

# RAPPORT ANNUEL 2023

IMAGINE  
FOR *Margo*  
Children without CANCER





**Patricia Blanc**  
Présidente d'Imagine for Margo

2023 a été une année de tous les exploits pour Imagine for Margo. Une année où nos actions de collecte, de mobilisation et de sensibilisation ont, de nouveau, atteint des sommets. Grâce à nos incroyables donateurs, partenaires et bénévoles, la recherche progresse vers un monde avec des enfants sans cancer.

GO FIGHT WIN... trois mots empreints d'espoir, extraits des carnets de Margo, qui nous accompagnent dans notre combat depuis 12 ans. Ces mots sont, depuis toutes ces années, un précieux présent de Margo. Ils insufflent l'espoir face à ce fléau qui touche chaque jour près de 100 enfants et adolescents en Europe. En cette nouvelle année de mobilisation, ces mots résonnent dans mon cœur et dans celui de nombreuses familles et résonneront jusqu'à ce que nous remportions ce combat pour la vie.

Comme chaque année depuis la création d'Imagine for Margo, soutenir les chercheurs en collectant des dons pour financer les programmes les plus innovants a été notre priorité absolue. Cette année, nous avons franchi de nouveaux caps grâce aux courses Enfants sans Cancer. En effet, ces éditions ont été extraordinaires, avec 7 000 participants chaussant leurs baskets solidaires pour lutter contre la première cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an en France et en Europe. Cette détermination exceptionnelle nous a permis de collecter plus de 2,7 millions d'euros, entièrement dédiés à la recherche.

Mais notre travail ne s'est pas arrêté là. Grâce aux fonds mis en commun avec nos associations partenaires en Belgique, au Luxembourg, en Espagne et aux Pays-Bas, nous avons dépassé toutes les attentes en affectant plus de 4,5 millions d'euros à la recherche. Ensemble, nous avons pu financer 9 projets de recherche sélectionnés dans le cadre de la 4e édition de l'appel à projets Fight Kids Cancer, témoignant ainsi de notre volonté inébranlable d'unir l'Europe dans la lutte contre les cancers pédiatriques.

Cette dynamique sans précédent pour notre combat représente bien plus qu'un simple coup d'accélérateur pour la recherche contre le cancer des enfants. Elle incarne notre détermination collective à mettre l'innovation au service des enfants, adolescents et jeunes adultes. Cette année, cela a été illustré par les résultats de l'essai BIOMEDE, permettant à 8 enfants d'être considérés comme longs survivants d'un Gliome Infiltrant du Tronc Cérébral, jusque-là incurable. En continuant d'unir nos forces, nous montrons qu'il est possible de faire reculer ces cancers qui touchent nos enfants. Ensemble, nous sommes plus forts que jamais.

En parallèle de ces événements solidaires, nos ambassadeurs et partenaires ont dynamisé notre action en orchestrant plus de 150 manifestations au profit d'Imagine for Margo, récoltant près de 1,2 million d'euros. Cette somme a principalement été investie dans la recherche et plusieurs projets de bien-être :

activités pour les enfants, moments de réconfort pour les aidants et soignants, financement de nombreux cadeaux, moments de détente et équipements pour les services d'oncologie pédiatrique. Cette année, Imagine for Margo a redoublé d'efforts pour offrir aux enfants, à leurs familles et aux soignants des pauses bienvenues et des espaces de vie hospitaliers plus agréables.

2023 a également été marquée par les actions avec notre marraine au grand cœur, la Garde républicaine, offrant aux enfants de magnifiques moments privilégiés : événements, spectacles, rencontres et concerts.

Imagine for Margo a aussi poursuivi ses actions de sensibilisation au grand public, faisant de notre combat, le combat de tous, avec une toute nouvelle campagne qui a reçu un « Or » lors du Grand Prix Stratégie de la communication Santé. En parallèle, nous avons mené des actions de sensibilisation durant le mois de « Septembre en Or » et continué à mobiliser les acteurs clés de la santé lors de notre colloque FAST et dans les nombreux groupes de travail et consortiums de recherche internationaux auxquels nous participons activement.

Je tiens à exprimer ma gratitude à tous nos partenaires et donateurs, ainsi qu'à notre équipe et à nos bénévoles pour leur engagement indéfectible. Si cette année a été extraordinaire, ne relâchons pas nos efforts en 2024. Soyons audacieux, déterminés et solidaires. Ensemble, nous allons continuer à faire bouger les lignes et à courir après ce « WIN » qui se rapproche. Car aucun enfant ne devrait connaître les ravages du cancer.

Ensemble, continuons d'agir pour les enfants !

# SOMMAIRE

## IMAGINE FOR MARGO

<b>LE CANCER DES ENFANTS : UN FLÉAU À COMBATTRE !</b>	.... p.4
<b>IMAGINE FOR MARGO : NOS MISSIONS</b>	..... p.5
<b>1 AN D' ACTIONS EN UN COUP D' ŒIL</b>	..... p.7
<b>ACCÉLÉRER LA RECHERCHE, LA PRIORITÉ D' IMAGINE FOR MARGO</b>	..... p.8
<b>DES SOURIRES POUR NOS PETITS GUERRIERS</b>	..... p.21
<b>LES COURSES ENFANTS SANS CANCER : DE NOUVEAUX RECORDS DE COLLECTE</b>	..... p.34
<b>LES ACTIONS QUI ACCÉLÈRENT AU QUOTIDIEN LE COMBAT CONTRE LE CANCER DES ENFANTS</b>	..... p.42
<b>MOBILISER ET FÉDÉRER AUTOUR DE LA CAUSE DU CANCER DES ENFANTS</b>	..... p.47
<b>SENSIBILISER À LA CAUSE</b>	..... p.53
<b>RÉSUMÉ DE NOS ACTIONS EN 2023</b>	..... p.57
<b>ORGANISATION ET GOUVERNANCE</b>	..... p.58
<b>REMERCIEMENTS</b>	..... p.61
<b>FINANCES</b>	..... p.62
<b>PERSPECTIVES 2024 : UNE ANNÉE CRUCIALE POUR VAINCRE LE CANCER</b>	..... p.63

# LE CANCER DES ENFANTS : UN FLÉAU À COMBATTRE !

## IMAGINE FOR MARGO CHILDREN WITHOUT CANCER

L'association Imagine for Margo – Children without Cancer a été créée en 2011 par les parents de Margo, décédée d'une tumeur au cerveau à l'âge de 14 ans. Ils ont alors 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. Pendant sa maladie, Margo avait initié une collecte en ligne pour aider la recherche sur sa maladie. Après son décès, ses parents ont voulu poursuivre son initiative.

Depuis 12 ans, Imagine for Margo mobilise, sensibilise et 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. En parallèle, l'association mène de nombreuses actions de bien-être au sein des services d'oncologie pédiatrique et soutient plus de 500 familles à travers toute la France.

# << GO, FIGHT, WIN! >>

C'est le message de vie trouvé dans les cahiers de Margo après son décès et que l'association veut continuer de transmettre.

**GO**  
**VAS-Y,**

*Saisis les opportunités  
qui se présentent, ne manque  
pas une chance de réaliser  
tes rêves.*

**FIGHT**  
**BATS-TOI,**

*Contre tous  
les moments difficiles  
qui t'arriveront.*

**WIN**  
**GAGNE !**

*Accomplis les choses que  
tu veux, réalise tes rêves  
et essaye toujours d'être  
une personne meilleure.*



En trois mots, Margo a allumé une flamme. Une flamme contre un fléau, une flamme d'espoir pour tous les enfants et adolescents touchés par la maladie.

**Grâce à ces trois mots, cette jeune adolescente qui avait seulement 14 ans nous a transmis sa force et sa détermination afin que tous ensemble nous construisions un monde avec des enfants sans cancer.**

# IMAGINE FOR MARGO

## NOS MISSIONS

Depuis 2011, Imagine for Margo agit pour faire avancer la cause du cancer des enfants à travers **4 missions** :

### Financer la recherche



afin d'accélérer l'accès des enfants aux traitements innovants dans le cadre d'essais cliniques spécifiques et adaptés et d'accroître les connaissances sur les cancers pédiatriques.

### Mobiliser les acteurs de la recherche



pour lever les freins réglementaires et administratifs qui ralentissent la recherche, et inciter les industriels à investir en oncologie pédiatrique.

### Sensibiliser au cancer des enfants



pour que le cancer des enfants soit connu de tous, qu'il ne soit plus un sujet tabou et que chacun se sente concerné par ce fléau qui peut toucher n'importe quel enfant à n'importe quel moment.

### Améliorer le bien-être des enfants malades



afin de les soutenir dans leur quotidien difficile, en leur permettant de participer à des activités ludiques, culturelles, sportives pour leur apporter des moments de joie.

## NOS VALEURS

Chez Imagine for Margo chacune de nos actions et initiatives s'appuie sur **5 valeurs fondatrices** qui ont fait notre succès depuis nos débuts en 2011. L'histoire humaine de Margo et son combat contre la maladie sont à l'origine de ces valeurs porteuses d'espérance.

### Energie positive

Parce que notre histoire est ancrée dans un événement douloureux que nous avons su transcender, nous avons à cœur de mettre cette énergie positive dans toutes nos actions et initiatives, pour apporter de l'espoir aux familles touchées par la maladie.

### Rassemblement

Nous rassemblons, fédérons tous les acteurs de la cause du cancer des enfants : familles, médecins, chercheurs, pouvoir publics, industrie pharmaceutique, collecteurs, partenaires, associations, en France et en Europe, pour donner plus d'impact à nos actions.

### Innovation

C'est parce qu'il n'existait pas ou peu de médicaments adaptés aux enfants en 2011 que notre combat a commencé avec un souci d'innovation pour faire bouger les lignes de la cause, à tous les niveaux : recherche, levée de fonds, sensibilisation.

### Responsabilité

Nous voulons créer un avenir où aucun autre enfant et sa famille n'aura à vivre sans espoir. Notre engagement est sans faille. Toutes nos actions de collecte de fonds, de mobilisation, de sensibilisation à la cause, ont un seul et même objectif : faire reculer le cancer des enfants. Nous œuvrons de manière transparente, en appliquant les meilleures pratiques de gouvernance et de pilotage.

### Culture du résultat et de l'excellence

C'est le moteur de notre association. Guérir plus et guérir mieux les enfants atteints de cancer. Pour atteindre cet objectif, nous savons nous entourer des meilleurs professionnels dans chacun des domaines, pour faire avancer la cause de manière impactante.

