU PRÉSIDENT
PAGE 3
- ▶ LA FÉDÉRATION
ENFANTS CANCERS SANTÉ
PAGE 4
- ▶ NOTRE OBJECTIF
PAGE 5
- ▶ NOS ACTIONS
PAGES 6-7
- ▶ CHIFFRES CLÉS
PAGE 8
- ▶ ASSOCIATIONS RÉGIONALES
PAGE 9
- ▶ RAPPORT FINANCIER
PAGES 10-11-12
- ▶ LEGS - ASSURANCE VIE
PAGE 13
- ▶ REMERCIEMENTS
PAGE 14
- ▶ NOS PARTENAIRES
PAGE 15



LE MOT DU PRÉSIDENT DE LA FÉDÉRATION



Plus qu'un bilan linéaire de ces trois dernières années, j'ai à cœur, au terme de ce mandat, de rappeler les principes fondamentaux qui nous animent et nous unissent et de préciser le rôle déterminant qu'a joué la Fédération Enfants Cancers Santé au profit de la recherche sur le cancer des enfants.

Un regard attentif sur ces dernières années nous permet de mesurer avec fierté la portée des actions : **ce qui était impossible hier devient possible aujourd'hui.**

Malgré le contexte difficile, nous avons, cette année encore, soutenu la recherche française à hauteur de 996 655€, ainsi aucun des projets proposés n'a été retardé ou abandonné.

Ces multiples projets contribueront à faire rayonner l'expertise des chercheurs français et à les positionner comme indispensables sur la scène internationale.

Grâce à la générosité de son réseau de partenaires et de donateurs, la Fédération Enfants Cancers Santé a fait preuve d'une remarquable capacité d'adaptation en cette seconde année de pandémie. Tout en relevant les défis immédiats, elle a réaffirmé son positionnement pour l'avenir en renforçant son engagement auprès des principaux acteurs de la cancérologie pédiatrique en France : Institut National du Cancer (INCa), Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE) et réseau collaboratif de recherche fondamentale Réact 4 Kids.

Alors que les progrès de la recherche et des technologies nouvelles sont très prometteurs, la Fédération Enfants Cancers Santé participe à la recherche de nouvelles voies pour guérir les 20 % d'enfants dont le cancer résiste encore aux traitements et améliorer la qualité de vie de ceux qui sont en rémission.

Cet engagement majeur offre une opportunité extraordinaire de
“GUÉRIR PLUS et GUÉRIR MIEUX”.

L'ensemble de nos Associations Régionales, le Conseil d'Administration et le bureau ont cette année mené de front la poursuite de notre mission et l'actualisation des procédures de gestion selon les préconisations des organes de contrôle.

Au nom des enfants malades, de leur famille et de leur fratrie,

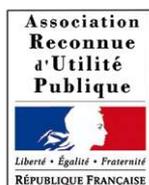
- un grand merci à toutes celles et ceux qui, au sein de nos dynamiques régions, de notre Conseil d'Administration et de notre bureau, dans nos commissions ou dans nos groupes de travail, consacrent autant d'énergie et de compétence à la poursuite de nos objectifs et à l'accomplissement de notre mission.
- un grand merci à nos partenaires avec lesquels un dialogue continu nous a permis de nourrir nos réflexions et nos productions.
- un grand merci à tous nos adhérents, bénévoles, donateurs individuels et associatifs, Lions Clubs et autres Clubs services, institutions, entreprises....

Ensemble, poursuivons notre engagement.

Patrick Martin

LA FÉDÉRATION ENFANTS CANCERS SANTÉ

FONDÉE EN 1998



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'État, 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 238bis 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
- Finances
- Pilotage et évaluation

LA FÉDÉRATION
Enfants Cancers Santé

c'est



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
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
et assurances vie

-

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 moins de 1% de l'ensemble des cancers et de ce fait, peu de moyens sont mis à la disposition des chercheurs

- 2 500 enfants sont atteints de cancers ou leucémies chaque année
- 65 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 valeurs

Définition de la stratégie de soutien à la recherche en cohérence avec les objectifs définis par le plan cancer européen et la stratégie décennale française 2021-2030 mise en œuvre par l'INCa.

