IMAGINE FOR Margo
10 ans
Children without CANCER

10 ANS D'ACTIONS
CONTRE LE CANCER DES ENFANTS

Imagine for Margo :

L'association Imagine for Margo – Children without Cancer a été créée en 2011 suite au décès de Margo d'une tumeur au cerveau à l'âge de 14 ans. Pendant sa maladie, ses parents ont découvert que la recherche en cancérologie était essentiellement axée sur les cancers des adultes, les cancers pédiatriques étant considérés par les industriels comme des maladies rares. Margo avait alors initié une collecte en ligne pour aider la recherche sur sa maladie. Après son décès, ses parents ont souhaité poursuivre son initiative afin de créer un avenir où aucun autre enfant et sa famille n'auront à vivre sans espoir.

Depuis 2011, Imagine for Margo collecte des dons afin **d'accélérer la recherche contre le cancer des enfants**. L'association finance des programmes européens qui permettent de mieux comprendre les cancers pédiatriques et de développer des traitements spécifiques, innovants et plus efficaces pour les enfants atteints de cancer, en partenariat avec les meilleurs centres de recherche en cancérologie en France et en Europe.

Pour garantir l'impact de ses actions et sensibiliser le plus grand nombre à la lutte contre les cancers des enfants, l'association mobilise et fédère tous les acteurs concernés (familles, médecins et chercheurs, pouvoirs publics, industrie pharmaceutique, donateurs, partenaires…) en France et en Europe. Pour Patricia Blanc, Présidente fondatrice d'Imagine for Margo, **"c'est tous ensemble que nous arriverons à aller plus vite et plus loin. Notre objectif : vivre dans un monde avec des enfants sans cancer"**.

En 10 ans, Imagine for Margo a affecté plus de **14 millions d'euros à la recherche, permettant à plus de 3.000 enfants de bénéficier de traitements innovants et personnalisés en Europe**.

Le cancer… première cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an

CHAQUE ANNÉE, EN

500 ENFANTS ET ADOLESCENTS DÉCÈDENT D'UN CANCER

6.000 À L'ÉCHELLE

1 SUR **440** EST ATTEINT D'UN CANCER AVANT SES **15** ANS

20% DES ENFANTS TOUCHÉS N'ONT QU'UNE OPTION : LES PROGRÈS DE LA

Ensemble, changeons la donne pour eux !

10 ans de combat contre le cancer des enfants

Accélérer la recherche : notre priorité absolue

14 millions d'euros affectés à la la recherche.

28 nouveaux traitements innovants proposés.

35 programmes de recherche financés en France et en Europe.

3.000 enfants bénéficient de ces traitements.

1.400 enfants ont bénéficié d'un séquençage moléculaire complet de leur tumeur.

Sensibiliser et mobiliser pour avancer plus vite

190.000 généreux donateurs se sont mobilisés pour combattre le cancer des enfants.

8 campagnes nationales gracieusement offertes par les médias ont permis de sensibiliser plusieurs millions de Français au cancer des enfants.

8 colloques sur la recherche pour mobiliser les pouvoirs publics, les industriels et les scientifiques.

34.000 coureurs ont participé aux 10 éditions de la course Enfants sans Cancer dans le domaine national de Saint-Cloud et aux 2 éditions de la course Enfants sans Cancer City à la Défense.

+10.000 affiches et des centaines d'insertions presse.

+1.000 spots TV et cinéma et des milliers de bannières web.

7 groupes de travail à l'échelle européenne et internationale pour **faire du cancer des enfant une priorité pour tous**.

+1.000 événements de collecte ont été organisés partout en France grâce au précieux soutien de nombreux ambassadeurs et bénévoles.

Améliorer le quotidien des enfants et soutenir leurs familles

350 familles soutenues par Imagine for Margo.

+100 activités et sorties organisées pour les enfants malades avec le soutien de nos partenaires.

3.000 cadeaux distribués aux enfants à l'hôpital, afin d'égayer leur quotidien.

Le cancer est la première cause de décès par maladie des enfants en France et en Europe. C'est injuste et insupportable. **Nous devons continuer à tous nous mobiliser pour un jour connaître un monde avec des enfants sans cancer**.

Patricia Blanc
Présidente fondatrice de l'association
Imagine for Margo

Pour un monde où cancer ne rime plus avec enfants

Tribune de Patricia Blanc, Présidente fondatrice de l'association Imagine for Margo

Guérir tous les enfants atteints d'un cancer, telle est l'ambition de l'association Imagine for Margo.

En 10 ans, nous avons changé la donne dans la prise en charge des enfants en accélérant l'accès à la médecine de précision et en développant considérablement le nombre de nouveaux traitements possibles.

Grâce à un travail fortement fédérateur de tous les acteurs en France et en Europe, et à la médiatisation de la cause du cancer des enfants, l'espoir est revenu dans le cœur de tous.

Aujourd'hui, les cancers pédiatriques deviennent un enjeu pour les politiques publiques, avec les plans Cancer au niveau national et européen, mais aussi pour les nombreux chercheurs, parlementaires et industriels avec lesquels nous travaillons activement. Un changement de situation qui permet d'agir sur un axe fondamental : mieux comprendre pour mieux soigner.

Car oui, en 2011, quand nous avons commencé notre action suite au décès de notre fille Margo, il n'existait pas de séquençage complet du génome des tumeurs de l'enfant ni de discussion centralisée des anomalies moléculaires des tumeurs des enfants à la rechute et très peu d'essais cliniques étaient disponibles, permettant de redonner espoir aux familles. Les traitements étaient essentiellement basés sur le type de tumeur et leur localisation, et non selon leur analyse moléculaire, immunologique et génomique.

Aujourd'hui, le temps entre la recherche et le soin s'est réduit au bénéfice des patients et la médecine de précision est maintenant accessible pour tous les enfants.

Depuis la création d'Imagine for Margo, grâce à l'ensemble des chercheurs, médecins, partenaires, donateurs et bénévoles qui se sont engagés à nos côtés, nous avons pu affecter 14 millions d'euros à la recherche qui ont permis de changer la donne sur les cancers de l'enfant ; 35 programmes de recherche européens co-financés, 28 traitements innovants proposés à plus de 3.000 enfants, en France et en Europe, quel que soit leur type de tumeur.

Parmi les avancées majeures, l'essai « Beacon », a permis de passer de 33% à 74% de taux de survie à deux ans pour les enfants en rechute de neuroblastome à haut risque. C'est devenu le nouveau protocole standard en Europe.