## NOTRE VISION : UN MONDE AVEC DES ENFANTS SANS CANCER

Parce que les mots « enfant » et « cancer » ne devraient pas être utilisés ensemble, Imagine for Margo a pour vision de :

- Guérir plus et mieux le cancer des enfants, en ayant un véritable impact sur l'espérance de vie.
- Faire de la cause du cancer des enfants une cause connue par tous, pour accroître le déploiement de ressources, pour le combattre, et améliorer le bien-être des enfants malades.
- Rassembler et fédérer les énergies aux niveaux français et européen pour maximiser l'impact de nos initiatives :

**Changer le monde ENSEMBLE.**



# PARTIE 1

## UN AN D' ACTIONS

### EN UN COUP D' Oeil

#### RECHERCHE

**3,2 M d'€** 

affectés à la recherche

**12** 

**9 programmes Fight Kids Cancer,**  
**2 SFCE**  
**1 Gustave Roussy**



#### BIEN-ÊTRE

**21**   
projets

**36**   
événements pour les familles  
qui ont profité à plus de 355  
familles

**18**   
activités à l'hôpital

**+270.000€**  
affectés aux projets  
de bien-être en 2023

#### ÉVÈNEMENTS

(hors courses Enfants sans Cancer)

**152**   
événements de collecte  
en 2023

**1.172.000€**  
collectés pour accélérer  
le combat contre le cancer  
des enfants



#### COURSES

Enfants sans Cancer  
& Enfants sans Cancer City

**2,7 M d'€**

collectés pour la recherche

**7.600**   
coureurs et marcheurs au  
grand coeur

**+53.000 km**  
pour la recherche contre  
le cancer des enfants

# PARTIE 2

## ACCÉLÉRER LA RECHERCHE

### LA PRIORITÉ D'IMAGINE FOR MARGO



**3,2 millions**  
d'euros affectés à la  
recherche en 2023

## ACCÉLÉRER LA RECHERCHE POUR UN MONDE AVEC DES ENFANTS SANS CANCER

### 1 an de financement pour la recherche

En 2023, Imagine for Margo a affecté plus de 3,2 millions d'euros à la recherche en oncologie pédiatrique.

Imagine for Margo sera toujours aux côtés des chercheurs français qui développent dans leur laboratoire les recherches et innovations qui font progresser notre connaissance des cancers de l'enfant et les moyens pour mieux les traiter. Ainsi, nous soutenons **depuis de nombreuses années des projets de recherche qui ont été sélectionnés par la SFCE** (Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent).

Les sarcomes et les gliomes cérébraux font partie des cancers pédiatriques où d'importants progrès restent à faire. Les gliomes pédiatriques de haut grade produisent fréquemment des formes mutées d'une protéine appelée histone H3.3, qui ont de ce fait des difficultés à réparer leur ADN, notamment endommagé suite à la radiothérapie. Malheureusement, les cellules tumorales s'adaptent et produisent une autre protéine de réparation, la polynucléotide kinase-phosphatase (PNKP). Ce projet, porté par la Dr. Béatrice Rondinelli (Gustave Roussy) a pour but de cibler pharmacologiquement cette protéine et voir s'il est possible d'associer cette stratégie avec les traitements actuels. Le second projet de la SFCE que nous avons financé est celui porté par le Dr. Franck Verrechia (Centre de Recherche en Cancérologie et Immunologie Intégrée

Nantes – Angers), qui s'intéresse aux sarcomes et leur potentiel à se développer et à faire des métastases. Il étudie, plus précisément, le rôle des protéines de transport du calcium et voir si celles-ci peuvent constituer une cible thérapeutique d'intérêt, d'autant plus qu'une large gamme d'inhibiteurs existe pour ces protéines.

**Depuis nos débuts, nous finançons de grands projets européens portés par le réseau ITCC (Innovative Therapies for Children and adolescents with Cancer). Cette aide s'est considérablement développée en 2020, avec la création du consortium Fight Kids Cancer.**

En 2023, notre initiative a pris une envergure encore plus importante avec l'arrivée de la Fondation néerlandaise Kika et la Fondation espagnole Cris Cancer. Ensemble, et avec la démultiplication des courses « Enfants sans Cancer », **nous avons pu reverser 4,3 millions d'euros à la recherche (dont 1,5 M provient d'Imagine for Margo)**, pour un total de 18 M d'euros en 4 ans. Le comité programme de Fight Kids Cancer, et ses experts indépendants qui ont analysés les projets, ont sélectionné **9 programmes sur les 37 reçus**. Ceux-ci ont été retenus pour leur excellence scientifique et leur impact à changer la donne pour les enfants atteints de cancers particulièrement agressifs.

**Parmi ces 9 projets, 5 se concentrent sur les tumeurs cérébrales, et en particulier les gliomes de haut-grade** qui provoquent encore le décès de trop d'enfants. Ces projets (**PATOI, MEDULLODRUGS, EPI TARGETS, ENCOURAGE et REMODELING**) s'attachent à étudier de nouvelles cibles thérapeutiques, à comprendre pourquoi certaines cellules au sein d'une tumeur ne répondent pas au traitement ou à développer de nouvelles stratégies thérapeutiques (étude de nouveaux inhibiteurs, nouvelles combinaisons thérapeutiques ou renforcement de l'immunothérapie). Les autres projets se consacreront à mieux évaluer l'évolution d'un lymphome hodgkinien et à mieux détecter les rechutes (**EURHOLY**), à tester de multiples combinaisons thérapeutiques pour les leucémies lymphoblastiques en rechute (**ATG4ALL**) ou à mieux comprendre le rôle d'une protéine, IGF-1R, dans le sarcome d'Ewing et mieux orienter les patients porteurs d'une forme altérée vers les traitements les plus ciblés. Enfin, le projet **LATE SKELETAL EFFECT** s'attachera à mieux comprendre et à mieux prévenir les troubles squelettiques

tardifs liés à la radiothérapie. En effet, les enfants et adolescents sont encore en croissance et ce traitement peut engendrer d'importantes malformations handicapantes (comme une courbure de la moelle épinière).

Au total, plus de **3,2 millions d'euros** ont été collectés par Imagine for Margo et affectés à la recherche en 2023. Cette somme a permis de financer **9 programmes de recherche** via l'appel à projets Fight Kids Cancer 2023, **2 projets de recherche de la SFCE** et **1 projet de Gustave Roussy**.

N'hésitez pas à découvrir l'ensemble de ces projets de recherche sur notre site internet : [www.imagineformargo.org](http://www.imagineformargo.org) ou le nouveau site internet dédié à : [www.fightkidscancer.eu](http://www.fightkidscancer.eu)

## Fight Kids Cancer : un appel à projets qui continue de se déployer en Europe

### UN APPEL À PROJETS INÉDIT POUR ACCÉLÉRER LA RECHERCHE

**La lutte contre le cancer des enfants est une cause qui ne connaît pas de frontières.** C'est pourquoi, en 2020, nous avons décidé de fonder, avec la fondation belge Kick Cancer et la fondation luxembourgeoise Kriibskrank Kanner, l'appel à projets Fight Kids Cancer.

Cette collaboration européenne permet de mutualiser les efforts et d'accélérer les progrès dans la lutte contre le cancer des enfants, en mettant en commun les compétences et les moyens financiers des différentes organisations membres.

Grâce à cette initiative, des avancées significatives ont déjà été réalisées dans la compréhension et le traitement de ces maladies dévastatrices. Les premiers projets financés ont bien avancé et des premiers résultats ont été obtenus, notamment sur les cancers du cerveau. Même si l'essai clinique « **AsiDNA** » sur les gliomes de haut-grade a dû être arrêté à cause du manque d'efficacité de la thérapie, les projets « **EpiRT** » et « **Pobcorn** », à titre d'exemples, ont fait des découvertes prometteuses. En effet, les équipes internationales en charge de ces projets ont toutes deux identifiées des combinaisons thérapeutiques qui nuisent efficacement au développement de tumeurs cérébrales pédiatriques rares et agressives. De plus, l'immunothérapie est en plein essor, notamment par l'utilisation de cellules immunitaires très actives contre le cancer, les cellules T-CAR. L'équipe en charge du projet « **Imagine** » a amélioré, par la greffe

de nanoparticules et l'application d'un champ magnétique, le guidage de ces cellules jusqu'à la tumeur. Enfin, les chercheurs impliqués dans le projet « **COMBALK** » ont développé une nouvelle thérapie ciblée pour des formes de neuroblastome très agressives. Ils ont identifié deux combinaisons prometteuses qui augmentent les chances d'avoir une disparition complète de la tumeur dans des modèles ex vivo et in vivo.

Tumeurs au cerveau, leucémies... tous les types de cancer sont visés par cet appel à projets qui inspire l'espoir d'un avenir sans cancer chez les enfants. **En seulement 4 ans, Fight Kids Cancer a déjà affecté plus de 18 millions d'euros à 30 programmes de recherche menés dans 15 pays différents.**

### CRIS CANCER (ESPAGNE) ET KIKA (PAYS-BAS) REJOignent FIGHT KIDS CANCER

En 2023, Fight Kids Cancer a accueilli deux nouveaux membres et continue de grandir en Europe. En effet, Cris Cancer (Espagne) et KiKa (Pays-Bas) viennent de rejoindre l'aventure. Le premier a même lancé sa première course caritative contre le cancer des enfants et des adolescents en septembre 2023.

Cet élargissement de Fight Kids Cancer, qui en appelle d'autres dans un futur proche, est un pas important dans notre combat pour la vie. Grâce à leurs expertises et à leurs ressources supplémentaires, ces deux organisations apportent un soutien précieux à notre cause. Elles témoignent aussi du dynamisme de Fight Kids Cancer et de l'engagement croissant de la communauté européenne afin de lutter contre les cancers pédiatriques.

En continuant de rassembler les forces vives des différents pays, Fight Kids Cancer permettra de créer un monde avec des enfants sans cancer.



# Interview

## Dr. Pablo Berlanga



### SÉCURISER L'ACCÈS DES ENFANTS AUX MOLÉCULES INNOVANTES, C'EST MAINTENANT POSSIBLE GRÂCE AU PROGRAMME SACHA

Bien qu'il y ait de plus en plus d'essais cliniques et de nouveaux médicaments en France, l'offre thérapeutique reste insuffisante pour les enfants atteints de cancer. Les pédiatres oncologues et hématologues sont amenés à parfois prescrire des médicaments innovants dans le cadre d'un accès compassionnel ou précoce ou hors AMM (Autorisation de Mise sur le Marché). Avant **SACHA**, qu'Imagine for Margo a décidé de soutenir, nous n'avions aucun processus nous permettant d'évaluer le nombre de ces prescriptions, ni la toxicité et l'efficacité de ces traitements qui sont réalisés en dehors des essais cliniques.