Éthique médicale : tous les projets de financement de la recherche sont soumis à la validation du Conseil scientifique de la Fédération.

Transparence de gestion : nos comptes, nos rapports d'activités et ceux élaborés par les organes de contrôle sont publiés au Journal Officiel, aux Ministères de tutelle et sur notre site.

Respect des partenaires : nous respectons les directives définies par le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).



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 de recherche
- Développer la prévention dans le milieu scolaire



NOS ACTIONS

996 655€
affectés à la recherche en 2021



REACT4KIDS

(REsearchers in oncology ACTing for kids)

ENFANTS CANCERS SANTÉ SOUTIENT LA RECHERCHE FONDAMENTALE

En 2021

287 151€

La recherche fondamentale est développée par le réseau collaboratif REACT4KIDS qui ouvre de nouvelles perspectives permettant d'augmenter les taux de survie des enfants.

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

INSTITUTION	INVESTIGATEUR	TITRE	MONTANT
IPC MARSEILLE	Eddy PASQUIER	Plate-Forme Recherche Fondamentale SHARE 4KIDS Robot d'analyse des tumeurs	125 000€
FONDATION UNIVERSITÉ STRASBOURG	Natacha ENTZ-WERLE	Plate-Forme Recherche Fondamentale SHARE 4KIDS Robot d'analyse des tumeurs	161 151€
REACT4KIDS	Marie CASTETS	2500 Voix	1 000€
TOTAL			287 151€

AUTRES FINANCEMENTS EN LOCAL

INSTITUTION	PORTEUR DU PROJET	DÉFINITION DU PROJET	MONTANT
CHRU NANCY	Pascal CHASTAGNER	Agilla Link 6	6 504€
AP-H MARSEILLE	Arnaud VERSCHUUR	Relecture radio	100 000€
TOTAL			106 504€

