

# Procès-verbal de l'Assemblée Générale Ordinaire de l'Association Régionale Enfants Cancers Santé GRAND EST

# du 10 AVRIL 2025

à la salle Bonnet de l'hôtel de ville de WOIPPY

#### **MEMBRES ADHERENTS PRESENTS:**

Danièle AMMER - Olivier et Fanny BALY - Jean Michel BETTEMBOURG - Alain et Arlette BILOCQ Philippe BONNEAU - Eliane CALBA – André et Claudine George GENIN – Annick GEORGE Andrée GODART - Marc et Jocelyne HUSSON - Raymond et Michèle JANIN – Christiane LAUDIEN Christian LEITIENNE – René LOTTER - Serge et Marie Laure MARCAND – Cécile MICQUE Maggy NASS – Salvatore NIGRELLI – André NIKES – Guy et Chantal OLLINGER – Lionel OLLINGER Joseph PLEINERT – Pierre et Geneviève SCHWARTZ - Jean Pierre et Martine SEYER Daniel et Marilou SPIESS – Patrick SATTI - Denis et Martine THIRY – Gérard TOURSCHER

#### MEMBRES ADHERENTS EXCUSES AYANT DONNES POUVOIR

Emmanuelle BILOCQ – Mélanie BILOCQ – Magali BILOCQ – Joëlle DOUBS - Charlène ELOI Simona Michaëla FLOREA – Christine GROLLEAU – Michel LAUDIEN – Bernard et Chantal MASSON – Francis PONS - Jean Paul et Claudine RIBETON – Frédérique ROUSSET - Thierry SAUDRY – Marc SIMON – Claudine SIMON – Claude et Annie SONNET

#### **DECOMPTE DES POUVOIRS A L'ASSEMBLEE GENERALE ORDDINAIRE 2025**

**39** adhérents sont présents et **19** pouvoirs validés, en notre possession, pour un total de **118** adhérents à jour de cotisation le **31/12/2024**.

## Ouverture de l'assemblée Générale Ordinaire à 19h05

1. Election du Président et du Secrétaire de séance

Président : Guy Ollinger Secrétaire : Raymond Janin

<u>1ère</u> résolution- La nomination du bureau est approuvée à l'unanimité des membres présents et représentés.

#### Mot du président

Nous accueillons Monsieur le **Professeur Pascal CHASTAGNER**, Chef du Service d'oncologie pédiatrique du CHRU de Nancy Hôpital d'enfants, Vandoeuvre – qui a accepté la présidence d'honneur de cette AG



Mes remerciements à la ville de Woippy et à son Maire **Cédric GOUTH** pour son accueil bienveillant.

Le Président présente les excuses de Monsieur le Maire de Woippy et de Bouzonville pour leur absence, étant tous les deux retenus par d'autres obligations.

Un grand merci pour votre présence à cette Assemblée Générale Ordinaire, véritable moment d'information et de dialogue entre les membres de notre association ainsi que nos invités présents.

# 2. Approbation du Compte Rendu de l'Assemblée Générale Extraordinaire et Ordinaire du 11 AVRIL 2024

<u>2ème</u> <u>Résolution</u> - Le compte rendu de l'Assemblée Générale Ordinaire du 11 Avril 2024 est approuvé à l'unanimité des membres présents et représentés.

# 3. Rapport moral et d'Activité 2024 du Président

Pour notre association régionale Grand Est, 2024 a été une année particulièrement riche en évènements et manifestations permettant de renforcer notre soutien financier auprès de la recherche en cancérologie pédiatrique.

Nous remercions les bénévoles, les 118 adhérents, et les donateurs pour l'aide apportée à l'association avec une mention toute particulière à **M. Paul SCHLENTZ** de METZ pour son don exceptionnel.

Vos efforts, vos engagements et vos dons, nous ont permis de collecter en 2024 la somme de **292 429 €**, ce qui place notre association Grand Est dans le peloton de tête des 11 régions en termes de montant de collecte.