#### COMMENT UN PATIENT EST-IL RECRUTÉ DANS SACHA ?

Dr. Pablo Berlanga : En France, lorsqu'un patient



est en rechute, on a la chance de pouvoir lui offrir un profilage moléculaire complet de sa tumeur. À la lumière des résultats obtenus, nous, les médecins, discutons en réunion multidisciplinaire nationale des meilleures options thérapeutiques à donner au patient. Parfois, s'il ne peut pas être inclus dans un essai clinique, nous nous rabattons sur un traitement innovant pour lequel nous avons de forts soupçons d'efficacité. La décision finale est bien sûr toujours prise par le médecin, après discussion avec le patient et sa famille. C'est à ce moment-là que nous parlons de SACHA aux patients et aux familles et s'ils sont d'accord, le médecin peut inclure son patient dans SACHA.

#### EST-CE QUE VOUS ALERTEZ LES MÉDECINS LORSQUE VOUS VOUS RENDEZ COMPTE QU'UN MÉDICAMENT EXPÉRIMENTAL EST TROP TOXIQUE OU TROP PEU EFFICACE ?

Dr. Pablo Berlanga : L'un des objectifs de SACHA est de rédiger des recommandations thérapeutiques. Les données de vie réelle de chaque patient sont analysées par l'équipe de pharmacovigilance de l'Institut Gustave Roussy. Ils vont répertorier et évaluer toutes les toxicités inattendues et/ou



importantes de ces traitements. Ces données sont rapportées et discutées auprès du comité de pilotage de SACHA, qui se réunit tous les deux mois afin d'évaluer ces données. De plus, l'autre point fort de l'étude est de faire remonter des informations liées à l'efficacité des médicaments. Nous informons nos collègues si aucun effet n'est observé ou si, à l'inverse, les patients ont bien répondu et que leur maladie a évolué positivement.

**SACHA A PERMIS DE RECUEILLIR DES DONNÉES SUR 650 PATIENTS À FIN 2023. AVEZ-VOUS PU IDENTIFIER DES MÉDICAMENTS EFFICACES PAS ENCORE ÉVALUÉS DANS UN ESSAI CLINIQUE ?**

Dr. Pablo Berlanga : *C'est une très bonne question, car c'est très important de dire que SACHA n'est pas un essai clinique, mais répond à de vrais besoins. Par exemple, nous avons observé que les médicaments les plus prescrits sont des inhibiteurs des voies MEK et BRAF, qui ont montré des efficacités dans des essais cliniques menés entre 2017 et 2020. Maintenant que ces protocoles sont fermés, les patients bénéficient de ces médicaments et les données collectées dans*

*SACHA renforcent notre connaissance sur ces médicaments. De plus, nous avons également remarqué dans SACHA, qu'un patient traité avec un autre inhibiteur (ME) avait répondu positivement, mais de façon transitoire. Ainsi, grâce à ces données, nous avons pu développer un nouveau bras de traitement dans l'essai AcSé-eSMART, également financé par Imagine for Margo, où ce médicament est testé en combinaison avec une autre molécule.*



**Scannez-moi** pour retrouver en intégralité l'interview du Dr. Pablo Berlanga ou rendez-vous sur notre site internet : [imagineformargo.org](https://www.imagineformargo.org)

## NOS RÉCENTES VICTOIRES CONTRE LE CANCER DES ENFANTS

Depuis notre création en 2011, nous multiplions les actions de fundraising afin de financer des projets de recherche visant à mieux comprendre et à améliorer les traitements sur le cancer des enfants. **Nous avons ainsi alloué plus de 20 millions d'euros à des chercheurs français et européens, leur permettant de mener plus de 61 projets de recherche qui ont bénéficié à plus de 7.200 enfants.** Ces derniers ont été soigneusement sélectionnés en raison de leur excellence et de leur potentiel à améliorer les soins, ainsi qu'à accélérer le développement de nouvelles thérapies, telles que la médecine de précision, l'immunothérapie, les cellules T-CAR, etc.

### MIEUX COMPRENDRE LES CANCERS DES ENFANTS

La compréhension des facteurs et mécanismes liés à l'apparition et au développement des cancers de l'enfant et leur résistance aux traitements de première ligne est essentielle. **Au cours des dernières années, nous avons apporté un soutien financier significatif à des projets tels que MICCHADO, MAPPYACTS et BIOMEDE, ayant pour objectif d'identifier tous les facteurs moléculaires, génétiques, voire immunologiques, impliqués dans les cancers pédiatriques les plus graves.**

L'étude **MICCHADO**, menée par la Dr. Gudrun Schliermacher (Institut Curie), **a inclus plus de 512 patients et a permis de déterminer tous les facteurs spécifiquement liés aux cancers à haut risque au moment du diagnostic afin de permettre aux enfants de bénéficier d'un traitement de médecine de précision.** En plus de l'ADN tumoral, les chercheurs analysent également l'ADN tumoral circulant. Cette analyse, réalisée à partir d'une simple prise de sang, offre l'avantage de suivre l'évolution de la tumeur dans le temps et d'adapter, si nécessaire, les traitements.

### Il est également crucial de mieux comprendre les mécanismes de résistance aux traitements.

Pour cela, l'équipe du Pr. Benjamin Ory (Université de Nantes) a récemment démontré que des régions génétiques spécifiques s'activaient dans des cellules d'ostéosarcome résistantes à la doxorubicine, une chimiothérapie couramment utilisée pour ce cancer des os. Ces séquences génétiques permettent la production de protéines qui empêchent l'entrée du médicament dans la cellule tumorale. Le ciblage de ces séquences ouvre donc une piste thérapeutique prometteuse qu'il faudra explorer en clinique afin de rendre les tumeurs les plus vulnérables possibles à la chimiothérapie.

### MIEUX SOIGNER LES CANCERS PÉDIATRIQUES

Cette année a également été marquée par des progrès majeurs dans le traitement de cancers pédiatriques à haut-risque.





- **Une protéine anormale, NTRK**, est impliquée dans des cancers pédiatriques et adultes, notamment dans les fibrosarcomes et les tumeurs cérébrales. **Le Dr. Daniel Orbach (Institut Curie) a testé un nouveau médicament sous forme de sirop**, qui cible spécifiquement cette anomalie, et a obtenu **des résultats spectaculaires**. « Les tumeurs (fibrosarcomes) rétrécissent à vue d'œil », a déclaré le Dr. Daniel Orbach. Une collaboration internationale s'est mise en place pour détecter NTRK dans les tumeurs cérébrales, avec l'espoir que ce médicament puisse y être tout aussi efficace.
- Le programme « **BIOMEDE** », un programme unique au monde sur les gliomes infiltrants du tronc cérébral, mené par le Dr. Jacques Grill (Gustave Roussy) et soutenu par Imagine for Margo depuis 2014 (1,6 million d'euros affecté), a donné des résultats inespérés. **Pour la première fois, huit enfants sont désormais les premiers survivants à long terme de ce cancer au pronostic sombre**, et le séquençage de leur tumeur a permis de comprendre les raisons de cette réussite, ouvrant ainsi des perspectives prometteuses qui seront évaluées dans le programme BIOMEDE 2.0 et d'autres projets soutenus par Imagine for Margo.
- Enfin, Imagine for Margo participe au financement du projet **BEACON** depuis ses débuts. Ce projet vise à **tester plusieurs thérapies sur le neuroblastome à haut risque**, qui représente 10% des tumeurs solides de l'enfant de moins de 15 ans et est généralement diagnostiqué à un stade métastatique. En 2018, le Dr. Lucas Moreno, responsable du projet à l'Université de Birmingham, a décidé de tester l'efficacité de la combinaison chimiothérapie et Bevacizumab, un anticorps thérapeutique neutralisant la

croissance des vaisseaux sanguins nécessaires à la progression des tumeurs. Au total, 160 jeunes âgés de 1 à 21 ans provenant de 11 pays européens, dont la France, ont bénéficié de ce traitement. **Les chances de guérison des patients ayant reçu la combinaison thérapeutique ont fortement augmenté et cette nouvelle thérapie est maintenant devenue le traitement de référence au Royaume-Uni.**

### **SÉCURISER L'ACCÈS AUX TRAITEMENTS INNOVANTS SUR LE CANCER DES ENFANTS**

Des pédiatres peuvent être amenés à prescrire des médicaments innovants lorsque des enfants ne peuvent pas être inclus dans un essai clinique. À ce moment-là, ils peuvent recevoir un traitement innovant, dans le cadre d'une Autorisation Temporaire d'Utilisation (ATU) ou en dehors de l'AMM pour des médicaments déjà autorisés chez l'adulte. Jusqu'à présent, les données de ces patients restaient dans le périmètre de l'hôpital et n'étaient jamais centralisées. Dans le but de sécuriser l'accès à ces thérapies innovantes, le **Dr. Pablo Berlanga (Gustave Roussy) a lancé le programme SACHA, qui collecte les données de toxicité et d'efficacité de ces traitements dans 31 centres français et, depuis cette année, à l'international. Au final, plus de 650 patients ayant reçu 51 nouveaux médicaments ont pu être enregistrés**, et des recommandations ont pu être établies pour certains d'entre eux. SACHA a été publié cette année et a été reconnu comme source de données mobilisables par la Haute Autorité de Santé (HAS) **afin de faciliter la validation et le suivi de nouveaux traitements en oncologie pédiatrique.**

# Interview

## Dr. Jacques Grill



### BIOMEDE, UN PROGRAMME POUR GUÉRIR ENFIN LES GLIOMES INFILTRANTS DU TRONC CÉRÉBRAL

**BIOMEDE** est l'essai clinique le plus ambitieux jamais proposé aux enfants atteints d'un gliome infiltrant du tronc cérébral. Cette tumeur cérébrale maligne est très agressive et est localisée dans une zone du cerveau qui contrôle des fonctions vitales (équilibre, respiration, fréquence cardiaque, etc.) et est également traversée par des nerfs essentiels. De ce fait, le traitement par chirurgie est impossible. Pour répondre au pronostic sombre de cette maladie invasive, Imagine for Margo a décidé de soutenir le Dr. Jacques Grill et son équipe basés à Gustave Roussy pour l'essai « BIOMEDE » (1.605.000 euros affectés à ce projet depuis 2014).