ENFANTS CANCERS SANTÉ SOUTIENT LA RECHERCHE CLINIQUE

En 2021
603 000€

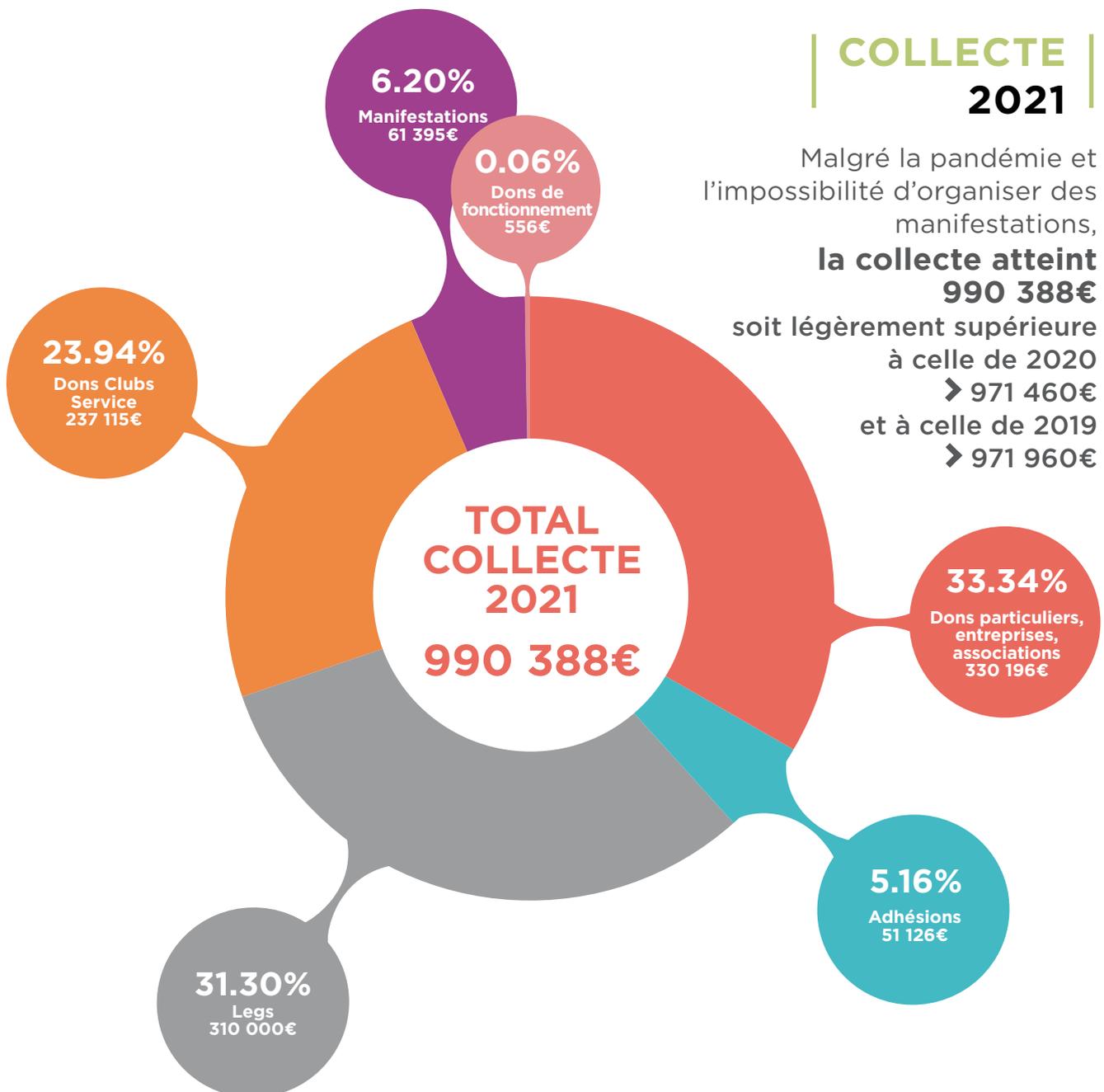


La recherche clinique est déléguée par l'INCa à la Société Française de lutte contre les cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE). La SFCE regroupe les médecins des 30 Centres cliniques experts disposant d'un service d'oncologie et hématologie pédiatriques.

INSTITUTION	PORTEUR DU PROJET	DÉFINITION DU PROJET	MONTANT
AP-H MARSEILLE	Julie BERBIS	État de santé à long terme après lymphome de Hodgkin	50 000€
UNIVERSITÉ DE LILLE, CNRS, INSERM, CHU LILLE	Edith BONNELYE	Ostéosarcome - marqueur pronostique et cible thérapeutique	50 000€
INSERM, INSTITUT CURIE	Franck BOURDEAUT	Étude in vitro et in vivo de la dépendance des cellules rhabdoïdes	50 000€
INSTITUT CURIE	Florence CAVALLI	Hétérogénéité intra-tumorale et spatiale des tumeurs embryonnaires cérébrales	50 000€
INSERM/GUSTAVE ROUSSY	Olivia FROMIGUE	Les cellules tumorales brouillent-elles les conversations des cellules immunitaires pour se protéger ?	27 000€
UNIVERSITÉ DE NANTES	Georges STEVEN	Activité des super-enhancers régulés par la protéine de fusion PAX3-FOXO1 dans la chimiorésistance des rhabdomyosarcomes alvéolaires	50 000€
INSTITUT CURIE	Julien MASLIAH-PLANCHON	Analyse de méthylation par séquençage Nanopore comme outil de classification des tumeurs cérébrales	50 000€
INSTITUT CURIE	Daniel ORBACH	Mykids - carte d'identité moléculaire des sarcomes des parties molles de l'enfant	50 000€
INSERM/CEA/ UNIVERSITÉ DE PARIS	Françoise PFLUMIO	Identification des cellules hématopoïétiques humaines afin de définir les mécanismes cellulaires et moléculaires impliqués dans le contexte développemental approprié	50 000€
CENTRE OSCAR LAMBRET - LILLE	Hélène SUDOUR-BONNAGE	Étude clinique sur le traitement métronomique pour les enfants atteints d'un néphroblastome réfractaire	36 000€
INSERM, UNIVERSITÉ DE PARIS, SORBONNE UNIVERSITÉ	Jessica ZUCMAN-ROSSI	Altérations mosaïques du locus 11p15.5 : impact sur le développement des cancers du foie de l'enfant	50 000€
FINANCEMENT D'UN ATTACHÉ DE RECHERCHE DE LA SFCE			90 000€