Le programme transversal « AcSé-ESMART », unique au monde à sa création en 2016, a considérablement accéléré le développement de nouveaux traitements. En effet, 19 médicaments et 14 traitements innovants ont pu être proposés en seulement 6 ans, pour tous types de cancer.

Le développement de la médecine de précision pour les enfants est aussi un changement profond dans les pratiques médicales et la prise en charge des enfants. Le programme « Mappyacts » a permis de montrer l'intérêt du séquençage complet du génome tumoral. Cela permet aux chercheurs de mieux connaître la maladie et donc de mieux la soigner. Ces séquençages sont maintenant réalisés par l'État dans le cadre de France Médecine Génomique.

Par ailleurs, avec notamment le vote de la loi sur une meilleure prise en charge des cancers pédiatriques en 2019, des fonds dédiés ont pu être accordés, l'allocation journalière de présence parentale a été augmentée, et la prise en compte de la situation devient une évidence pour les différents acteurs.

En 10 ans, nous avons donc fait un grand pas en avant. Mais il reste encore de nombreux progrès à faire. **C'est seulement en continuant d'agir tous ensemble et en nous fédérant que nous réussirons à atteindre notre rêve : vivre dans un monde avec des enfants sans cancer**.

ACCÉLÉRER LA RECHERCHE SUR LE CANCER DES ENFANTS.

NOS AMBITIONS

#1

FACILITER L'ACCÈS AUX TRAITEMENTS INNOVANTS POUR TOUS.

NOS AMBITIONS

#2

FAIRE DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER DES ENFANTS, UN ENJEU EUROPÉEN.

NOS AMBITIONS

#3

AMÉLIORER LE BIEN-ÊTRE DES ENFANTS ET DES FAMILLES.

NOS AMBITIONS

#4

MOBILISER ET FÉDÉRER CONTRE LE CANCER DES ENFANTS.

#5 NOS AMBITIONS

IMAGINE FOR Margo 10 ANS Children without CANCER

JE SOUTIENS

En faisant un don pour Imagine for Margo, vous bénéficiez de 66% de réduction fiscale.

Scannez-moi pour faire un don ou rendez-vous directement sur imagineformargo.org

100€	250€	500€
Soit 34€ après déduction fiscale	Soit 85€ après déduction fiscale	Soit 170€ après déduction fiscale
permet de financer	permet de financer	permet de financer
1 test moléculaire en laboratoire	1 journée de recherche clinique	1 séquençage d'une tumeur

Imagine for Margo - Children without Cancer est une association reconnue d'intérêt général. Votre don est déductible de vos impôts sur le revenu à hauteur de 66% dans la limite de 20% du revenu imposable. Nous vous enverrons un reçu fiscal après réception de votre don.

Accélérer la médecine de précision pour tous les enfants

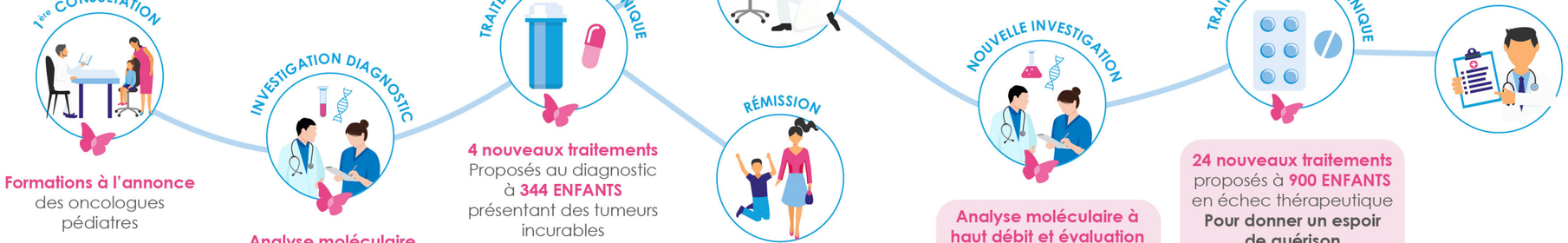
Chaque année, 2.500 enfants et adolescents sont atteints d'un cancer en France. Pour 20% d'entre eux, il n'existe pas encore de traitement permettant de les guérir. Leur seul espoir : les progrès de la recherche.

Face à ces chiffres intolérables et insupportables, il est important de changer la donne. Imagine for Margo a œuvré, depuis sa création en 2011, sur l'ensemble du parcours médical des enfants ; de l'annonce de la maladie à la proposition de nouveaux traitements, dès le diagnostic et à la rechute (voir infographie). **L'objectif : guérir plus et guérir mieux.**

À l'aube de son dixième anniversaire, Imagine for Margo a déjà co-financé plus de 35 programmes innovants, 28 nouveaux traitements et 10 essais cliniques en Europe tout en aidant et en apportant du bien-être aux familles d'enfants atteints d'un cancer.

Par son action et son approche holistique, **Imagine for Margo a contribué à changer considérablement les pratiques dans la prise en charge des cancers pédiatriques.** L'association a aussi accéléré l'accès à des traitements innovants permettant d'augmenter les chances de guérison de ces petites guerrières et petits guerriers.

Même si un long chemin reste encore à parcourir, les progrès obtenus en 10 ans permettent d'espérer vivre, un jour, dans un monde avec des enfants sans cancer.



Formations à l'annonce des oncologues pédiatres

Pour mieux informer les familles

Analyse moléculaire complète et évaluation immunologique

pour **600 ENFANTS** atteints d'un cancer « à haut risque »

Programme MICCHADO

Pour mieux comprendre ces cancers agressifs

4 nouveaux traitements Proposés au diagnostic à **344 ENFANTS** présentant des tumeurs incurables

Essai clinique BIOMEDE et REGO-INTER-EWING

Pour donner plus d'espoir de guérison

Analyse moléculaire à haut débit et évaluation immunologique pour **791 ENFANTS** en échec thérapeutique

Pour orienter vers des traitements ciblés suite aux nouvelles mutations trouvées

Programme MAPPYACTS

24 nouveaux traitements proposés à **900 ENFANTS** en échec thérapeutique

Pour donner un espoir de guérison

Essais cliniques VINILO, BEACON, AcSé-ESMART, PARC, SELUDEX, NIVO-ALCL, Asi-DNA, Glo-BNHL

BIG DATA

Réutilisation des données cliniques et biologiques de MICCHADO pour accélérer la recherche fondamentale et translationnelle.

BIG DATA

Plus de 50 programmes de recherche fondamentale et translationnelle issus des données MAPPYACTS.