#### POUVEZ-VOUS NOUS PRÉSENTER L'ESSAI BIOMEDE, LES RÉSULTATS ET CE QUE NOUS AVONS APPRIS ?

Jacques Grill : *La chose inédite dans BIOMEDE,*

*et que personne n'avait fait jusqu'alors, était de connaître la biologie de cette tumeur et de pratiquer une biopsie à tous les patients. On a ainsi pu découvrir que cette maladie était loin d'être unique. Même si tous les gliomes ont pratiquement la même mutation (histone H3), d'autres altérations tumorales ont été identifiées et modifient de manière importante leur comportement, ce qui fait que des enfants présentent des évolutivités plus ou moins grandes. Pour cet essai, 3 médicaments ont été testés et n'ont pas montré une grande différence d'efficacité. Cependant, l'évérolimus est un peu plus efficace que les autres et surtout beaucoup moins toxique. De plus, il présente également l'intérêt d'être administrable en combinaison avec d'autres médicaments. Ceci en fait donc le traitement de référence pour le gliome infiltrant du tronc cérébral pour la suite de cet essai, BIOMEDE 2.*

#### COMBIEN D'ENFANTS PEUVENT ÊTRE CONSIDÉRÉS COMME GUÉRIS À LA SUITE DE BIOMEDE 1 ?

Jacques Grill : *Il y a 8 enfants qui sont des longs survivants, c'est à dire qui ont une survie supérieure à 3 ans après le diagnostic. Parmi eux, Lucas est l'enfant qui a la survie la plus longue,*





puisqu'il a été diagnostiqué il y'a plus de 6 ans. Pour tous ces patients, l'évérolimus, en plus des séances de radiothérapie, était le traitement qui leur fallait. On continue à les surveiller tous les trois mois et on cherche également les explications de leur longévité.

#### **POUVEZ-VOUS NOUS PRÉSENTER LE PARCOURS DE LUCAS, DE SON DIAGNOSTIC À SA GUÉRISON ?**

Jacques Grill : Il s'agit d'un jeune patient belge venu en France pour participer à l'essai BIOMEDE 1 et qui a reçu l'évérolimus. Sa maladie a considérablement bien répondu au traitement : retour à la normale de sa situation neurologique, disparition des stigmates radiologiques de la tumeur avec normalisation de l'aspect du tronc cérébral en dehors du trajet de la biopsie. Au bout de 5 ans de traitement, que je n'osais arrêter, il m'a avoué qu'il ne prenait plus régulièrement son médicament. On a décidé alors tous ensemble d'arrêter le traitement. C'était il y a un an et tout continue à aller bien depuis. On continue à surveiller son IRM qui reste inchangée. **C'est le seul patient avec une tumeur de type gliome infiltrant du tronc cérébral prouvée par la biopsie qui soit en rémission complète.**

#### **POUVEZ-VOUS NOUS PARLER DE LA SUITE DE CET ESSAI, BIOMEDE 2, QUI UTILISE UN MÉDICAMENT ANTICANCÉREUX DE NOUVELLE CLASSE, L'ONC 201 ?**

Jacques Grill : Les cellules des gliomes infiltrants du tronc cérébral ont un grand besoin de fabriquer de l'énergie, notamment dans leurs mitochondries. L'ONC 201 va bloquer cette production en accélérant la dégradation des protéines responsables de la fabrication d'énergie. On ne cible donc pas directement la mutation de l'histone H3, mais un mécanisme d'adaptation de la cellule tumorale. Ce n'est d'ailleurs pas le même mécanisme d'action que l'évérolimus, qui accentue les effets de la radiothérapie.



**Scannez-moi** pour retrouver en intégralité l'interview du Dr. Jacques Grill ou sur notre site internet :

[www.imagineformargo.org](http://www.imagineformargo.org)

"Lorsque j'ai commencé au début des années 1980, nous guérissions moins d'un enfant sur deux. Aujourd'hui, 8 sur 10 guérissent. C'est un progrès considérable. Mais cela signifie aussi que près de 20% des enfants malades, c'est-à-dire 1 enfant sur 5, meurent. Des progrès sont possibles et les enjeux majeurs."

Pr. Thierry Philip, Président du directoire de l'Institut Curie.



## 10 ANS DE COMBAT AVEC L'INSTITUT CURIE

Le jeudi 14 septembre 2023, nous avons organisé avec l'Institut Curie une soirée dédiée aux 10 ans de notre collaboration. Chercheurs, pédiatres, donateurs et bénévoles se sont retrouvés pour célébrer **10 ans d'innovations au bénéfice des enfants et adolescents atteints de cancer. Parmi les 61 programmes de recherche que nous avons financés depuis 2011, 12 ont impliqué des chercheurs du SIREDO de l'Institut Curie, soit un financement de 3,5 millions d'euros.**

## ACCÉLÉRER LA MÉDECINE (MOLÉCULAIRE) DE PRÉCISION : GUÉRIR TUMEUR PAR TUMEUR

Pour mieux prendre en charge un enfant, il est nécessaire de lui donner le traitement le plus adapté aux spécificités de sa tumeur. Cela nécessite donc d'identifier les gènes et facteurs impliqués et de comprendre leur rôle dans la progression tumorale et la résistance aux thérapies. Imagine for Margo a largement pris part à ce travail titanesque en finançant fortement les projets **MAPPYACTS** et **MICCHADO**, qui ont été présentés par le Dr. Gudrun Schleiermacher de l'Institut Curie. **Ces projets, respectivement réalisés avec la contribution de 757 enfants avec un cancer en rechute et 580 autres avec un cancer à haut-risque, ont permis d'établir le profil moléculaire de chaque tumeur, et de trouver et cibler les « talons d'Achille ».**

## COMPRENDRE ÉGALEMENT L'ÉVOLUTION DE CHAQUE TUMEUR, PRESQUE EN TEMPS RÉEL

**Ces projets ont permis de montrer l'utilité des séquençages intégraux des tumeurs, qui sont à présent pris en charge par l'Assurance Maladie dans le cadre du programme France Médecine Génomique 2025.** Cependant, ces analyses ne permettent que d'avoir une photographie du génome tumoral au moment du diagnostic ou de la rechute. Afin de mieux comprendre l'évolution des tumeurs, le Dr. Gudrun Schleiermacher a montré tout l'intérêt de l'analyse des fragments d'ADN tumoral, qui circulent dans le sang du patient. Les médecins-chercheurs ont ainsi séquencé l'ADN tumoral circulant de 56% (128/225) des patients. Ils ont retrouvé 76% des anomalies présentes dans la tumeur d'origine et identifié 35 nouvelles mutations potentiellement exploitables. Cette technique, pour la première fois testée dans la population pédiatrique, a l'avantage d'être beaucoup moins invasive, puisqu'elle nécessite une simple prise de sang. Ces recherches se poursuivent et plus de 50 études complémentaires seront effectuées grâce aux données de l'étude MAPPYACTS 2.

## PARTAGER LES DONNÉES CLINIQUES ET FÉDÉRER LES MEILLEURS EXPERTS POUR ALLER PLUS LOIN

En plus de **MAPPYACTS** et **MICCHADO**, des programmes similaires ont vu le jour en Europe et dans le monde : **INFORM** en Allemagne, **ITHER** aux Pays-Bas, **SM-PAEDS** en Grande-Bretagne

ou **PROFYLE** au Canada. Le réseau ITCC, grand partenaire d'Imagine for Margo, a créé un hub permettant de réunir et de partager les données cliniques et moléculaires de chaque patient, obtenues dans ces programmes issus de 13 pays. Fort de ces connexions avec plus de 60 centres d'essais cliniques en Europe et grâce à ce hub également co-financé par Imagine for Margo, les chercheurs seront plus en mesure d'accélérer la médecine de précision.

À l'échelle de notre pays, des comités interdisciplinaires ou « tumor boards » se sont également créés et exploitent ces données génétiques et immunologiques. **Grâce à ce travail en équipe, les enfants soignés ont plus de chance de recevoir le traitement le plus adapté aux spécificités de leur cancer et voient leur chance de guérison augmentée.**

### DES INNOVATIONS POUR MIEUX GUÉRIR

Comme l'a souligné le Pr. Thierry Philip dans son introduction, **le continuum recherche, soins et transmission des savoirs est absolument fondamental pour progresser dans notre combat contre le cancer des enfants. Ce socle de valeurs est fortement soutenu par Imagine for Margo**, qui grâce à ses interactions avec la SFCE, ITCC et la création de Fight Kids Cancer, a permis à des projets de recherche clinique et translationnelle de voir le jour, notamment à l'Institut Curie.

Ces projets, **TAG-N-TRAK, ASI-DNA, EPIRT, RETINOBLASTOME, COBIORB, COMBALK ou BioSMART, ont exploré de nouveaux traitements, ouvert des pistes prometteuses, et apporté des solutions thérapeutiques plus efficaces et moins toxiques.** De plus, ces projets ciblent des cancers à haut risque dont le taux de survie est encore très sombre (ex : sarcome d'Ewing, gliomes de haut grade, tumeurs rhabdoïdes, neuroblastome, etc.).

Pour découvrir l'ensemble des programmes de recherche de l'Institut Curie financé par Imagine for Margo, rendez-vous sur [www.imagineformargo.org](http://www.imagineformargo.org)

### UN ENGAGEMENT QUI VA BIEN AU-DELÀ DU FINANCEMENT DE LA RECHERCHE

Comme l'ont indiqué le Dr. Olivier Delattre et le Pr. François Doz dans leur intervention au cours de cette soirée, Imagine for Margo ne fait pas que financer des programmes de recherche. Grâce à nos nombreuses collaborations, réunions, colloques et participations à des comités nationaux et internationaux, nous portons la voix de tous les patients pour faire avancer la cause des cancers de l'enfant au niveau médical, scientifique et politique.

**« Imagine for margo n'est pas qu'un partenaire financier. Ses actions vont au-delà du soutien financier à la recherche. Elles vont aussi dans**

**la structuration de l'oncologie pédiatrique et de sa recherche, dans le lobbying au niveau parlementaire et également dans les relations avec les industriels du médicament. Imagine for Margo est aussi partenaire des projets eux-mêmes.** Sa présidente, Patricia Blanc, participe aux réunions du groupe tumeurs cérébrales d'ITCC pour soutenir les projets de recherche et faire valoir son point de vue sur les progrès en oncologie pédiatrique. » François Doz, pédiatre oncologue, Directeur adjoint de la recherche clinique, de l'innovation et de l'enseignement du SIREDO.

Au cours de son intervention le **Dr. Olivier Delattre a insisté sur le fait qu'en France, Imagine for Margo est l'association qui a le plus porté le « patient advocacy » (plaidoyer pour les patients) sur les cancers de l'enfant.** Cette activité citoyenne, fortement développée internationalement, contribue à la redéfinition des politiques en matière de santé, pour les rendre plus efficaces. En portant la voix des patients et des familles, en mettant l'accent sur les difficultés des médecins et chercheurs à accélérer la recherche et la médecine, nous avons ainsi participé à ce mouvement qui a provoqué la modification de la réglementation européenne des médicaments à usage pédiatrique et orphelin.