CHIFFRES CLÉS

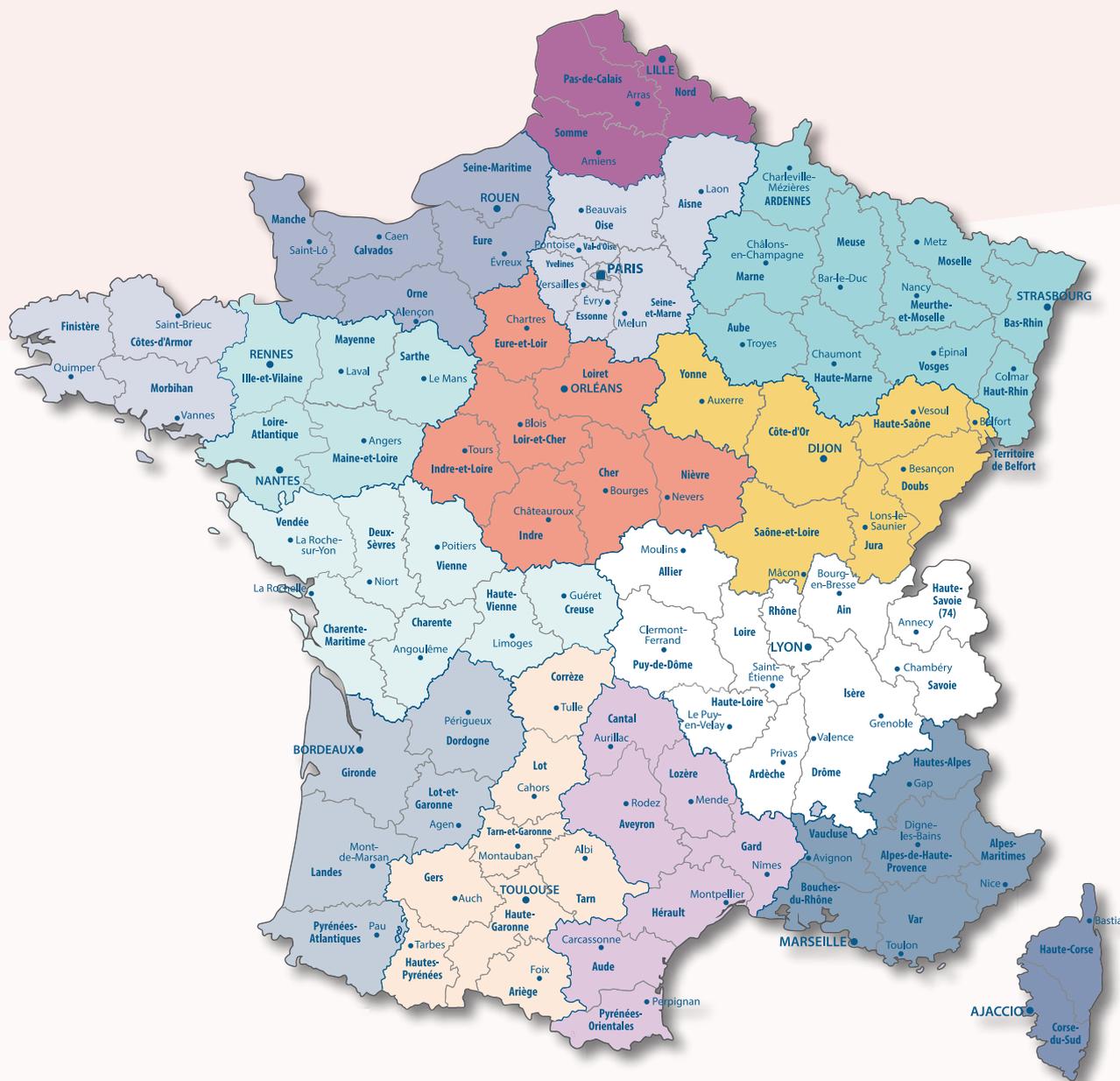




220 BÉNÉVOLES SE MOBILISENT... à la Fédération



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

Ile 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
Philippe PASZULA

Toulouse Occitanie
Marie-Béatrix BLEUNVEN

COMPTE DE RÉSULTATS

Le compte de résultat traduit l'activité des Associations Régionales et de la Fédération Enfants Cancers Santé en 2021.