Programme SACHA : collecte des données d'efficacité et de toxicité des nouveaux médicaments hors essais cliniques.

Actions d'Imagine for Margo

Zoom

Recherche : comment Imagine for Margo a changé la donne

Depuis sa création, Imagine for Margo agit pour améliorer la compréhension des cancers de l'enfant. Pour sa Présidente fondatrice, Patricia Blanc, « il est impératif de mieux comprendre pour mieux soigner ». Notre ambition : accélérer l'accès pour tous les enfants à des traitements plus efficaces, grâce, notamment, à la médecine de précision.

Investiguer pour innover

Pour améliorer le diagnostic de la maladie et proposer les solutions les plus appropriées, Imagine for Margo a cofinancé les premiers programmes européens de séquençages moléculaires complets des tumeurs de l'enfant au diagnostic (MICCHADO - 1.200.000€) et à la rechute (MAPPYACTS - 1.734.000€).

Depuis leur lancement, ces deux programmes ont démontré la pertinence d'investiguer les altérations moléculaires des cancers pédiatriques, et les anomalies au fil de l'évolution de la maladie. **L'objectif : mieux comprendre la maladie pour cibler les altérations et adapter spécifiquement les traitements afin d'orienter beaucoup plus vite vers de meilleures stratégies thérapeutiques**.

Aujourd'hui, ces séquençages sont financés par l'État dans le cadre du programme France Médecine Génomique. Ce dispositif permet à tous les enfants atteints d'un cancer de bénéficier d'une analyse moléculaire complète.

Comprendre pour mieux soigner

Grâce à des avancées comme le séquençage moléculaire (voir ci-dessous), il a été possible de générer de nombreuses données biologiques et immunologiques. Des informations qui manquaient cruellement aux chercheurs pour mieux adapter les traitements aux spécificités de chaque cancer.

Aujourd'hui, nous cofinançons plus de 10 projets de consolidation, de partage et de structuration des données moléculaires et des données cliniques.

Ces initiatives permettent d'accélérer la recherche fondamentale et translationnelle et viennent alimenter plus de 50 nouveaux programmes de recherche issus de MAPPYACTS.

Ces projets ont notamment permis d'identifier les enfants ayant des altérations moléculaires NTRK ou ALK pour lesquelles il existe aujourd'hui de nouvelles options thérapeutiques plus efficaces.

69%

des enfants inclus dans **MAPPYACTS** ont pu bénéficier d'un traitement ciblé.

« MAPPYACTS et MICCHADO, deux projets cofinancés par Imagine for Margo, permettent, grâce au séquençage du génome tumoral et aux datas remontées, de donner une chance à chaque enfant, d'être orienté vers les meilleurs traitements possibles. Un grand espoir pour la recherche et les familles.

Dr. Gudrum Schleiermacher
Médecin du département d'oncologie pédiatrique, Institut Curie

Accélérer l'accès aux traitements innovants

Imagine for Margo a co-financé 10 essais cliniques et 28 nouveaux traitements sur les cancers pédiatriques, en se mobilisant pour que tous les enfants puissent y avoir accès.

BIOMEDE
L'essai clinique international qui impose la médecine personnalisée.

VINILO
Traiter et soigner la tumeur cérébrale la plus fréquente chez l'enfant.

GLO-BNHL
Tester et identifier les médicaments innovants contre les lymphomes.

ACSÉ-ESMART
Une innovation inédite pour augmenter les chances de guérison.

BEACON
Augmenter le taux de survie dans les neuroblastomes à haut risque.

PARC
Affamer les tumeurs et les leucémies lors d'une rechute.

SELUDEX
Nouveau traitement sur les leucémies.

NIVO-ALCL
Stimuler le système immunitaire des enfants pour lutter contre les lymphomes anaplasiques.

ASI DNA
Augmenter la vulnérabilité des cellules tumorales des gliomes de haut grade.

RIGO-INTER-EWING
Étudier l'efficacité d'un médicament innovant.

BIOMEDE

L'essai clinique international qui impose la médecine personnalisée.

BIOMEDE, cofinancé par Imagine for Margo à hauteur de 1.605.000€, est le premier et le seul essai de phase II proposant un traitement innovant, dès le diagnostic, aux enfants souffrant d'un **gliome infiltrant du tronc cérébral**.

Ce programme a introduit, pour la première fois, la biopsie au diagnostic comme un standard, l'objectif étant de redresser de possibles erreurs et mieux soigner les enfants en leur proposant un accès à une médecine ciblée.

BIOMEDE a permis d'identifier 3 types différents de gliomes infiltrants du tronc cérébral. Ces résultats orientent les patients vers le traitement le plus approprié.

Si aucun médicament permettant d'augmenter la durée de vie des enfants n'a encore été trouvé, le changement de pratique et les données approfondies générées sont porteurs d'espoir pour arriver à avancer sur cette terrible maladie dont la survie des enfants diagnostiqués est en moyenne d'un an.

VINILO

Traiter et soigner la tumeur cérébrale la plus fréquente chez l'enfant.

Afin de traiter le **gliome de bas grade**, la tumeur cérébrale la plus fréquente chez l'enfant, Imagine for Margo a cofinancé, à hauteur de 180.000€, le programme Vinilo.

Les gliomes de bas grade sont habituellement traités par chimiothérapie (Vinblastine) qui permet, dans la plupart des cas, de les faire régresser ou de les stabiliser. Cependant, après l'arrêt de la chimiothérapie, dans plus de 2 cas sur 3, la tumeur réapparaît.

Premier et seul essai clinique international sur le gliome de bas grade, VINILO avait pour but de trouver un traitement qui permet une régression ou, à minima, une stabilisation de la tumeur de façon durable en agissant sur le système immunitaire pour que celui-ci « auto-surveille » la tumeur : une approche d'immunothérapie innovante.

Résultat, 75% des patients traités en échec d'un premier traitement ont eu une régression ou une stabilisation de leur tumeur.

Travailler avec Imagine for Margo, c'est ce que l'on fait depuis 10 ans et qu'on fera encore dans les 10 prochaines années. Merci de donner du sens à ce que nous faisons !

Dr. Jacques Grill
Pédiatre oncologue et chercheur, Gustave Roussy

ACSÈ-ESMART

Une innovation inédite pour augmenter les chances de guérison.

AcSé-ESMART est un **programme unique au monde en onco pédiatrie** auquel nous avons affecté 1.832.000€. Ce dernier permet de proposer un traitement personnalisé en fonction des anomalies moléculaires trouvées dans la tumeur ou leucémie de l'enfant. **L'objectif : accélérer l'accès des enfants en situation de rechute ou d'échec thérapeutique aux traitements innovants**.