### GO, FIGHT, WIN... TROIS MOTS FÉDÉRATEURS QUI SONT LES MOTEURS DU PROGRÈS

Les missions conduites par Imagine for Margo sont d'autant plus essentielles que **nous sommes à l'aune de voir les fruits de 40 années de recherche fondamentale** qui aujourd'hui débouchent sur de la médecine nouvelle, plus ciblée et porteuse de grands espoirs. Comme l'a indiqué le Dr. Olivier Delattre : « La recherche a aujourd'hui un certain degré de maturité qui permet de proposer des solutions ».

Continuons de courir, de nous battre et de gagner. Notre capacité à faire front commun, en France et en Europe, pour explorer, avancer et inventer est une grande force qui fera de demain un monde avec des enfants sans cancer.  
Patricia Blanc, présidente d'Imagine for Margo.



« La mission confiée au Paris Kids Cancer est une priorité de santé publique dont l'importance est à la hauteur de notre engagement collectif. Paris Kids Cancer est riche de multiples talents dans différentes disciplines. Cette excellence doit permettre de progresser pour guérir plus de jeunes patients. C'est pourquoi, nous mettons en oeuvre les conditions du succès, pour faire sauter les digues et favoriser l'innovation dans une synergie vertueuse et efficace. Forts de cette dynamique portée par trois acteurs renommés de la cancérologie pédiatrique, nous œuvrerons à faire émerger de nouveaux traitements, se réjouit le Dr Olivier Delattre, directeur de Paris Kids Cancer. »

## PARIS KIDS CANCER : LE NOUVEAU CENTRE DE RECHERCHE INTÉGRÉ POUR LUTTER CONTRE LES CANCERS DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS

En 2022, plusieurs associations, dont Imagine for Margo, se sont mobilisées auprès de nos députés afin de débloquer des fonds supplémentaires pour la recherche (20 millions d'euros). Ce financement a permis à l'INCa de lancer un appel à projets inédit, « **PEDIACRIEX23** », afin de **créer des centres d'excellence de recherche intégrée en oncologie pédiatrique**. Ainsi, en collaboration avec l'AP-HP (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris), Gustave Roussy, l'Institut Curie, plusieurs universités et organismes de recherche et les associations Hubert Guoin – Enfance et cancer et Laurette Fugain, nous avons annoncé le lancement du projet « Paris Kids Cancer ». L'objectif de ce centre francilien, labellisé PEDIACRIEX 23 pour 5 ans, est de **réunir tous les talents d'Île-de-France en oncologie pédiatrique afin de créer des synergies et de porter des programmes de recherche communs ambitieux**. Faisant le lien entre la recherche fondamentale et la pratique clinique, ces programmes devront permettre de mettre au point des traitements innovants permettant de guérir plus de jeunes patients (budget total de 6 millions d'euros). À la tête de ce centre d'excellence, réunissant 15 acteurs de premier rang de la recherche et de la santé, le Dr Olivier Delattre, directeur, et les Prs Véronique Minard-Colin et André Baruchel,

directeurs adjoints, auront pour mission de piloter ce PEDIACRIEX et les talents venus d'horizons différents.

« La mission confiée au Paris Kids Cancer est une priorité de santé publique dont l'importance est à la hauteur de notre engagement collectif. Paris Kids Cancer est riche de multiples talents dans différentes disciplines. Cette excellence doit permettre de progresser pour guérir plus de jeunes patients. C'est pourquoi, nous mettons en oeuvre les conditions du succès, pour faire sauter les digues et favoriser l'innovation dans une synergie vertueuse et efficace. Forts de cette dynamique portée par trois acteurs renommés de la cancérologie pédiatrique, nous œuvrerons à faire émerger de nouveaux traitements », se réjouit le Dr Olivier Delattre, directeur de Paris Kids Cancer.

### PARIS KIDS CANCER, UN NOUVEL OUTIL POUR CONSTRUIRE UN MONDE AVEC DES ENFANTS SANS CANCER

Avec 100 types différents, les cancers pédiatriques sont un véritable défi pour la recherche. En effet, ils présentent souvent des caractéristiques propres, ne se retrouvant pas nécessairement

dans les tumeurs de l'adulte. Pour répondre à cette problématique, le Paris Kids Cancer se veut être un outil moderne et collaboratif afin de trouver des solutions nouvelles et innovantes pour tous les petits guerriers et petites guerrières qui se battent chaque année contre la maladie. En ce sens, **leurs principaux travaux vont d'abord être orientés sur :**

- **La compréhension et le contrôle des processus de reprogrammation cellulaire des cellules cancéreuses**
- **Le développement de nouvelles pistes d'immunothérapie**
- **L'utilisation de nouveaux biomarqueurs.**

### **LE PARIS KIDS CANCER FERA LE LIEN ENTRE LES RECHERCHES FONDAMENTALE, TRANSLATIONNELLE ET CLINIQUE**

Un élément clé de ce projet réside dans la recherche translationnelle, qui se situe à mi-chemin entre la recherche fondamentale, qui se concentre sur la compréhension des mécanismes à l'origine du développement du cancer, et la recherche clinique, dont l'objectif est d'évaluer l'efficacité et la tolérance de nouveaux traitements ou parcours de soins chez les patients. Cette approche est cruciale pour favoriser le développement d'une recherche intégrée, conduisant ainsi à des applications cliniques rapides et efficaces. Le Paris Kids Cancer intègre également des compétences en bio-informatique et l'analyse de données massives (Big Data). Grâce aux données cliniques, génomiques, phénotypiques, épidémiologiques, immunologiques, sociales, et autres, recueillies sur chaque patient, il sera possible d'améliorer l'efficacité des traitements et de mieux les personnaliser.

### **COLLABORER AVEC LES ASSOCIATIONS COMME IMAGINE FOR MARGO**

Au-delà de l'approche scientifique innovante, le Paris Kids Cancer rassemble une variété de disciplines engagées dans la lutte contre les cancers pédiatriques comme les sciences humaines et sociales, la santé publique, l'épidémiologie, et le suivi à long terme des adultes ayant survécu à un cancer infantile. Forte de cette multidisciplinarité, avec une attention centrale portée au bien-être des patients, l'initiative Paris Kids Cancer examinera de près les aspects liés aux dimensions psychologiques et sociologiques afin de mieux comprendre leurs conséquences sur les individus, les familles et la société. **Plusieurs universités, organismes de recherche et centres partenaires, et trois grandes associations de parents, dont Imagine for Margo collaboreront dans ce projet d'envergure.**

« Depuis 12 ans, Imagine for Margo lutte contre le cancer des enfants en levant principalement des fonds pour financer des programmes de recherche de pointe afin d'accélérer l'accès

des enfants à une médecine de précision, plus efficace et moins invasive pour leur santé. Je ne peux que me féliciter de cette belle initiative transversale et collective qu'est le Paris Kids Cancer. Nous allons dans la même direction et la synergie des forces vives (médecins, chercheurs, aidants, soignants, familles et associations) est la seule réponse d'avenir pour mieux comprendre, mieux soigner et mieux accompagner les enfants et leurs familles », ajoute Patricia Blanc, présidente d'Imagine for Margo.

En conclusion, **Paris Kids Cancer est une première étape cruciale de l'alliance des institutions parisiennes vers une recherche plus intégrée et plus collaborative pour améliorer la compréhension des tumeurs et les mécanismes de résistance, et rechercher des solutions thérapeutiques innovantes** pour guérir toujours plus les enfants atteints de cancer.



### **ZOOM SUR LES AUTRES CENTRES LABELLISÉS PEDIACRIEX 23**

**South-ROCK** est porté par l'IHOPE et le Groupement de Coopération Sanitaire des Hospices Civils de Lyon, en collaboration avec l'Hôpital de la Timone à Marseille. À la tête de ce projet, nous retrouvons le Dr Patrick Mehlen, directeur du Centre de Recherche en Cancérologie de Lyon, et le Pr Nicolas André (directeur adjoint), oncologue pédiatre à l'hôpital pour enfants de la Timone. La coordination scientifique de ce centre d'Excellence sera par ailleurs assurée par deux jeunes chercheurs, Dr Marie Castets (CRCL) et Dr Eddy Pasquier (CRCM). Ces chercheurs se fixent pour mission d'étudier les cancers de l'enfant en se concentrant sur les similitudes existantes avec le développement embryonnaire, ainsi que sur le contexte particulier dans lequel ces maladies apparaissent, notamment dans des organismes en pleine croissance.

**EN HOPE SMART4CBT** se spécialisera dans les tumeurs cérébrales pédiatriques. Ce centre sera dirigé par le Pr. Natacha Entz-Werlé (Professeure universitaire et hospitalier de Nancy) et s'appuiera sur une collaboration interrégionale (Strasbourg, Nancy et Lille) impliquant de multiples acteurs académiques et hospitaliers ainsi que des associations de parents de patients. Leur approche multidisciplinaire, fondamentale, appliquée et médicale, permettra d'accélérer la compréhension des tumeurs cérébrales et de leur résistance à la radiothérapie. Ce centre servira de catalyseur pour soigner plus efficacement les jeunes patients atteints des tumeurs les plus agressives.

SES PREMIERS PAS  
SON PREMIER JOUR D'ÉCOLE  
SES PREMIÈRES COPINES  
SON PREMIER BISOU  
SA PREMIÈRE CHIMIO  
**SON PREMIER COMBAT**



Comme Louise, chaque année  
en France, 2500 enfants et adolescents  
sont diagnostiqués d'un cancer.

Ensemble, gagnons ce combat.

Faites un don sur [imagineformargo.org](https://imagineformargo.org)

IMAGINE  
FOR *Margo*  
Children without CANCER

# PARTIE 3

## DES SOURIRES

### POUR NOS PETITS GUERRIERS



### ACTIVITÉS ET SOINS DE SUPPORT POUR LES ENFANTS...

Tout au long de l'année, nous avons mené de nombreuses actions au sein des hôpitaux afin de prodiguer des soins de support aux enfants qui se battent contre la maladie.

De plus, grâce à nos généreux donateurs, plus de **450 heures d'interventions de socio-esthétique ont été prodiguées auprès des enfants** du Service Immunologie, Hématologie et rhumatologie de l'hôpital Necker-Enfants malades et du service oncologie pédiatrique de l'hôpital Mère Enfants du CHU de Nantes.

L'art a également été au cœur des actions de l'association au sein de Gustave Roussy et est venu rythmer les semaines des petits guerriers. Au total, nous avons financé 20 séances de théâtre d'improvisation, 80h de danse/sophrologie, ainsi que le salaire de Camille qui anime l'atelier d'art

plastique de Gustave Roussy.

En plus de l'ensemble de ces actions, le Rallye du Cœur nous a permis de financer **8 bilans neuropsychologiques pour les enfants** suivis au service d'hémo-oncologie du CHU de Rennes et **10 ateliers de cuisine au service d'oncologie pédiatrique de Nantes**.

