



# GUIDE DE L'AMBASSADEUR

## Notre logo :



Notre logo représente de façon stylisée une Maman avec dans ses bras un enfant (point rouge). Les couleurs vives qui sont utilisées ont été choisies pour leur agressivité. Le rouge représente la maladie le cancer. Le bleu représente traditionnellement le côté marital (en plus clair). Le S, logo d'Enfants Cancers Santé, signifie aussi la santé.

## Notre signature :

**Guérir plus** : bien sûr guérir plus d'enfants. Aujourd'hui 4 enfants sur 5 le sont. **Nous voulons sauver le 5<sup>ème</sup>.**

**Guérir mieux** : les enfants guéris le sont dans les 2/3 des cas avec des séquelles plus ou moins importantes selon les types de cancers. Nous voulons les guérir mieux.

## Différence entre guérison et rémission.

La rémission signifie que les signes et symptômes du cancer d'un enfant diminuent. Elle peut être partielle ou complète. En cas de rémission complète, tous les signes et symptômes du cancer ont disparu. Si vous restez en rémission complète pendant 5 ans ou plus, on peut considérer que vous êtes guéri. (INCA 2024)

## Création d'Enfants Cancers Santé :

En 1998, l'association a été créée par des Lions du district Ile de France EST et son premier président a été Pierre Maclair aidé par son épouse Josette, suivi par Serge Grilhault des Fontaines, Hélène Nguyen, et actuellement, Patrick Martin.

Elle a été 7 ans action nationale Lions:

- première fois: à 2 reprises 2 ans de 2003 à 2007.
- deuxième fois: 3 ans de 2013 à 2016.

Nous sommes reconnus d'utilité publique depuis 2005, ce qui permet l'édition de CERFA et la déduction fiscale des dons:

- 66 % pour les particuliers
- 60 % pour les entreprises
- 75 % dans le cadre de l'IFI



## Comment nous fonctionnons :

Nous avons une fédération qui regroupe 11 associations régionales dont Cœur de France. Chaque président d'association régionale est membre de droit du Conseil d'administration de cette fédération. Nous avons 2 379 donateurs, dont 1 024 adhérents.

## Notre gestion :

En 2026, sur 100 € versés à ECS 100 % sont reversés à la recherche. Nous sommes tous bénévoles, donc avec des frais de gestion très faibles (4.63 %) qui sont financés par les frais d'adhésion.





### **Nombre d'enfants et adolescents atteints de cancers chaque année :**

Âgés de 0 à 18 ans, ils sont près de 2 500 en France, 400 000 dans le monde.

### **Le cancer de l'enfant est une maladie rare :**

En France, le cancer des enfants représente moins de 1 % des cancers (2 500 sur 430 000 chez les adultes soit 0,6 %). Ceci explique que les fonds publics et privés se dirigent plus facilement vers la lutte contre les cancers des adultes. C'est la raison de notre action.

### **Les cancers des enfants sont différents des cancers des adultes :**

Dans une très large majorité, les cancers des enfants sont très différents des cancers des adultes. Par exemple le cancer du sein ou des poumons suite au tabagisme est spécifique aux adultes. De même, beaucoup de cancers des enfants leur sont spécifiques et leur évolution variable: par exemple, le lymphome de Burkitt progresse très rapidement, alors que le lymphome de Hodgkin progresse lentement.

Par ailleurs, les enfants répondant mieux au traitement d'où les 85 % de guérison pour 66% chez les adultes.

### **Les raisons de cette amélioration :**

Prise en charge plus précoce ce qui améliore le diagnostic, les traitements et les protocoles

### **Combien d'enfants décèdent des cancers chaque année :**

D'après l'INCA (Institut National du Cancer) 440 enfants de moins de 15 ans décèdent chaque année en France.

**L'équivalent d'un collège disparaît tous les ans!**

### **Quels sont les principaux cancers des enfants :**

Pour l'essentiel, un tiers sont des leucémies et 20 % des tumeurs du cerveau et de la moelle épinière puis 13 % des lymphomes (système lymphatique qui permet aux globules blancs de circuler).