En 5 ans, AcSé-ESMART a considérablement boosté l'innovation et accéléré la mise en œuvre d'essais cliniques afin de trouver de nouvelles molécules. Depuis son lancement en 2016, ce programme global a proposé 14 traitements et 19 médicaments innovants.

Avec une moyenne de 2 à 3 ans pour mettre en place un essai clinique de phase précoce, cela aurait pu mettre près de 30 ans pour arriver à proposer tous ces nouveaux traitements. Une avancée considérable pour les familles d'enfants en rechute ou en échec thérapeutique dont le temps **est particulièrement précieux :**

Résultats :
Le traitement Olaparib + irinotécan a donné des réponses positives pour 61 patients (notamment dans le neuroblastome, sarcomes d'Ewing, rhabdomyosarcome alvéolaire, et certaines tumeurs cérébrales).

Un traitement associant Ribociclib et Evérolimus fera l'objet d'un essai clinique du laboratoire Novartis fin 2021 dans le neuroblastome en rechute ou réfractaire.

Imagine for Margo apporte un soutien énorme en soutenant nos projets financièrement, de manière significative et constante. Cela nous permet d'avancer plus rapidement dans nos recherches.

Dr. Birgit Geoerger
Pédiatre oncologue, Gustave Roussy

BEACON

Augmenter le taux de survie dans les neuroblastomes à haut risque.

BEACON, programme cofinancé par Imagine for Margo à hauteur de 833.000€ depuis 2013, est **le plus grand essai clinique européen pour les enfants atteints d'un neuroblastome à haut risque, deuxième tumeur solide la plus fréquente chez les enfants**.

Grâce à la comparaison de plusieurs chimiothérapies combinées, évaluées par le projet initial BEACON, les chances de guérison ont progressé. En effet, les résultats sont frappants. BEACON a permis de faire progresser le taux de survie à 2 ans de 34% à 74% sur l'un des nouveaux traitements proposés pour les neuroblastomes à haut risque. Un véritable message d'espoir pour les familles et d'encouragement pour le monde de la recherche.

Jusqu'à
74%
de survie à deux ans sur un des quatre traitements proposés par Beacon.

Pour aller encore plus loin et augmenter les chances de guérison, nous cofinançons aussi le programme BEACON IMMUNO et BEACON BIO qui permettront d'analyser l'effet de l'immunothérapie et de mieux comprendre les anomalies moléculaires des neuroblastomes à haut risque.

Un immense merci à Imagine for Margo pour son soutien et à toutes les personnes et acteurs qui se mobilisent avec eux pour être aux côtés des enfants et adolescents qui se battent contre le cancer !

Pr. Véronique Minard Colin
Pédiatre oncologue, Gustave Roussy

Zoom

Egalité d'accès et suivi sécurisé de tous les enfants

ACCE, le programme pour amener l'innovation thérapeutique sur tous les territoires

Pour Imagine for Margo, l'important est aussi de permettre à tous les enfants de France et d'Europe l'accès aux traitements innovants. En effet, quel que soit leur lieu de domicile, Paris ou province, grande ville ou village, chaque enfant doit pouvoir bénéficier des mêmes chances de guérison.

Pour garantir cette égalité d'accès, nous avons choisi de soutenir financièrement ACCE. Ce projet de recherche en sciences humaines et sociales vise à étudier les conditions d'accès aux innovations thérapeutiques en France et en Europe des enfants en situation de rechute d'un cancer.

En effet, l'accès à des essais cliniques de phase précoce nécessite des déplacements dans des centres spécialisés. De nombreux médecins, familles et associations ont été interviewés et cela a permis d'identifier précisément les difficultés financières, logistiques (hébergement, transport...) et psychologiques sur lesquelles il convient maintenant de travailler pour y remédier.

SACHA, garantir un accès sécurisé aux médicaments en dehors des essais cliniques

Malgré cette dynamique d'élargissement du panel des essais de nouveaux médicaments en France, l'offre thérapeutique reste insuffisante et les pédiatres prescrivent des médicaments innovants soit dans le cadre d'une ATU (autorisations temporaires d'utilisation), soit hors AMM (autorisations de mise sur le marché) pour les médicaments déjà autorisés chez l'adulte.

L'objectif du projet SACHA est d'encadrer et de sécuriser chez l'enfant, adolescent et jeune adulte la prescription d'une molécule innovante hors essai clinique.

Pour cela, les données de sécurité et d'efficacité seront colligées dans un outil validé et le dossier de chaque patient en rechute sera discuté en réunions pluridisciplinaires interrégionales et nationales dans le but de définir les meilleures options thérapeutiques.

Avec ces deux programmes, nous souhaitons permettre à tous les enfants atteints d'un cancer de bénéficier des mêmes chances d'accès aux traitements innovants et aux suivis nécessaires à une meilleure prise en charge des soins et aux progrès de la recherche.

Depuis 10 ans, Imagine for Margo n'a qu'une seule et unique ambition, guérir l'ensemble des enfants atteints d'un cancer. Afin de réussir, un jour, cet objectif, nous avons contribué à de nombreuses avancées.

Les 10 plus belles avancées de la recherche contre le cancer des enfants auxquelles nous avons contribué :

1. Développement de la médecine de précision afin de la rendre largement accessible aux enfants atteints d'un cancer.

2. Mise en place de 35 programmes de recherche sur le cancer des enfants.

3. Mise en place de 10 essais cliniques afin d'offrir aux enfants de meilleures chances de guérison.

4. Mise en place d'un programme transversal inédit permettant d'accélérer le développement de nouveaux traitements : AcSé-ESMART.

5. Augmentation du taux de survie à 2 ans sur le neuroblastome à haut risque, deuxième tumeur solide la plus fréquente chez les enfants.

6. Structuration et partage des données via 10 programmes permettant de mettre en commun les divers savoirs des chercheurs.

7. Développement des séquençages des tumeurs et contribution à la prise en charge systématique par l'État dans le cadre de France Médecine Génomique.

8. Création du premier appel à projets européen associatif contre le cancer des enfants : *Fight Kids Cancer.*

9. Recommandations permettant d'agir pour l'égalité d'accès aux traitements innovants sur tout le territoire français.

10. Sécurisation du suivi des enfants atteints d'un cancer hors essai clinique.

Zoom

Former pour mieux annoncer

L'annonce de la maladie est un moment particulier pour les familles, mais aussi pour les médecins qui ont la lourde tâche de prononcer les mots de cette triste nouvelle. Ces mots doivent être choisis avec précision à la fois pour l'enfant, mais aussi pour sa famille.