# Interview

## Clémentine Bernard



### “**MON SOUHAIT EST DE LEUR OFFRIR UN MOMENT DE DÉTENTE, DE CONFORT ET DE DOUCEUR**”

Dans cette interview, Clémentine Bernard, socio-esthéticienne à l'hôpital Necker, dont la mission a été financée grâce au Rallye du Cœur, vous raconte tout sur son quotidien avec les enfants et le personnel soignant.

#### **QU'EST-CE QUE LES SOINS SOCIO-ESTHÉTIQUES ?**

La socio-esthétique est une adaptation des soins esthétiques au milieu médical et social. Ils sont pratiqués auprès de populations souffrantes et fragilisées par une atteinte à leur intégrité physique, psychique ou en détresse sociale. Dans le cadre d'un travail pluridisciplinaire, les soins esthétiques utilisés comme outils de médiation corporelle, permettent un accompagnement à visée thérapeutique. L'approche est toujours basée sur le respect, le non-jugement et l'empathie.

#### **POURQUOI AVOIR CHOISI DE FAIRE CE MÉTIER ?**

C'était mon objectif lorsque j'ai débuté ma carrière dans le milieu du bien-être il y a une dizaine d'années. Je voulais aller plus loin dans mes soins, auprès de ma clientèle j'étais souvent frustrée par un manque de temps et donc de considération. J'ai attendu d'avoir assez d'expérience professionnelle et personnelle avant de me lancer et de trouver ma place dans cette belle aventure qu'est la socio-esthétique.

On n'est pas socio-esthéticienne par hasard. Nos expériences personnelles sont souvent la raison de notre choix pour ce beau métier. Aujourd'hui, avec mon expérience, je peux affirmer que je suis à ma place, passionnée et convaincue des bienfaits de cet accompagnement qui a pour but d'apaiser le corps, le cœur et l'esprit au moment où on en a le plus besoin.

#### **QUE FAITES-VOUS POUR LE BIEN-ÊTRE DES ENFANTS MALADES ?**

Lors de mon arrivée dans le service de Necker, l'équipe médicale se met d'accord pour me communiquer le nom des patients qui en ont le plus besoin. Les soins sont toujours adaptés et personnalisés. Cela peut être un massage du corps, un soin des mains, un soin du visage,



*une pose de vernis, un auto-maquillage ou des conseils concernant l'application de crèmes et de produits adaptés afin qu'ils soient autonomes.*

*Mon souhait est de leur offrir un moment de détente, de confort et de douceur ; leur faire vivre un vrai instant d'écoute tout en créant une relation de confiance ; de faire retrouver à l'enfant la sensation agréable du toucher et de l'estime de soi ; de soulager, apaiser et favoriser un lâcher prise ; de faire oublier la maladie le temps d'un soin ; de lui faire vivre des moments d'évasion et de détente en parallèle de la prise en charge thérapeutique et de laisser place à l'imaginaire tout en permettant à l'enfant être l'acteur de son mieux-être.*

*Par la relaxation et le travail de valorisation de l'image de soi, l'objectif est de participer à l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant hospitalisé.*

#### **ET POUR LE PERSONNEL SOIGNANT ?**

*Grâce à Imagine for Margo, nous mettons également en place des journées dédiées au personnel soignant appelées « bien-être » au travail. Lors de cette journée ils vont pouvoir bénéficier d'un moment pour eux.*

*Le soin va être individuel avec une attention particulière et personnalisée à chaque soignant. En effet, mon rôle est de les accompagner vers un mieux-être par un toucher bienveillant et une écoute active. De leur offrir un moment hors du temps, et de leur permettre de s'évader, de se détendre, de lâcher prise et de s'accorder une pause dans leurs journées très rythmées.*

*Prendre soin du soignant va également avoir un impact sur les enfants, qui vont apprécier voir leurs soignants « préférés » détendus et apaisés.*

#### **EN QUOI LES SOINS DE SOCIO-ESTHÉTIQUES PARTICIPENT AUX TRAITEMENTS DES ENFANTS ?**

*Il y a de nombreux effets indésirables liés aux traitements, les soins socio-esthétiques ainsi que les conseils adaptés et personnalisés vont les soulager et les aider à mieux les supporter. Les soins peuvent également se faire en collaboration avec l'équipe avant, après ou lors d'un examen douloureux ou lorsque l'enfant appréhende « un geste médical », comme par exemple la pose d'une sonde.*

*Ne pas avoir l'air malade, préserver son image et son estime est une stratégie pour se battre contre la maladie, à travers des séances d'auto-maquillage, de massage, de vernis adaptés et*

colorés ou de soin du visage.

Également en accompagnant l'enfant dans son parcours de soin par l'écoute et le toucher ; en valorisant l'image du soin pour l'enfant et en contribuant à une prise en charge globale de l'enfant par l'échange avec l'équipe médicale ; et enfin en favorisant l'intégration au sein de son nouvel environnement, nous allons l'aider à mieux accepter les traitements.

S'occuper de la personne malade permet de l'aider à supporter les traitements et d'aller vers une meilleure qualité de vie dans le service.

### **LE BIEN-ÊTRE PEUT-IL AIDER À VAINCRE LA MALADIE SELON VOUS ?**

Selon moi les soins socio-esthétiques permettent à la personne de se réconcilier avec elle-même par un travail sur son corps et son image, rétablissant ainsi l'estime de soi qui est un allié pour la guérison.

En intervenant auprès des soignants et des accompagnants cela permet également d'améliorer la prise en charge de l'enfant dans sa globalité et de l'aider à vaincre la maladie.

### **AVEZ-VOUS UNE ANECDOTE SUR VOS SOINS AUPRÈS DES ENFANTS ET DES SOIGNANTS ?**

Pour les soignants, ce sont pleins de souvenirs qui me traversent l'esprit, de lâcher-prises émouvants, des remerciements sincères et touchants, des fous rires à ne plus savoir s'arrêter, ainsi que les témoignages laissés en fin de soins et les retours des patients ou des parents qui ont remarqué la différence d'atmosphère, plus légère et apaisante dans le service, lors de ces journées spéciales pour le personnel.



Concernant les enfants, j'ai plusieurs accompagnements qui m'ont particulièrement marquée ; un garçon qui avait la phobie des blocs opératoires et qui, à la suite d'un soin y est allé sereinement, accompagné de son papa touché par ce changement de comportement.

Un plus jeune garçon qui était sur le départ pour son domicile après des mois d'hospitalisation qui m'a dit qu'il ne voulait pas rentrer, parce qu'on allait lui manquer ; chez lui les massages, les clowns et les soignants avec qui il avait tissé des liens ne seront plus là. Comme quoi on avait réussi notre mission et faire en sorte qu'il se sente accompagné et soutenu lors de sa bataille contre la maladie.

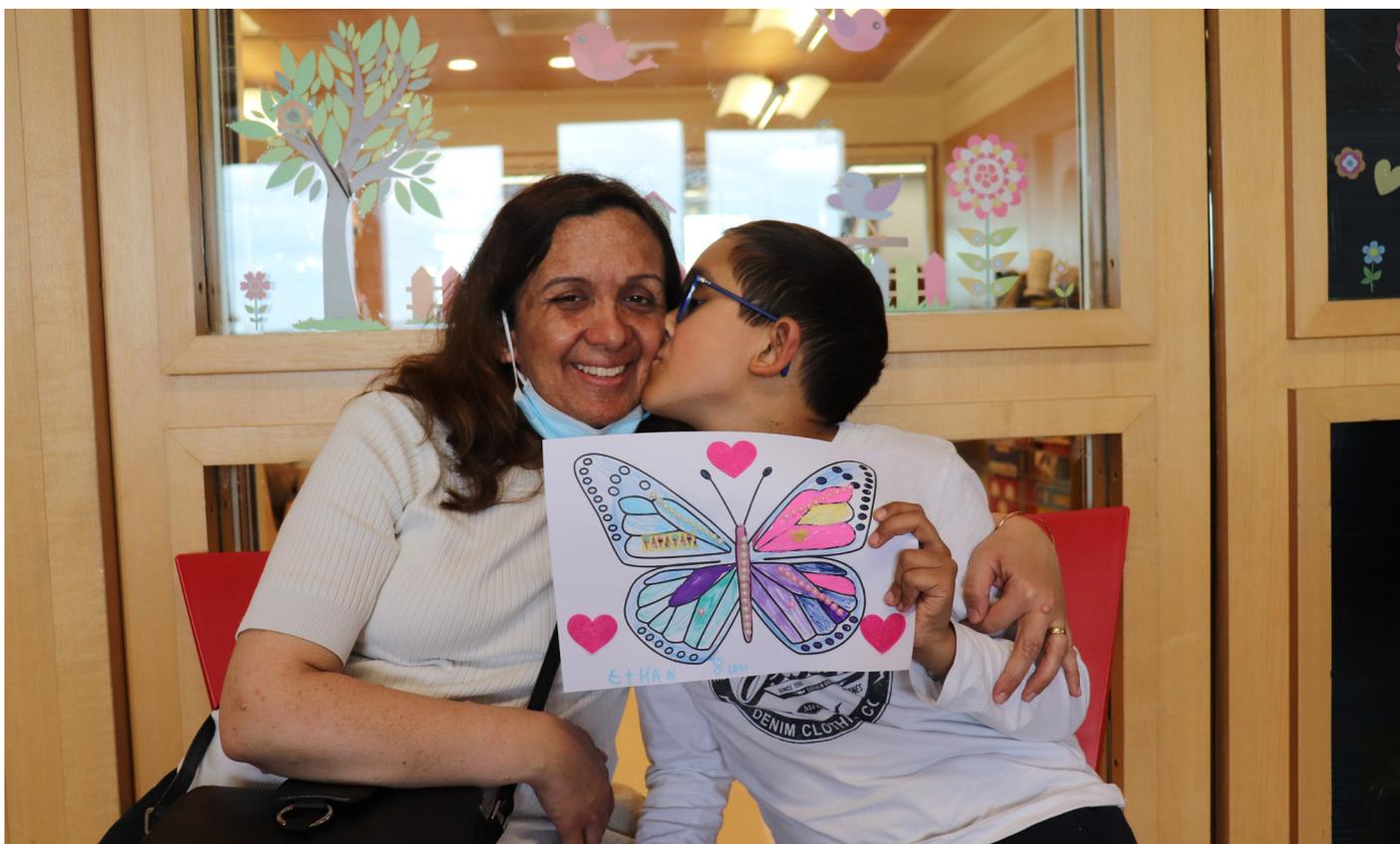
Et enfin des regards complices entre parents et enfants que je n'oublierai jamais.