Les cancers des enfants (par exemple la leucémie) sont en général différents de ceux des adultes. On recense, plus de 60 types de cancers chez l'enfant pour environ 40 chez l'adulte.

### **Quelles seront les séquelles suite aux traitements :**

Dans sa vie future, le petit malade sera plus sensible aux maladies cardiovasculaires ou cérébrovasculaires (AVC), ainsi qu'à la dépression (imaginez une adolescente qui perd ses cheveux et à qui on annonce qu'elle ne pourra pas avoir d'enfant).

### **Dans l'ordre d'importance :**

- Des troubles cognitifs : (acquisition d'information sur son environnement), trouble de l'apprentissage.
- Troubles hormonaux (fécondité, croissance) le plus souvent observés
- Les traitements tels que chimiothérapies et radiothérapies sont particulièrement agressifs, bien qu'avec les années on a su en augmenter l'efficacité et diminuer l'agression. L'apparition d'un cancer secondaire, en rapport avec ces traitements, bien que peu fréquent, différent du premier, tardif, après la guérison, doit être surveillé et diagnostiqué à temps pour être pris en charge avec le plus d'efficacité possible.

### **Les cancers des enfants augmentent-ils chaque année?**

Oui et non : l'augmentation statistique est de +10% sur les 20 dernières années soit +0,5% par an. Mais cela est dû à un meilleur diagnostic et à l'augmentation du nombre d'enfants. On peut donc considérer qu'il n'y a pas d'augmentation significative.

### **Y a-t-il une influence génétique?**

En moyenne, environ 10% des cas pourraient éventuellement être d'ordre génétique avec un taux possible de 30% pour les cancers de l'œil (en particulier le rétinoblastome)

**Il faut guérir plus et guérir mieux!**

## NOTRE LOGO IDEAS



**Institut de Développement  
de l'Éthique et de l'Action pour la Solidarité**

Le label IDEAS atteste du bon niveau de conformité aux exigences du Guide IDEAS des bonnes pratiques.

Il est décerné suite à une démarche d'optimisation des pratiques sur la base de contrôles réalisés par des professionnels indépendants et à l'issue d'une audition devant le Comité Label.

C'est une garantie pour les donateurs du sérieux de l'association qui reçoit ce label particulièrement contraignant pour elle.

## Le LIONS Club et nous



ECS est, depuis 2023, partenaire du LIONS Club (Convention Nationale de Marseille) ainsi que de la Fondation des Lions de France depuis 2025 (convention nationale de Dijon)

## Qui donne à ECS?

**En 2025**

|                             |         |
|-----------------------------|---------|
| Particuliers et entreprises | 13.45 % |
| Clubs services              | 28.75 % |
| Associations                | 13.61 % |
| Legs et assurances vie :    | 29.79 % |
| Manifestations :            | 9.37 %  |
| Cotisations et divers :     | 4.04 %  |

## Coût d'une adhésion

|                        |       |
|------------------------|-------|
| Jeune étudiant         | 10 €  |
| Personne seule         | 30 €  |
| Membre bienfaiteur     | 90 €  |
| Couple                 | 50 €  |
| Couple bienfaiteur     | 150 € |
| Club service           | 100 € |
| Association partenaire | 300 € |
| Entreprise             | 200 € |
| Entreprise partenaire  | 600 € |

## La SFCE ?

La société Française de lutte contre les Cancers et les Leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE). C'est une association de professionnels de la santé dédiée à l'amélioration de la compréhension du diagnostic, du traitement et du suivi des cancers chez les enfants et les adolescents. Ce sont 450 membres issus des 30 centres d'oncologie pédiatrique. La Fédération Enfants Cancers Santé a aidé à la création de cette association. Elle a un représentant au conseil d'administration et au conseil scientifique.

### Quels sont les rôles de la SFCE ?

#### • Sélectionner les protocoles à financer:

Son conseil scientifique lance 2 appels d'offre par an de protocoles de recherche. Une première analyse est réalisée par un expert français et un expert étranger.