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, Entreprises, Associations, Lions Clubs et autres Clubs Services, ...).

PRODUITS 2021

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

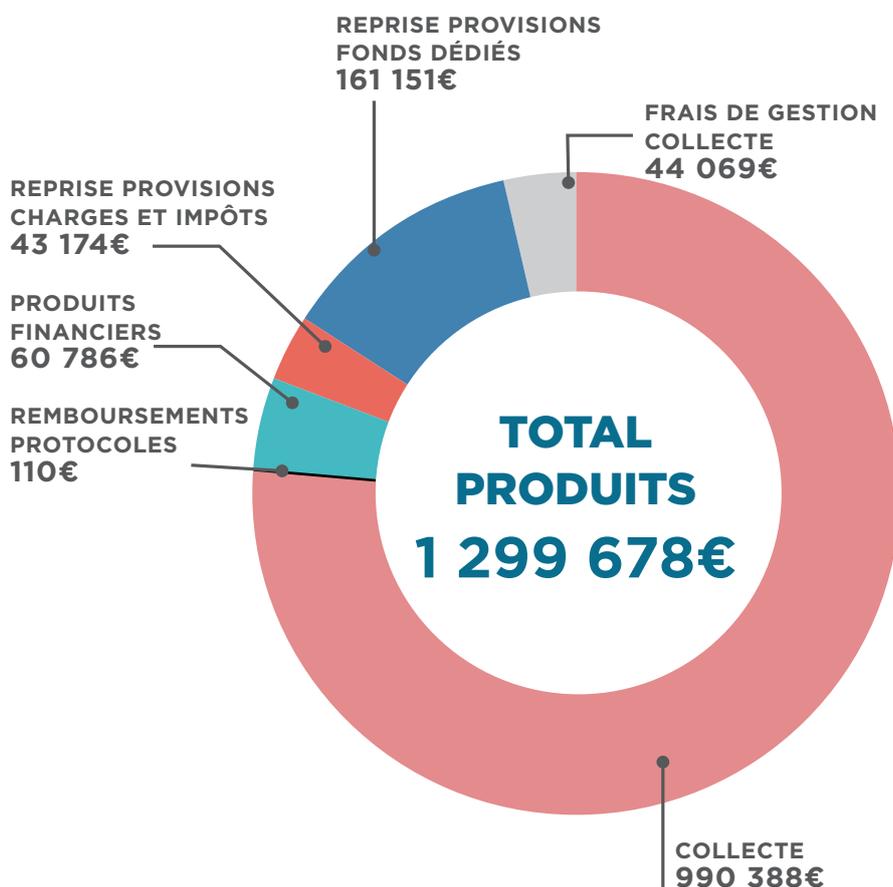
- Dons des associations
- Dons des sociétés
- Remboursement de protocoles
- Produits du revenu des placements

Reprises de provisions

Concernent les dépenses connues à la clôture de l'exercice 2020 mais réalisées en 2021

Reprise de provisions sur fonds dédiés

Utilisation de fonds collectés en 2020 et destinés à la recherche fondamentale, utilisés en 2021



TRANSPARENCE FINANCIÈRE

Les documents comptables sont publiés sur le site internet :
www.enfants-cancers-sante.fr

et déposés au Ministère de l'Intérieur et au Journal Officiel

CHARGES 2021

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 représentent 5,44 % du total des produits.