### **UN DERNIER MOT ?**

Merci à l'association Imagine for Margo et à ses généreux donateurs de me permettre de réaliser ces soins si précieux auprès des enfants, des parents et des soignants afin d'accéder à un mieux-être général pour mieux lutter contre la maladie. Merci pour votre confiance et votre soutien constant. C'est avec un réel plaisir que je collabore depuis bientôt deux ans avec vous. Je nous souhaite encore de beaux projets communs. Merci.



**Scannez-moi** pour découvrir le quotidien de Clémentine



## DES SOURIRES QUI FONT DU BIEN(-ÊTRE) AU SEIN DES HÔPITAUX

Comme chaque année, nous avons organisé de nombreuses visites au sein des hôpitaux. En effet, en avril, les pilotes du **Rallye du Cœur** ont organisé un goûter au sein du CHU de Nantes afin d'amener une pause sucrée aux enfants.

En août, c'était au tour de notre marraine au grand cœur, la **Garde républicaine** de poser ses sabots dans le service d'oncologie pédiatrique de Necker. Pendant un après-midi, les gardes ont offert aux enfants une parenthèse enchantée.

En septembre, les enfants de l'Institut Curie ont tous reçu un petit ourson personnalisé par leur soin lors d'un atelier Ours To Do. Enfin, Septembre en Or a été clôturé par la visite de notre street artiste préféré **Jordane Saget** au sein de Gustave Roussy. En un après-midi, ce dernier a tissé des lignes d'or dans tout le service et a offert aux enfants une pause artistique bien méritée.



# Interview

## Jordane Saget



### TRACER, POUR LES ENFANTS, UNE LIGNE VERS LE WIN DE MARGO

#### POUVEZ-VOUS VOUS PRÉSENTER EN QUELQUES MOTS ?

*J'ai toujours du mal à répondre à cette question, mais depuis que je suis père et que mon fils peut parler, j'adore utiliser sa phrase « Papa, il fait des lignes ». Donc, voilà, je m'appelle Jordane Saget et je fais des lignes.*

#### COMMENT AVEZ-VOUS RENCONTRÉ L'ASSOCIATION IMAGINE FOR MARGO ?

*En fait, tout a commencé en 2018 lorsque l'association m'a demandé de venir faire des lignes avec les enfants de Gustave Roussy. Pendant un après-midi nous avons « customisé » des objets qu'ils pouvaient garder en souvenir. L'idée était de leur offrir une parenthèse artistique dans leurs traitements. À la suite de cette première expérience avec Imagine for Margo, j'ai continué d'échanger avec Sabrina, qui a pris le temps de me raconter l'histoire de l'association et son combat, les problématiques de financement sur les cancers pédiatriques... Cela m'a énormément*

*touché de savoir qu'il y avait chaque année 2.500 enfants qui étaient diagnostiqués d'un cancer et que pour 20% d'entre eux on n'avait pas encore de solution thérapeutique viable. Après ces échanges, elle m'a invité à la course Enfants sans Cancer afin que je fasse une toile en live avec le message de Margo « Go, Fight, Win ». Ce fut une expérience Live extraordinaire pour un jeune street artiste comme moi qui m'a lié à l'association et à son combat.*

#### POURQUOI AVEZ-VOUS DÉCIDÉ DE VOUS ENGAGER AVEC IMAGINE FOR MARGO ET DE METTRE VOTRE ART AU SERVICE DE CE COMBAT POUR LA VIE ?

*Il y a eu déjà cette rencontre extraordinaire et l'histoire de Margo qui ne peut laisser personne insensible. De plus, depuis que je suis papa, le travail de l'association a pris un autre sens à mes yeux. Je me suis toujours dit que lorsque je pourrais faire quelque chose, je le ferai. Si aujourd'hui, je ne peux donner que mon art et mon temps afin d'offrir une parenthèse enchantée à ses enfants qui se battent, je le fais avec plaisir.*

#### EN QUOI EST-CE IMPORTANT POUR VOUS DE SE MOBILISER CONTRE LE CANCER DES ENFANTS ?

*Si on ne le fait pas, personne ne le fera... Personnellement, j'espère que ce combat touche*

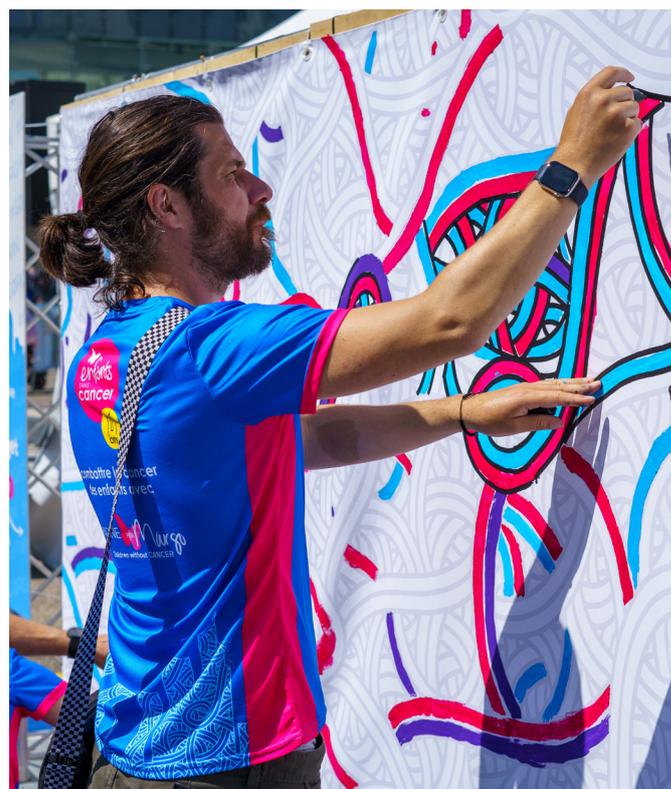


*tout le monde. Pour ma part, j'ai envie de dire que si j'étais sensible à la cause avant, en écoutant l'histoire de l'association, c'est devenu quelque chose qui me touche de façon viscérale depuis que je suis père. En effet, si on ne se mobilise pas pour les enfants, je considère que notre société est perdue. Il faut se battre pour eux, il faut se mobiliser, car on a tous le moyen d'aider. Moi, j'ai décidé de le faire avec mes lignes et j'espère que cela fait avancer la cause. Même quand mes enfants grandiront, je considérerai que ce n'est pas envisageable, ce n'est pas possible qu'un enfant ait un cancer. Donc voilà, je serai toujours là, je pense, pour accompagner d'une manière ou d'une autre l'association et ce combat, à mon échelle.*

**VOUS AVEZ PARTICIPÉ À DE NOMBREUSES ACTIONS AVEC IMAGINE FOR MARGO, LAQUELLE VOUS A LE PLUS MARQUÉ ?**

*Cela fait maintenant de nombreuses années que je suis le travail de l'association Imagine for Margo et que j'interagis avec elle sur plusieurs projets artistiques à destination des enfants atteints d'un cancer. Il y a donc plusieurs événements qui m'ont marqué. Toutefois, si je cherche dans ma mémoire, il y en a deux, en plus de ma première expérience avec l'association, qui m'ont marqué : la course Enfants sans Cancer City 2023 et ma*

*visite à Gustave Roussy en novembre dernier. En mai 2023, j'ai réalisé une œuvre collaborative en plein milieu de la course Enfants sans Cancer City. Pendant une matinée, les participants de ce*



superbe événement, au coeur de La Défense, ont tracé des lignes avec moi. Ce fut un moment de partage et d'émotion intense surtout quand j'ai vu une petite fille monter sur le podium afin de rendre hommage à tous les guerriers et guerrières qui se battaient en même temps qu'elle.

Le second événement, c'était un atelier que l'association avait organisé au sein de Gustave Roussy. Durant quelques heures, je me suis retrouvé au milieu de la salle commune de l'hôpital avec de nombreux enfants afin de leur apprendre à faire des lignes sur le papier, mais aussi sur les carreaux de la salle. J'ai eu la chance de nouer des liens avec une enfant qui a malheureusement rejoint les étoiles, mais qui a tracé des lignes pendant tout son traitement. Sa maman m'a dit que cela lui avait fait du bien et quand elle voyait une de mes œuvres, elle apercevait sa fille dedans. C'est un sentiment particulier, mais j'espère réellement que mon art lui a servi et qu'il sert à d'autres enfants afin de tracer, pour eux, des lignes vers le « WIN » de Margo.

**EST-CE QUE VOUS AVEZ UN DERNIER MESSAGE POUR NOUS ?**

Il n'y a qu'un seul et unique message qui me vient : « Go, Fight, Win » pour des enfants sans cancer.



## DES PRÉSENTS POUR LES ENFANTS, LEURS PARENTS ET LE PERSONNEL SOIGNANT

Prendre soin des enfants, des parents et des soignants est une des missions d'Imagine for Margo. Comme le dit très bien Clémentine Bernard dans son interview (p22), prendre soin des patients, de leurs aidants et des soignants améliore les traitements.

Pour réussir cette mission sur l'année 2023, nous avons organisé **6 journées de soins** au sein de



l'hôpital Trousseau et Necker. De plus, **4 week-ends bien-être ont été financés** afin d'offrir une parenthèse, hors du temps, aux aidants.

En parallèle, Imagine for Margo, grâce au soutien de ses partenaires, donateurs et bénévoles a distribué plus de **250 boîtes de chocolats, offert plus de 600 cadeaux et cartes cadeaux aux enfants et au personnel soignant.**



## MATÉRIELS ET RÉNOVATIONS, DES BESOINS UTILES ET MULTIPLES

Nous avons été sollicités par de nombreux hôpitaux afin de financer du matériel au sein des services d'oncologie pédiatrique de France.

Parmi ces demandes, nous avons effectué **l'achat de mobilier Fermob dans l'hôpital de jour pédiatrique de Mantes-la-Jolie**. Ces derniers vont offrir des temps de récréation aux enfants qui viennent suivre leur traitement dans cet établissement. De plus, l'Hôpital François Quesnay a reçu **2 fauteuils lits** pour permettre aux aidants de rester auprès de leur petit(e) guerrier(e).

Nous avons également financé, au sein du service d'oncologie pédiatrique de Necker, 2 tablettes multimédia qui permettront aux enfants de se divertir.

Enfin, nous avons continué le financement et l'installation de **robots Awabot** en région nantaise. Ces derniers, financés par le Rallye du cœur, permettent à 5 enfants de conserver un lien direct avec leur famille et de vivre des moments connectés intense avec leurs proches.

De nombreuses actions ont eu lieu au sein des hôpitaux et en dehors. Un immense merci à tous nos partenaires et donateurs, sans qui, nous n'aurions pu réaliser l'ensemble de ces actions.