Pourtant, jusqu'en 2019, les oncologues pédiatres en France n'étaient pas formés à ce moment si douloureux. Pour remédier à cela, Imagine for Margo a financé la mise en place de formations visant à accompagner les professionnels de santé. L'objectif : former pour mieux annoncer.

Ces formations sont destinées aux médecins de la Société française de Lutte contre les Cancers et Leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent (SFCE) représentant les 31 centres d'oncologie pédiatrique en France.

Entre 2019 et 2021, une trentaine de médecins ont pu participer à ces "journées de simulation à l'annonce en oncopédiatrie" et recevoir des conseils pour améliorer la manière d'annoncer, mais aussi de réagir face aux parents et aux enfants.

Ces formations se sont déroulées au centre hospitalier d'Angers et seront renouvelées dès 2022. Elles mettent une nouvelle fois en avant la volonté de l'association d'avoir un impact sur tout le parcours des enfants.

> J'ai trouvé cette simulation à l'annonce extrêmement formatrice notamment sur l'image que nous renvoyons aux familles et à leur besoin en termes d'attitude physique et d'informations précises même quand celles-ci sont difficiles à dire. Le retour des intervenants non-médecins apporte un plus à la discussion. Cela aura un impact certain sur ma manière de faire et d'anticiper les annonces à l'avenir.

Dr. Arthur Felix
Pédiatre oncologue, Gustave Roussy

3 chiffres clés :

31
centres d'oncologie pédiatrique en France

30
médecins formés

2
jours de formation à Angers

Une mobilisation totale

Courir solidaire pour des Enfants sans Cancer

Dès la création de l'association fin 2011, afin de récolter des fonds et de mobiliser le plus grand nombre contre le cancer des enfants, nous avons choisi de courir. Courir pour un espoir, courir pour un avenir, courir pour la recherche, courir pour un monde avec des enfants sans cancer.

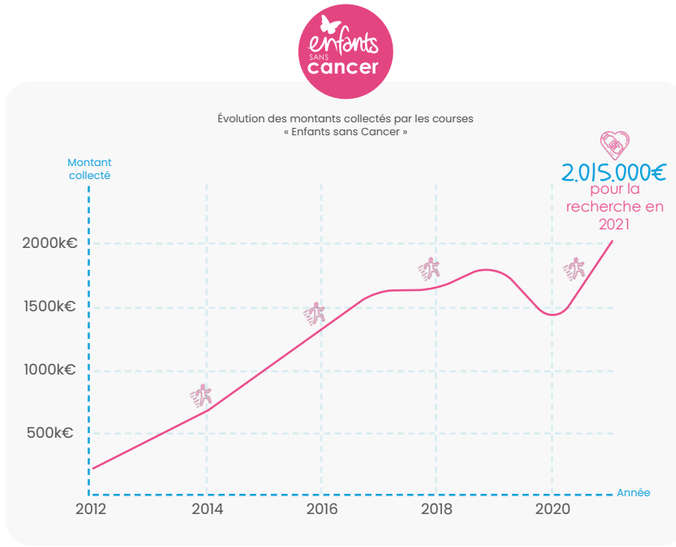
En 10 ans, si tant de kilomètres ont déjà été parcourus, la course continue afin de guérir plus d'enfants.

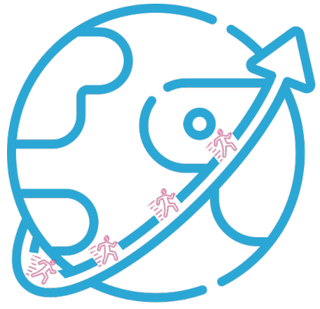
« Lorsque nous avons créé la course, demander à chaque participant de collecter des fonds était inédit en France. Pourtant, le succès s'est amplifié chaque année pour devenir rapidement une des plus grandes courses solidaires de France et d'Europe avec le chiffre exceptionnel de 12 millions d'euros collectés sur les 12 éditions » Olivier Blanc, organisateur des courses « Enfants sans Cancer ».

De plus, depuis 2018, le modèle s'est déployé en Belgique, au Luxembourg et en Italie.

En 2020, nous avons décidé de mettre nos fonds en commun pour financer ensemble la recherche et avons ainsi créé l'appel à projets européen *Fight Kids Cancer* (voir partie suivante).

Grâce à près de 200.000 donateurs et à nos généreux partenaires, Imagine for Margo a reversé 100% des dons collectés à la recherche. En 10 ans, ce sont ainsi 35 programmes qui ont été cofinancés et 28 nouveaux traitements qui sont, aujourd'hui, proposés aux enfants atteints d'un cancer.





Les coureurs de la course enfants Cancer ont parcouru l'équivalent de **6x** le tour du monde en 10 ans pour faire avancer plus vite la recherche contre le cancer des enfants.

> Pour nous la course c'est l'espoir de guérir le cancer des enfants.

Camille, maman de Paul
8e édition de la course Enfants sans Cancer

Sensibiliser le plus grand nombre à la cause du cancer des enfants

Afin de sensibiliser l'ensemble des Français à la première cause de décès des enfants et adolescents par maladie en France et en Europe, Imagine for Margo a la chance de pouvoir compter sur la générosité des médias.

Grâce à eux, à l'immense générosité de nos partenaires médias et au soutien de Mika, il a été possible de toucher des millions de Françaises et Français aux coins d'une rue, au cinéma, à un arrêt de métro ou lors de leur lecture matinale.

En effet, **depuis 10 ans, 8 campagnes nationales, représentant plus de 10 millions d'euros d'exposition, ont été offertes gracieusement par les médias pour soutenir le travail de l'association**.

Ces campagnes du photographe Peter Lindbergh et du réalisateur Steven Kidd ont été diffusées à la télévision, dans la presse, au cinéma, sur internet et en affichage. Elles ont permis de sensibiliser à grande échelle sur l'importance d'aider la recherche contre le cancer des enfants.

Fédérer à l'échelle européenne pour accélérer la recherche

Depuis 2011, 350.000 enfants ont été diagnostiqués d'un cancer et 60.000 en sont décédés en Europe. Pour que les 10 prochaines années soient moins sombres, la lutte contre le cancer des enfants a changé d'échelle notamment grâce à l'appel à projets européen ***Fight Kids Cancer***.

En 2020, avec l'aide de la Fondation belge Kick Cancer, de la Fondation luxembourgeoise Kriibskrank Kanner et de la confédération italienne Fiagop (qui a rejoint *Fight Kids Cancer* en 2021), Imagine for Margo a donné une nouvelle dimension européenne à son combat.