Il est également à noter que, depuis sa création fin 2018 notre association régionale Grand Est, collecté en 6 ans un montant total de **980 000 €.** 

## Mes remerciements vont également :

- A la Région Grant Est
- Au Département de la Moselle
- A la Chambre des Notaires de la Moselle
- Ainsi qu'à nos partenaires et soutiens individuels : COSTANTINI France SARL GROUPE 1000 LORRAINE – ZF Active SAFETY France – Sas CM MAINTENANCE – SCHIDLER – JCK LOCATION – MEUBLES DIVO – Galeries Lafayette de STRASBOURG – Restaurant O'TALENT – SETFORGES – ZF LEMFORDER Métal – Café Restaurant LE CENTRAL – Les Sculpteurs – KPMG – LECLERC Creutzwald – Jean-Michel BETELBOURG – Michèle BETTINGER – Cathy GLUCK



#### Un très grand merci aux Clubs Lions de :

Bouzonville - Briey et du Jarnisy - Chalons Saint Vincent - Gérardmer Bruyères – Guebwiller Haguenau - Montigny Europe - Mulhouse Europe - Mulhouse Haute Alsace - Plombières Remiremont - Saint Avold - Saint Dizier – Sarreguemines - Thann Cernay - Val de Metz - Val de Rosselle - Verny Val de Seille - Wittenheim

#### Le partenariat avec les Lions Clubs a permis pour l'année 2024 de réaliser :

- le financement d'un Analyseur Digital pour le service d'Oncologie Pédiatrique du CHRU de STRASBOURG, pour un montant de 65 873 €. Cet appareillage servira aux 3 CHU du consortium de l'Est avec LILLE et NANCY pour les recherches d'ADN, ARN et protéines sur toutes les pathologies du cancer de l'enfant.
- le financement d'une Sonde Laser pour le CHRU de NANCY en partenariat avec les Lions Clubs du District, le Lion International et la Fondation des Lions de France. Ce matériel, détenu par seulement 3 sites en France, permet de détruire les tumeurs cérébrales profondes de l'Enfant sans risquer les séquelles importantes liées à une chirurgie classique, et dans de meilleures conditions pour le jeune patient.

#### Action menée par d'autres Clubs Services :

- A l'initiative des Clubs LIONS, ROTARY et KIWANIS de REMIREMONT, tenue d'une conférence à Remiremont

# Principales manifestations et actions organisées en 2024

- Association Sportive Tennis Badminton de FLEURY
- Collège de la Providence à BOUZONVILLE
- Collecte de bouchons Handicap 88
- Collecte de radiographies par OCP
- Collège Bourbonne les Bains
- Concert Cœur d'Artistes à PORCELETTE
- Concert MANOUKIAN chez ZF BOUZONVILLE
- Concert HUMANA & CONSORT à NILVANGE
- Cross du Lycée Jean 23 à Montigny les Metz
- AG de Groupama à BOUZONVILLE
- Marche des enfants, organisée par la Dommartinoise à Toul
- Micro don
- Galeries Lafayette à STRASBOURG
- Soirée théâtrale organisée par le Lions Club de St Avold
- Vente d'éclairs par la Pâtisserie RASO de Magny
- Vente d'oranges LECLERC Marly CARREFOUR Moulins-lès-Metz et Sainte-Marie-Aux-Chênes

# 4. Quitus au Président pour le rapport moral et d'Activité 2024

<u>3ème Résolution</u> – Le quitus est accordé au Président pour sa gestion de l'exercice 2024 à l'unanimité des membres présents et représentés.



# Le clip vidéo « Quand les enfants chantent pour les enfants» est projeté en séance

Sur la chanson « Le coach » du chanteur **Soprano**, rebaptisée **« Le Crabe »**.

Une adaptation pour Enfants Cancers Santé, réalisée par les jeunes élèves **de Laureen Stoulig-Thinnes** issus de l'Ecole Notre Dame Sainte Sophie/ Luxembourg.

Texte de **Florence Giorgi**mise en espace de **Dolores Frau**Son : **Clair Colette** 

# 5. Rapport de la trésorière compte de résultat et Bilan 2024

# Compte de Résultats 2024

Le niveau de collecte de notre Année 2024 a dépassé considérablement nos prévisions. Celleci se monte à **292 354.17** € soit une augmentation de 145 % (119 101.65 € en 2023)

#### **Compte de Fonctionnement**

Les dépenses de fonctionnement sont couvertes par 50 % des cotisations de nos membres les autres 50 % sont reversées à la Fédération pour son fonctionnement.