A la demande des associations, le conseil scientifique sélectionne les protocoles de recherche les plus efficaces à financer. ECS finance en moyenne les 2/3 des montants.

#### • Coordonner :

Toute la recherche oncologique et hématologique pédiatrique française est coordonnée par la SFCE. C'est unique en Europe.

#### • Communiquer :

- Diffuse des recommandations thérapeutiques ainsi que des protocoles de recherche clinique
- Facilite la communication entre tous les acteurs de la recherche
- Organise deux réunions scientifiques annuelles
- S'implique dans la formation des jeunes médecins
- Informe les associations partenaires des avancées thérapeutiques

La SFCE grâce à l'appui financier d'ECS est un acteur essentiel et fondamental de la recherche en oncologie et hématologie pédiatriques en France

L'objectif commun est « que chaque enfant atteint de cancer ait les mêmes chances de guérison partout en France »

## Depuis 28 ans ECS a financé plus de 300 actions dont plus de 200 protocoles pour plus de 22 millions d'Euros.

### ECS agit de plusieurs façons:

- Participation (100 000€) à l'achat de matériel médical, amélioration de la qualité de vie des enfants en rémission, prévention dans les écoles, coordination de programmes, aides aux jeunes chercheurs.
- Versement de fonds à la recherche à travers le financement de protocoles de recherche (2 000 000€ en 2025).

### Et sur le plan local régional :

- **CHRU de Tours** : (250 000 € sur 6 ans)
  - financement d'un incubateur en hypoxie qui permet de faire des analyses en laboratoire sous environnement optimal (projet MILA phase1).
  - projet MILA : détermination des anomalies de la moelle osseuse qui favorisent le développement de cellules malignes qui favorisent les leucémies aiguës.
- **Avec l'INSERM - Orléans** et le Professeur Pichon, participation au financement d'un microscope confocal à fluorescence, équipement indispensable au développement des recherches sur l'ARN messenger. Ce laboratoire Orléanais est spécialisé dans l'utilisation de l'ARN messenger pour lutter contre les cancers. Cette approche innovante ouvre la voie à des traitements personnalisés, potentiellement plus efficaces et moins générateurs de séquelles.  
Le projet du Professeur Guillaume Odri (ARN messenger contre les sarcomes pédiatriques, (cancer des os) est actuellement en attente d'informations complémentaires pour le comité scientifique. C'est un projet de 210 000 € financé sur 3 ans soit 70 000 € par an.

Il est apparu que nous devons être plus proches du terrain pour informer et communiquer afin d'être mieux connus, mais aussi mieux connaître les besoins, les motivations de nos donateurs connus ou potentiels et pour ce faire nous avons créé la fonction de :

### Ambassadeur Association Régionale

#### Rôle de l'Ambassadeur :

- Représenter l'association régionale auprès des donateurs au niveau départemental, (Lions Clubs, Clubs services, Associations, Partenaires).
- Présence lors des manifestations à notre profit (quand elles sont connues).
- Présence lors d'une remise de chèque après une manifestation.
- Présenter l'association (version courte, 3 à 5 mn).
- Présence aux CCG et aux Congrès.
- Informer la commission communication des futures manifestations organisées à notre profit, en fournissant affiche et petit commentaire.
- Rédiger la rétrospective des manifestations réalisées avec photo pour cette commission.

#### Moyens:

- Documentations et supports de communication concernant notre association (Dossier presse, Flyers, Kakémono).
- Chiffres statistiques (maladies, dons, utilisation des fonds...).
- Tableau de bord de l'ambassadeur.
- Frais de déplacement: soit remboursement classique (0.35 € du km) , soit abandon de frais (0.697€ /km avec récupération fiscale de 66 % soit 0.46 € /km ) -Fiches mises à disposition.

*Les ambassadeurs font partie du conseil d'administration de l'association régionale. Ils sont nommés par le CA jusqu'à l'AG suivante où ils seront élus pour 3 ans*