Cette initiative a pour objectif de dynamiser et d'accélérer la recherche en oncologie pédiatrique en faisant converger les fonds collectés en Europe vers les programmes de recherche les plus prometteurs.

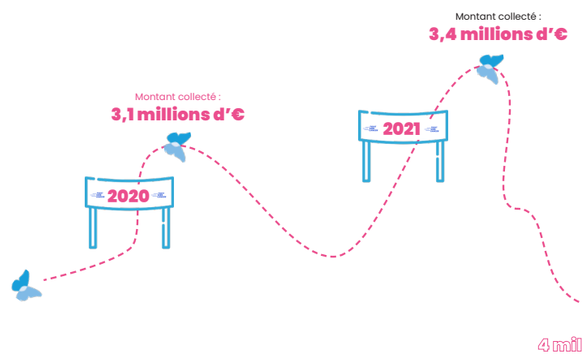
En moins de deux ans, ce sont plus de 6 millions d'euros qui ont été collectés dans 4 pays européens (France, Belgique, Luxembourg, Italie) **et qui ont financé 11 programmes de recherche**.

Pour sélectionner ces derniers, les associations membres ont choisi un processus d'évaluation indépendant et reposant sur un principe fondamental : l'excellence.

En effet, cette initiative a été développée en partenariat avec l'European Science Foundation qui regroupe un réseau international de 300.000 chercheurs et gère déjà plus de 2.000 programmes dans 30 pays.

Cette collaboration permet à chaque projet d'être examiné à la fois par les associations membres, mais aussi par un comité scientifique composé d'experts indépendants et de personalités éminentes internationalement reconnues

Pour Imagine for Margo, ce n'est qu'en s'unissant que nous pourrons avancer plus vite vers un monde avec des enfants sans cancer.



Objectif de FIGHT KIDS CANCER :
10 Millions d'€ collectés
en 3 ans pour la recherche

Fight Kids Cancer : Indépendance et excellence

Envoi des projets par les chercheurs européens

3 critères d'éligibilité :

1 – Impact patient
2 –Innovation
3 – Excellence scientifique

Étude de chaque dossier par 2 experts scientifiques indépendants

Notation, puis classement des lauréats par les experts et le comité programme de *Fight Kids Cancer*

Revue finale et affectation des fonds pour la recherche par :

France · Belgique · Luxembourg · Italie

2 ans et déjà tant de chemin parcouru

6,5 millions d'€ affectés à la recherche

7 courses solidaires

4 pays européens membres

11 programmes de recherche financés

FIGHT KIDS CANCER

« Grâce au financement de *Fight Kids Cancer*, nous collaborons désormais de plus en plus entre pays européens et à travers le monde afin de trouver de meilleurs traitements pour nos patients le plus rapidement possible. »

Dr. Lucas Moreno
Vall d'Hebron Hospital, Espagne

« Pour nous-mêmes et notre équipe à Londres, *Fight Kids Cancer* a fourni de nombreux et nouveaux financements pour que nous puissions travailler sur de nouvelles approches pour des traitements combinés ciblant des tumeurs cérébrales infantiles à haut risque. »

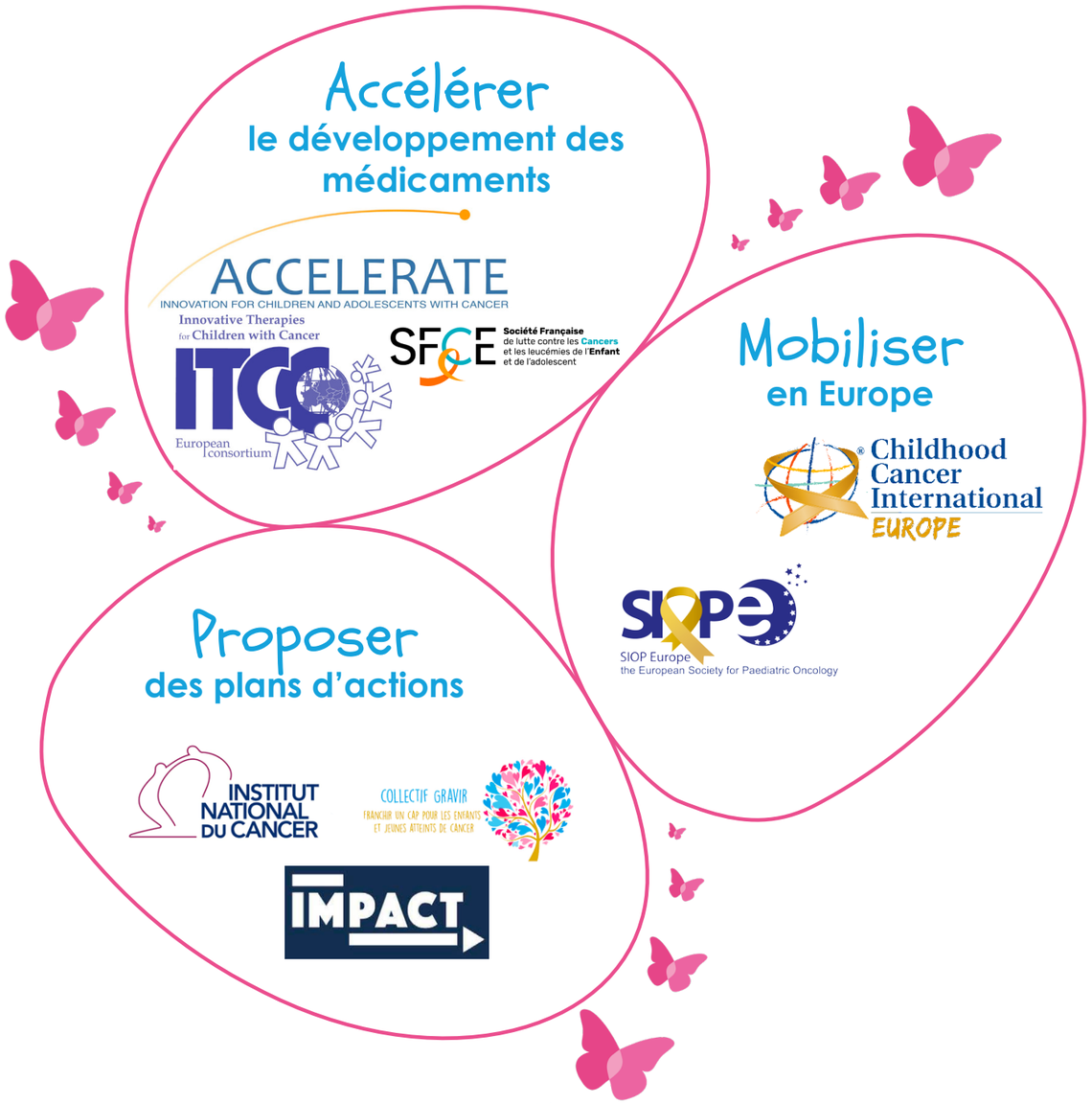
Pr. John Anderson
Institute of Child Health, Royaume-Uni