Le nombre d'adhérents a augmenté en 2024, le montant total des cotisations se monte à 4 420€ contre 4 290 € l'année précédente.

Le **nombre d'adhérents** à jour de leur cotisation est de **118** contre 102 en 2023

- 39 adhésions individuelles dont 5 adhésions membres bienfaiteurs,
- 78 adhésions couples dont 14 adhésions bienfaiteurs,
- 1 adhésion Lions Club Bouzonville

La **vente d'articles** (Livres – Pins, porte-clés) est passée de 486.75 € à 1 832 €

#### Nos Recettes:

6 252 € - 2 210 € Cotisation Fédération - 1 394 € Achat d'articles pour la vente Soit 2 648 € pour le fonctionnement

Nos dépenses réelles de fonctionnement se montent à 1 349.01 €

735.27 € Frais de communication

99.99 € copies d'affiches pour 2 Concerts

64.69 € frais réception : Assemblée Générale - Concert

93.06 € Services bancaires

356 € Honoraires Comptables

Excédent de l'exercice : 1 298.99 €



#### Activités liées à la Mission Sociale

Le **montant des dons** reçus de la part des particuliers s'élève à **101 917 €** soit une augmentation de 279 % dû à un don exceptionnel d'un particulier

**Dons des Associations 9 315.48** € soit une légère diminution par rapport à l'an dernier, où nous avions reçu un don de 5 522 € qui représentent les derniers fonds de l'Association de Jacques REMIGY « Les EMMANUELS »

**Dons des Sociétés** 15 **328** € soit une augmentation de 275 % qui s'explique par un don exceptionnel de 10 000 € d'une Société de Strasbourg

**Dons des Lions Clubs 60 544.96** € soit une augmentation de 59.32 % qui s'explique par un don de 30 000 € du Lions Club d'HAGUENAU

**Dons des autres Clubs Services : 10 288.10 € pas** de don en 2023

MANIFESTATIONS: 88 154.72 € soit une augmentation de 279 % qui s'explique par le Concert MANOUKIAN où nous avons eu d'importants soutiens de différentes sociétés et de particuliers.

La totalité des dons soit : 266 422.71 € été reversée à la Fédération,

#### Bénévolat

Le bénévolat a été évalué à 1 410 heures de don de soi, ce qui correspond à un montant de 42 300 € -

Aucune demande remboursement de frais n'a été demandée par les bénévoles.

En conclusion, année exceptionnelle grâce à des dons exceptionnels Souhaitons que 2025 nous sourit, je pense que OUI avec la belle manifestation que vous découvrirez tout à l'heure.

#### **BILAN 2024**

**Approbation des Comptes 2024** 

<u>4ème Résolution</u>: Les Comptes de l'exercice 2024 sont approuvés à l'unanimité des membres présents et représentés

# 6. Affectation des Excédents

L'excédent constaté au compte de résultats arrêté le 31/12/2024 est de : **1 298.99 €** Il est proposé à l'Assemblée Générale de l'affecter à la réserve de fonctionnement **5ème Résolution** : Cet excédent est affecté à la réserve de fonctionnement, la résolution est approuvée à l'unanimité des membres présents et représentés



#### 7. Quitus à la Trésorière

<u>5ème</u> <u>Résolution</u>: Le quitus est accordé à la Trésorière pour la gestion financière et comptable de l'exercice 2024 à l'unanimité des membres présents et représentés

# 8. Présentation et Vote du Budget Prévisionnel 2025

Nous espérons le renouvellement et l'arrivée de nouveaux adhérents. Nous avons donc prévu :

- un montant de cotisations de particuliers, sociétés et Clubs Lions de : 5 200€
- La vente d'articles pour 1 000€

Pour la mission locale, compte tenu des activités déjà réalisées :

 Ventes d'oranges, de mimosas par nos amis Lions, dons d'associations, dons de Mairies, et les prochaines manifestations que nous allons organiser, nous devrions atteindre, et certainement dépasser les 100 000€ de collecte

<u>6ème Résolution -</u> Le quitus est accordé à la trésorière pour son budget prévisionnel 2025 à l'unanimité des membres présents et représentés.