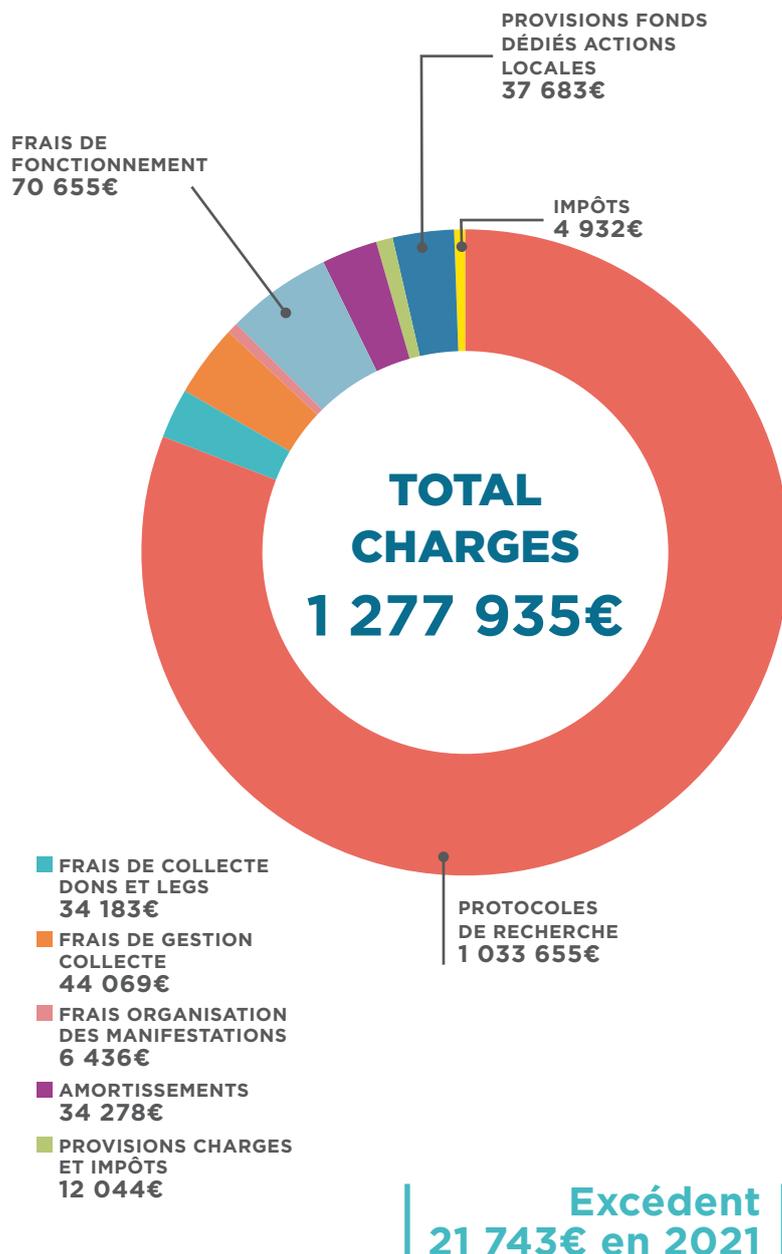
Les frais de fonctionnement sont intégralement financés par des ressources propres, cotisations et produits financiers.

➤ Dotations aux Provisions

Concernent principalement les frais d'accompagnement juridique liés à l'actualisation des statuts et du règlement intérieur selon directives du Conseil d'État.

➤ Impôts

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



BILAN 2021

Le bilan traduit la situation financière et la nature des biens et dettes de la Fédération Enfants Cancers Santé au 31 décembre 2021.

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 dues 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

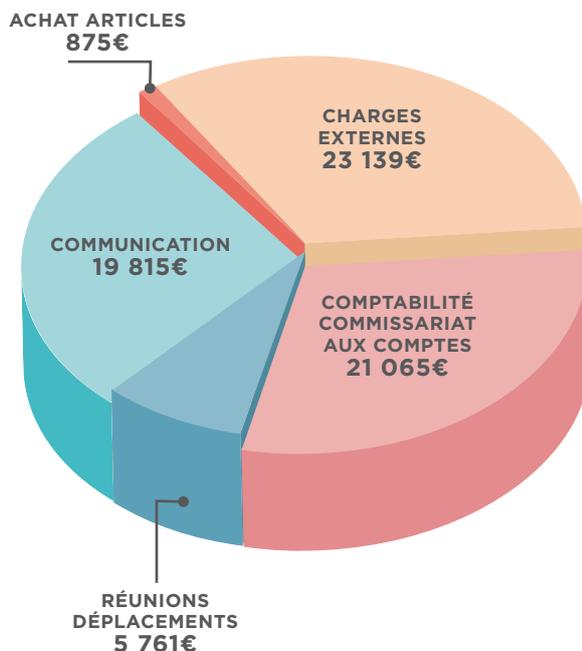
Ils sont constitués principalement des frais

- Administratifs
- Comptabilité contrôles
- Déplacements réunions
- Communication

5.44% du total des produits

FRAIS DE FONCTIONNEMENT

70 655€



ÉVALUATION DU BÉNÉVOLAT

La Fédération et les Associations Régionales n'ayant pas de salarié, toutes les actions sociales ainsi que la gestion 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 2021, **9 843 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 **450€**.