« Il est extrêmement important pour nous de travailler avec tous nos amis et collaborateurs dans l'Union Européenne. Cela fait de nombreuses années, mais il n'y a jamais eu une échelle de financement suffisante pour nous. *Fight Kids Cancer* est une occasion unique de financer la recherche sur le cancer en oncologie pédiatrique. »

Pr. Louis Chesler
Institute of Cancer Reasearch Royaume-Uni

Mobiliser les pouvoirs publics et les instances européennes

Afin de toujours accélérer la recherche sur le cancer des enfants, Imagine for Margo a noué de nombreux partenariats au sein de divers collectifs. **L'objectif : écouter toutes les attentes et contraintes des divers acteurs pour arriver à faire du cancer de l'enfant une priorité pour tous en France et en Europe**.



Depuis juillet 2017, Imagine for Margo est membre du Collectif GRAVIR qui réunit pour la première fois en France des professionnels de santé, des associations, des fondations de recherche sur le cancer et des mouvements de sensibilisation citoyenne. Son objectif, **alerter l'opinion et les différentes parties prenantes sur l'urgence d'agir plus vite et mieux**, tant au niveau du diagnostic que de la prise en charge.

Grâce à l'action conjointe des divers membres du collectif, il a été possible de **renforcer l'aide aux parents d'enfants touchés par un cancer** et d'**augmenter le budget recherche accordé par le gouvernement**.

Imagine for Margo est membre de la Task Force de l'INCa qui permet d'**allouer 5 millions d'euros annuels dédiés à la recherche fondamentale**. Comprendre les causes et origines des cancers de l'enfant, échanger et analyser les données, lancer des projets « High Risk High Gain » ont fait parti des premiers financements de cette Task Force.

Childhood Cancer International Europe est la plus grande organisation paneuropéenne d'associations sur la cause du cancer. Elle représente **64 organisations associatives et sociétales à travers 34 pays**. Son rôle : garantir la prise en charge médicale et psychosociale des enfants atteints de cancer dans toute l'Europe, d'éliminer les inégalités et d'améliorer la qualité des soins.

L'action de CCI-Europe (en coopération avec la SIOPE et Imagine for Margo) a permis de mobiliser les parlementaires européens afin que les cancers pédiatriques soient une des priorités du **nouveau Plan Cancer européen**.

ITCC est un consortium européen qui rassemble 63 départements d'oncologie et hématologie pédiatriques et 25 laboratoires de recherche répartis dans l'Union Européenne.

La mission de ITCC est de développer de nouveaux traitements pour les cancers de l'enfant. **Imagine for Margo est partenaire d'ITCC depuis sa création.** Ces 10 ans de partenariat avec les imminents médecins et chercheurs européens d'ITCC ont permis d'oeuvrer ensemble vers la recherche de solutions et le financement de 10 essais cliniques de médicaments innovants.

IMPACT réunit les Entreprises du Médicament (LEEM), des médecins, des chercheurs et des associations de familles et de patients. Son ambition : Innover, Mobiliser, Partager Autrement pour Combattre et Traiter les enfants et les jeunes adultes atteints de cancer.

La mise en place de cette plateforme a notamment permis de créer un fonds de dotation de 600.000€ pour soutenir **12 initiatives innovantes**, de mettre en place une **cartographie dynamique des molécules développées en oncopédiatrie** et de lancer le label **« Entreprises ambassadrices des dons de vie ».**

La Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE), associe des professionnels de santé de 30 centres en France particulièrement impliqués dans la recherche pour **apporter des soins de qualité**.

Imagine for margo apporte son soutien en finançant des projets de recherche et notre présidente est membre du Conseil Scientifique depuis plusieurs années

La Société européenne d'oncologie pédiatrique (SIOPE) est la seule organisation paneuropéenne représentant tous les professionnels travaillant dans le domaine des cancers de l'enfant.

Avec plus de 2000 membres dans 36 pays en Europe, **la SIOPE ouvre la voie pour augmenter les taux de guérison et la qualité de vie des patients guéris en intégrant soin, recherche et éducation** dans une dynamique où tous les professionnels travaillent ensemble par une approche résolument multidisciplinaire.

ACCELERATE est une plateforme multidisciplinaire internationale qui réunit des académiques, des associations de parents, des industriels et des régulateurs au niveau international.

Son objectif est d'**accélérer l'innovation et notamment le développement de nouveaux médicaments pour les enfants** et adolescents atteints de cancer.

Notre présidente Patricia Blanc est membre du Comité exécutif d'ACCELERATE.

Imagine for Margo porte aussi le sujet de la lutte contre les cancers pédiatriques au niveau des instances politiques et sociales de l'Union européenne. En effet, **Patricia Blanc a été nommée membre de l'assemblée de la Mission Cancer en Europe et membre du Comité économique et social européen en 2020**. Ces deux nominations permettent de mettre la cause des cancers pédiatriques en haut de l'agenda européen.

Les 10 plus belles avancées françaises auxquelles nous avons contribué :

1. Les cancers pédiatriques sont désormais inclus formellement dans la nouvelle **stratégie décennale** contre le cancer en France.

2. **Augmentation du budget** accordé par le Parlement à la recherche contre le cancer des enfants.

3. Vote de la loi N° 2019-180 du 8 mars 2019 visant à **renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques** par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli.

4. Mise en place par l'INCa d'un consortium sur les **causes et origines des cancers des enfants**.

5. Mise en place du programme « **High Risk High Gain** » par l'INCa, pour soutenir des projets de recherche plus risqués, mais à fort potentiel de découvertes.

6. Mise en place par l'INCa d'un programme transversal de **partage des données en onco-pédiatrie**.

7. Mise en place avec l'ANSM d'une procédure **accélérée d'autorisation des essais cliniques** (Fast Track) pour les traitements innovants.

8. Passage de **310 à 620 jours continus de congés** pour les parents d'un enfant atteint d'un cancer.

9. Augmentation des droits et assouplissement de l'obtention de l'**allocation journalière de présence parentale** (AJPP).