#### 9. Présentation des Projets 2025

Le projet phare de 2025 consiste à la réalisation de **60 marathons de marche athlétique en 60 jours entre le 1<sup>er</sup> mai et le 29 juin au plan d'eau de WOIPPY PLAGE en hommage à JOANNA.** 

Le projet est présenté par l'athlète lui-même, Philippe BONNEAUX, au palmarès impressionnant :

- 7 fois champion du Monde
- 7 fois champion d'Europe
- 25 fois champion de France
- 38 podium Internationaux

La réalisation de cet exploit nécessite la mise en place d'une logistique impressionnante notamment en termes de préparation physique, suivi médical et mental, organisation matérielle, recherche de sponsors et communication dans les différents médias. Philippe rappelle notamment l'implication et le soutien de sa famille, notamment son épouse Sylvie, sa fille Victoria et son fils Thomas, dans le projet.

Il est rappelé que cette performance est accompagnée notamment par :

- L'application gratuite **« KM FOR CHANG »** destinée à transformer des kms parcourus par des particuliers en dons grâce à 2 mécènes :



- ZF ACTIVE SAFETY France Bouzonville
- Groupe 1000 Lorraine
- **Arcelor Mittal** Global Research and développement à Maizière les Metz qui organise le 05 juin une journée course et marche solidaire au sein du Campus de Recherche.

# Autres manifestations prévues

- Nous tiendrons un stand durant la **course de TURCKHEIM** fin août
- Le mercredi 18 juin **la fête du monde de Forbach** (rencontre festive des différentes communautés de la ville autour de leurs spécialités culinaires) se déroulera au bénéfice d'ECSGE.
- Un loto sera organisé par Charlène en novembre à Reims.
- Les objets fabriqués gratuitement par le **collège de Verzy** (cours de techno) seront vendus lors d'une marche au bénéfice d'ECS
- Course et marche organisée avec Mr Robinet maire de Reims et le CHU au profit d'ECSGE.
- **Lionel Gluck** de Bouzonville, nous offre la **décoration** d'un mur intérieur de grandes dimensions avec une image de notre choix.
- Un clip vidéo des enfants de l'école de musique de Laureen Stoulig sur une musique de Soprano (avec son accord) a été tourné à l'hôpital Mercy et sera diffusé incessamment sur les réseaux sociaux
- Laureen nous propose également d'organiser 2 concerts cette année à Nilvange et au Luxembourg.
- Le groupe LORCA organise à AMNEVILLE une marche gourmande le 21 septembre lors de son regroupement national au profit d'ECSGE

## Projet présenté par ECS Grand Est.

- Sur proposition de notre association régionale Grand Est, le conseil scientifique de la fédération étudie actuellement un projet de modulation de l'échappement immunitaire du neuroblastome : avec focus sur l'augmentation de l'efficacité des approches immun thérapeutiques et ciblage des cellules souches cancéreuses.
- Le chercheur principal est le professeur Hervé SARTELET de Nancy, accompagné par les docteurs Pochon (Nancy), Bendriss-Vermare (Lyon), et Desandes (Nancy).
- Le but de ce projet est d'étudier les mécanismes que les cellules du neuroblastome utilisent pour échapper aux traitements immunologiques avec anticorps ou CAR T-cells.
- Le financement serait de 30 000 € par an sur 3 ou 4 ans.

#### 10. Informations sur l'activité de la fédération

Retour sur le congrès annuel de la SFCE en mars 2025



Avec plus de 250 inscrits, 60 intervenants, cette édition a été un véritable succès qui a permis aux chercheurs de nous informer sur leurs travaux et leurs avancées. ECS y a rencontré les 12 chercheurs dont les projets ont été sélectionnés suite à l'appel de la SFCE en 2024. ECS a ainsi pu leur remettre symboliquement 12 grands chèques pour un montant total de **692 881 €**.

# \* Acquisition d'un système MACSima Imaging Platform

pour l'analyse spatiale de tumeurs pédiatriques.

Le MACSIMA, permet d'analyser avec une grande précision le dialogue entre tumeur et microenvironnement en visualisant simultanément jusqu'à 100 marqueurs dans un même échantillon tout en préservant l'architecture tissulaire, et offrant ainsi une compréhension essentielle des mécanismes de progression tumorale et de dissémination métastatique dans les cancers pédiatriques.