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 2021,
Enfants Cancers Santé
a perçu

**310 000€
DE LEGS**
et a accepté
1 nouveau legs



Besoin d'un conseil ?

N°Vert 0800 600 508

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Notre adresse mail :
legs-donations@enfants-cancers-sante.fr

Siren 441 944 030

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.



Besoin d'un conseil ?

N°Vert 0800 600 508

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Notre adresse mail :
tresorier@enfants-cancers-sante.fr



REMERCIEMENTS



Pour donner une nouvelle dynamique à la recherche en oncologie pédiatrique, le réseau collaboratif en recherche fondamentale REACT4KIDS a créé un entrepôt national destiné à rassembler les données disponibles sur tous les cancers de l'enfant.

Marie Castets et son équipe remercient Enfants Cancers Santé pour son accompagnement.



125 000€ versés par Enfants Cancers Santé ont contribué au financement du robot pipetteur utilisé pour analyser toutes les protéines contenues dans les échantillons des patients. Ce don complète la participation de l'INCa qui finance l'infrastructure de la base de données. L'aide d'Enfants Cancers Santé est essentielle, elle permet d'augmenter la capacité de recherche de la plateforme.

Membres de REACT4KIDS - Eddy Pasquier et son équipe - IPC Marseille

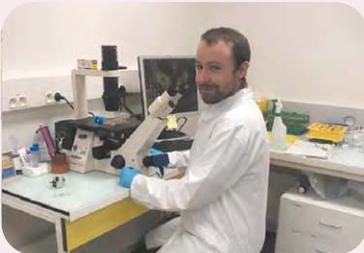


Leucémies et lymphomes : un soutien pour 700 nouveaux patients.

Le programme Leucémie de l'Enfant et Adolescent (LEA) permet, grâce à une meilleure compréhension de la maladie et des traitements, de reconnaître des profils de patients à risque de séquelles à long terme.

Le soutien financier de 50 000€ apporté par Enfants Cancers Santé va permettre de démarrer cette ouverture avec un volume de 700 patients sur deux ans.

Julie Berbis AP-H Marseille



Les sarcomes pédiatriques dont le rhabdomyosarcome sont des cancers qui touchent les cellules musculaires des enfants. Les 50 000€ versés par Enfants Cancers Santé sont essentiels, car ils vont permettre d'explorer de nouvelles pistes de recherche pour de nouveaux traitements.

Georges Steven - Université de Nantes



Sans le financement d'Enfants Cancers Santé, il n'y aurait probablement pas de protocole Umbrella en France. Un des objectifs d'Umbrella est de développer un outil d'identification précoce de rechute associé à une composante de recherche biologique dans le cadre du cancer du rein.

Les 100 000€ attribués par Enfants Cancers Santé aideront à financer la surveillance de la base de données et la coordination de la relecture radiologique.

Arnaud Verschuur - AP-H Marseille



NOS PARTENAIRES



LIONS CLUBS INTERNATIONAL, PARTENAIRE PRIVILÉGIÉ

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

Leur soutien permet d'aider Enfants Cancers Santé à 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 !

ENTREPRISES - ASSOCIATIONS

Merci à tous les partenaires pour leur fidèle soutien !



COLLECTIVITÉS

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



▶ N°Vert 0800 600 508

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

.....
PRÉSIDENT

Patrick MARTIN

president@enfants-cancers-sante.fr
.....

SECÉTAIRE

Didier VILLET

secretariat@enfants-cancers-sante.fr
.....

TRÉSORIER

Bernard ROY

tresorier@enfants-cancers-sante.fr
.....

COORDINATEUR COMMUNICATION

Jacques-Yves HUEZ

coordinateur-com@enfants-cancers-sante.fr