10. Co-fondateur du collectif **GRAVIR** et du collectif **IMPACT.**

Les 10 plus belles avancées européennes auxquelles nous avons contribué :

1. En 2020, **le 1er plan cancer européen intègre une partie dédiée à la pédiatrie** et à l'amélioration de la qualité de vie des enfants guéris.

2. En 2020, **la mission Cancer aboutit à 11 recommandations** en matière de recherche et innovation , dont une spécifiquement dédiée à la pédiatrie.

3. En 2020, demande de la Commission européenne afin de **modifier le règlement sur les médicaments pédiatriques**.

4. En 10 ans, **8 interventions de notre présidente au Parlement européen** pour plaider la cause des enfants.

5. En 10 ans, Imagine for Margo est co-auteur de **14 publications de recherche scientifiques** dans les journaux prestigieux (Lancet oncology, European Journal of cancer, ..).

6. En 2019, **notre présidente rejoint les groupes de travail "Recherche et innovation" et "european public affairs"** du réseau d'associations européennes CCI-Europe pour porter la pédiatrie en haut de l'agenda européen.

7. En 2018, ACCELERATE "nouveau business model pour investir en pédiatrie" aboutit à la création de **DAY ONE aux Etats-Unis , start up dédiée aux cancers des enfants.**

8. En 2016, **vote d'une résolution du Parlement européen** afin que les laboratoires investissent davantage dans les cancers de l'enfant.

9. En 2011, pour la 1ere fois ensemble, l**es acteurs se mobilisent avec pour objectif commun : accélérer le développement de médicaments** pour les cancers de l'enfant et adolescents.

10. En 2015, **la plateforme ACCELERATE est créée,** puis deviendra une entité juridique qui s' étend aujourd'hui à l'international.

FAST, le colloque qui accélère les avancées du cancer en France

Chaque année depuis 2014, à l'occasion de la journée internationale du cancer de l'enfant, Imagine for Margo réunit tous les acteurs principaux de la recherche autour de la cause – médecins, chercheurs, industriels, parlementaires, politiques, associations et parents – pour son colloque annuel, au Palais du Luxembourg à Paris. **L'objectif est d'abattre les silos et de favoriser les synergies entre le secteur associatif, public et privé.**

Soutenir les enfants et leurs familles

Offrir des sourires et de la joie

Soutenir les enfants et les adolescents atteints d'un cancer et leurs familles, c'est aussi se mobiliser pour leur apporter une parenthèse de bonheur dans leur quotidien.

Cela peut prendre différentes formes, comme des ateliers (artistiques, culinaires, manuels…), un concert privé au sein d'un service d'oncologie, une visite culturelle privée, la participation à un meeting aérien, un moment exclusif avec une personnalité, une virée dans une voiture de collection ou encore la distribution de cadeaux à Noël pour les enfants et lors de la fête des mères et des pères pour les parents.

Depuis 10 ans, Imagine for Margo a organisé 100 activités et distribué près de 3.000 jouets au sein des hôpitaux français. L'objectif est d'apporter des moments de joie dans le quotidien des enfants et de leurs parents. Des moments qui sont de véritables bouffées d'oxygène, hors des tumultes de la maladie.

Grâce à nos partenaires et de généreux donateurs :

+1.000 **événements de collecte** ont été organisés partout en France.

+100 **activités et sorties ont été organisées** pour les enfants malades.

3.000 **cadeaux distribués** aux enfants à l'hôpital.

+50 **activités réalisées dans les hôpitaux**.

Agir pour améliorer le bien-être des enfants et des familles

Dans ces situations, on ne pense qu'à une seule chose ; être aux côtés de son enfant. **Pour permettre, à tous, de mieux vivre les moments à l'hôpital, Imagine for Margo finance, chaque année, de nombreux projets afin de contribuer à l'amélioration des services pédiatriques**.

En effet, grâce à ses partenaires et de généreux donateurs, l'association a notamment mis à disposition des hôpitaux et des familles du mobilier de confort, des tablettes éducatives, des mannequins de simulation pédiatrique, de nouvelles chambres « comme à la maison », des aires de jeux extérieures....

Une mobilisation totale pendant la crise sanitaire

Pendant les périodes de confinement liées à la COVID-19, l'association souhaitait continuer d'offrir une parenthèse dans le quotidien des enfants et de leurs parents.

Pour cela, Imagine for Margo a organisé de nombreuses activités à distance comme la confection de peluches, un concert privé de Vianney via Zoom, une session de gaming sur Fortnite avec le youtubeur Inoxtag, un échange à distance avec notre marraine la Patrouille de France, un rallye du coeur virtuel…

Lorsque cela était possible, le virtuel laissait sa place au réel. Ce fut notamment le cas lors du formidable concert de Mika au service pédiatrique de l'Institut Curie pour le Noël 2020.

Imagine for Margo a aussi souhaité, avec d'autres associations et fondations du collectif Gravir, soutenir les familles en distribuant plus de 2.300 kits composés de masques et de gel hydroalcoolique dans les 31 centres d'oncologies pédiatriques de France.

Ces actions de bien-être ont été accompagnées des traditionnels financements d'équipements (aire de jeux extérieure pour la pédiatrie de l'hôpital de Mantes-la-Jolie, fauteuils lits accompagnants pour le CHU de Rennes…) pour divers hôpitaux français.

Merci à tous nos partenaires

Merci à nos bénévoles au grand coeur

Ils sont à l'origine de plusieurs centaines d'événements par an. Ils font vivre l'association. Nous tenions à leur rendre hommage au moment de souffler notre 10e bougie.

Un immense MERCI

à eux pour leur détermination sans faille afin de combattre le cancer des enfants à nos côtés !

Comment nous aider ?

Faire un don sur :
www.imagineformargo.org

Participer à l'une de nos courses :
www.enfantssanscancer.com
www.enfantssanscancer-city.com

Organiser un évènement ou aider en tant que bénévole :
evenements@imagineformargo.org

Devenir partenaire :
frederique@imagineformargo.org
anne.le-corre@imagineformargo.org

CONTACT

contact@imagineformargo.org

ASSOCIATION IMAGINE FOR MARGO
CHILDREN WITHOUT CANCER

iX Campus - 34 rue de la Croix de Fer
78 100 SAINT-GERMAIN-EN-LAYE

ENSEMBLE,
CONTINUONS LE COMBAT
CONTRE LE CANCER DES ENFANTS

IMAGINE FOR Margo

10 ans

Children without CANCER

LABEL IDEAS
L'EXIGENCE *en action*