Le coût de cet appareil est de **600 000 €** auxquels il faut ajouter **150 000€** pour une 1ère série d'échantillons.

#### 11. Renouvellement des membres du conseil d'administration

## Les membres actuels du Conseil d'Administration sont à renouveler :

Fanny BALY, Arlette BILOCQ, Guy BON, Joëlle DOUB, Raymond JANIN, Christian LETIENNE, René LOTTER, Serge MARCAND, Guy OLLINGER, Lionel OLLINGER, Joseph PLEINERT, Francis PONS, Jacques REMIGY, Claudine SIMON, Marc SIMON, Daniel SPIESS

#### Se présentent :

Fanny BALY, Arlette BILOCQ, Joëlle DOUB, Charlène ELOI, Raymond JANIN, Christian LETIENNE, René LOTTER, Serge MARCAND, Guy OLLINGER, Lionel OLLINGER, Joseph PLEINERT, Francis PONS, Claudine RIBETON, Jacques REMIGY, Claudine SIMON, Marc SIMON, Daniel SPIESS

7<sup>ème</sup> résolution : la totalité des membres se présentant est élue à l'unanimité

# 12.Intervention de Monsieur le Professeur Pascal CHASTAGNER et de son épouse le Dr Valérie BERNIER-CHASTAGNER

**« Le Pr Pascal CHASTAGNER** chef du service d'oncologie pédiatrique du CHRU de Nancy insiste sur l'intérêt et le besoin de pouvoir financer l'étude dirigée par le Pr Hervé SARTELET de Nancy (étude détaillée au point 10 de la présentation générale) et rappelle que pour la première fois, un groupement de chercheurs de trois équipes différentes du CHRU de Nancy vont travailler ensemble sur ce sujet très prometteur.



Son épouse, le Dr Valérie BERNIER-CHASTAGNER responsable de la radiothérapie pédiatrique, rappelle qu'elle a créé, il y a plus de 10 ans, une base de données enrichie régulièrement sur les effets des radiations ionisante sur les enfants traités pour des cancers. Cette base est unique en France et est exploitée également à l'international.

Ils sont à l'origine de nombreuses recherches, traitements, protocoles, grâce entre autres à la mobilisation des équipes des Lions Club et d'Enfants Cancers Santé Grand Est.

Le professeur remercie chaleureusement ces deux associations, et rappelle que depuis la création d'Enfants Cancers Santé Grand Est en 2018, la formidable équipe qui compose cette association a permis à la région Grand Est d'être une des premières et plus active région en termes de financement de recherche sur les cancers pédiatriques.

Pascal CHASTAGNER et son épouse vont prendre leurs retraites dans 2 mois, mais tous deux prennent soin de transmettre, suivre, rester proches et disponibles pour assurer la poursuite des projets. »

#### 13. Remise des dons à notre association

- ➤ LIONS Club de Val de Metz représenté par 6 de ses membres Remise d'un chèque de 2 358€ résultats de la vente de fleurs.
- LIONS Club de Montigny-Europe représenté par 5 de ses membres Remise d'un chèque de 3 700€ résultat de la vente de 2000 Pannetons.
- Lions Club de Briey en Jarnisy représenté par 1 de ses membres Remise d'un chèque de 3 830€ résultat de la vente d'oranges et de décorations de Noël.
- ➤ CORNY Loisirs représenté par Mme Schwartz
  Remise d'un chèque de 225€ résultat de la vente de livres de cuisine.









Un grand merci à toutes et tous pour le soutien fidèle à cette noble cause et pour tout le travail accompli pour collecter ces sommes, qui vont permettre de GUERIR PLUS et GUERIR MIEUX les enfants malades.



Pour clore cette assemblée, il est rappelé par le Président que :

# Actuellement, le taux de survie à 5 ans est de 83% - soit 4 enfants sur 5 2/3 ont des séquelles invalidantes

Mutualisons nos forces et mobilisons-nous pour guérir le 5ème enfant!

**MERCI ENCORE POUR VOTRE SOUTIEN** 

Le 10 Avril 2025

LE PRESIDENT Guy OLLINGER

LE SECRETAIRE Raymond JANIN