## MANGER ? MÊME PAS PEUR ! – UN GUIDE POUR REMETTRE DU GOÛT DANS LES ASSIETTES DES PETITS GUERRIERS ET PETITES GUERRIÈRES.

En 2023, nous avons décidé d’agir pour les papilles des petits guerriers et petites guerrières qui se battent contre un cancer. **Pendant la maladie, le sujet de la nutrition est bien souvent une véritable problématique pour les parents. La cause : les traitements très toxiques qui altèrent le goût des enfants et des jeunes.**

Changement de goût, alimentation modifiée, effets indésirables à cause des médicaments... les repas deviennent des épreuves qu’il est important de surmonter afin d’offrir, à son corps, tous les nutriments essentiels au combat. Malheureusement, bien souvent, les familles sont livrées à elle-même.

C’est pour accompagner les 2.500 familles, qui chaque année en France sont confrontées à ce sujet, que nous avons décidé de réaliser un guide permettant de refaire du repas un moment de « bien-être », de plaisir et de complicité pour les parents et les enfants touchés par la maladie.

Floqué d’un fameux « GO, EAT, WIN ! », ce guide nutritionnel vise à comprendre les enjeux de l’alimentation durant les traitements, donner des pistes et des conseils pour mieux gérer le côté nutritionnel à la maison, cuisiner en famille, retrouver l’envie et le plaisir de manger, apporter du bien-être



pour mieux guérir et briser les craintes par rapport à la nutrition pendant la maladie.

### 40 RECETTES ET DES CONSEILS NUTRITIONNELS

Cet ouvrage qui se veut utile et ludique pour chaque famille propose :

- 27 recettes réalisées par de grands chefs
- 7 recettes adaptées aux effets secondaires des traitements proposées par un Chef américain spécialisé en oncologie
- 6 recettes enrichies et recettes à base de compléments nutritionnels en collaboration avec Nutritia de Danone

**De multiples conseils et astuces visant à informer et à répondre aux diverses questions que les familles peuvent se poser. Cette partie a été réalisée grâce au concours des diététiciens de la SFCE et aux témoignages de parents confrontés à la maladie.**

Dans ce guide, il y en a pour tous les goûts. Cela va de la brioche surprise imaginée par Yves Camdeborde aux succulentes Mac & Cheese de Juan Arbelaz en passant par une pizza escargot gourmande et croquante de Cyril Lignac ou encore le choco palet du chef Aurélien Rivoire.



### UN GUIDERÉALISÉ GRÂCE À L'OPÉRATION DES BOUCLES DU CŒUR 2021 MENÉE PAR CARREFOUR

Depuis 2011, l'opération « Les Boucles du Cœur » est organisée par Carrefour pour soutenir des associations œuvrant contre l'enfance en difficulté. Chaque année, les magasins Carrefour se mobilisent pour collecter des fonds en faveur de l'association de leur choix. Ils peuvent choisir une association locale qui leur tient à cœur ou soutenir une association nationale.

En 2021, pour la 10<sup>e</sup> édition des Boucles du Cœur, après avoir été choisie pendant trois ans comme association locale bénéficiaire de cette opération par le Carrefour de Chambourcy, Imagine for Margo a été sélectionnée comme l'une des trois associations nationales.

**Les dons collectés, grâce à la générosité des clients de Carrefour, ont servi à financer ce livret dont l'objectif est de redonner du goût dans les assiettes de milliers d'enfants malades et de leurs familles.**



**Scannez-moi** pour découvrir le guide nutrition « Manger ? Même pas peur ! »

### L'EXPÉRIENCE DE LILY ET SA FAMILLE EN VIDÉO



**Scannez-moi** pour découvrir l'expérience de Lily et sa famille en vidéo



**MERCI À TOUS LES CHEFS ET CHEFFES AU GRAND COEUR : CHRISTOPHE ADAM, JUAN ARBELAEZ, MURIEL AUBLET-CUVELIER, PIERRE AUGÉ, JEAN-CHARLES BREDAS, YVES CAMDEBORDE, MERYEM CHERKAOUI, JEHAN COLSON, NICOLAS CONRAUX, FRANCK DEROUET, JULIEN DUBOUÉ, STÉPHANE DUCHIRON, NOËMIE HONIAT, CYRIL LIGNAC, LINDA MAZIBUKO, ANNE-SOPHIE PIC, AURÉLIEN RIVOIRE, GEORGIANA VIOU, POUR LEURS DÉLICIEUSES RECETTES !**

**200**   
familles membres  
de l'association

**31**   
centres SFCE

**1000**  exemplaires pour  
enfants/ados  
suivis à domicile par le partenaire du projet  
**NUTRICIA**



La garde républicaine accompagne de tout coeur Imagine for Margo dans sa lutte contre le cancer des enfants. Nous souhaitons partager l'espoir, offrir aux enfants et à leurs familles des moments de partage et la certitude que nous sommes à leurs côtés dans leur combat.

Générale Nourdin

## 2 ANS DE COMBAT CONTRE LE CANCER DES ENFANTS AVEC LA GARDE RÉPUBLICAINE

**Il y a deux ans, la Garde républicaine devenait la marraine de l'association Imagine for Margo.** Comme promis par le Colonel Cortès lors de la signature de ce partenariat inédit, les gardes républicains ont fait « de ce partenariat une belle aventure humaine et cavalière – aux trois allures : au pas, au trot et au galop ».

Au cours de ces deux années de partenariat, la Garde républicaine a choisi de mener des actions sur tous les fronts. En effet, avec l'association, elle a organisé de nombreuses **visites au sein de Gustave Roussy, de l'hôpital Trousseau, de l'hôpital Necker et de l'Institut Curie.** Au programme de ces rencontres : des démonstrations équestres, des cadeaux, des ateliers, quelques notes de musique lors de beaux concerts et des interprétations dans les chambres et surtout de nombreux sourires pour les enfants présents.

**En plus, l'institution a ouvert, de nombreuses fois, ses multiples portes aux familles de l'association.**

Représentations musicales, formations spéciales, démonstrations équestres, chasse aux œufs à l'occasion de Pâques... lors de ces événements, les enfants et leurs parents ont pu profiter de moments privilégiés avec des gardes.

La Garde républicaine a aussi été particulièrement

mobilisée lors des journées internationales du cancer de l'enfant (15 février) où le Rallye du Cœur a eu la possibilité d'accompagner les enfants à bord de superbes véhicules de collection ou lors de Septembre en Or.



L'institution a aussi mobilisé ses effectifs et ceux de la gendarmerie nationale autour de nombreuses actions comme l'organisation de courses internes ou en emmenant sur certains événements, comme la Caravane du Tour de France, les enfants des familles accompagnées par l'association Imagine for Margo.

**Enfin, la Garde républicaine a participé et a donné le départ des deux dernières éditions de notre course solidaire « Enfants sans Cancer », devenue la plus grande course solidaire d'Europe contre le cancer des enfants.**

Devant plus de 12.000 coureurs (cumulés en 2 ans) les chevaux et le quintette de la Garde républicaine ont dicté le rythme des foulées solidaires des participants.

En deux ans, Imagine for Margo a eu la chance d'avoir un allié de taille pour se battre contre le fléau qu'est le cancer des enfants. **L'association est fière de pouvoir compter, pour les prochaines années, sur le soutien de cette prestigieuse institution qui se mobilisera sans relâche à nos côtés pour avancer plus vite vers un monde avec des enfants sans cancer.**



## PARTIE 4

# LES COURSES ENFANTS SANS CANCER : DE NOUVEAUX RECORDS DE COLLECTE

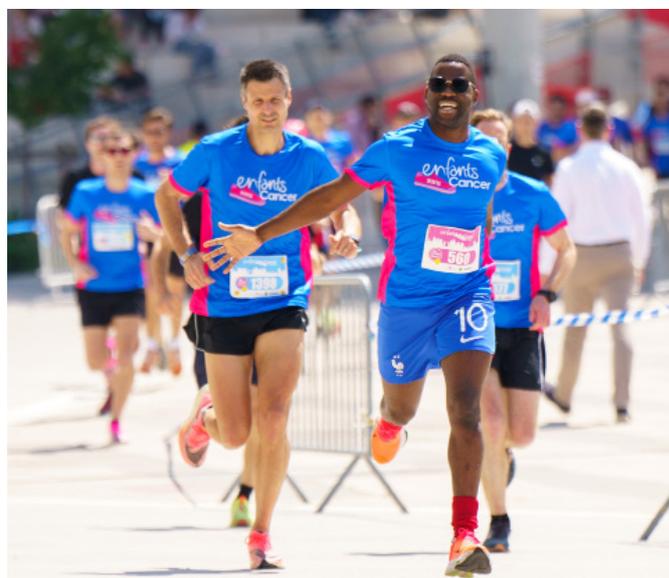


## ENFANTS SANS CANCER CITY – UNE VAGUE BLEUE ET ROSE DÉFERLE SUR PARIS LA DÉFENSE

Le 1er juin 2023, le plus grand quartier d'affaires d'Europe a vu une vague rose et bleue traverser ses allées à l'occasion de la 4e édition de la course Enfants sans Cancer City. En effet, **1.400 coureurs et marcheurs et plus de 60 entreprises engagées** étaient réunis pour une pause « déjeuner solidaire » particulière sur le parvis de Paris La Défense. Leur objectif : courir contre la première cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an en France et en Europe.

Patricia Blanc, Présidente fondatrice de l'association Imagine for Margo : « Cette année, les foulées solidaires de plus de 1.400 coureurs et marcheurs au grand cœur du plus grand quartier d'affaires d'Europe ont une nouvelle fois résonné pour la bonne cause. Grâce à leur mobilisation et à celle de leurs entreprises, nous faisons un

nouveau pas vers un monde avec des Enfants sans Cancer. C'est en continuant de courir tous ensemble que nous vaincrons ce fléau. GO, FIGHT, WIN ! »





Après de nombreuses animations et quelques échauffements réalisés par des coachs de Neones, le tout orchestré par notre super « ambianneur » Steve Kondo, le top départ de la course/marche a été donné. Les 1.400 participants ont ainsi pu parcourir les 5 ou 10 km de la course Enfants sans Cancer City. Le tout sous un superbe soleil. Le parcours était, lui aussi, ponctué d'animations (pompom girls, beatboxer, fanfares...). Pendant une heure, les t-shirts bleus et roses de l'association ont coloré les allées du Parvis de La Défense jusque l'Arena. Plusieurs milliers de kilomètres ont été parcourus pour lutter contre le cancer des enfants.

Au total, grâce à la mobilisation des coureurs solidaires, des entreprises et des généreux partenaires de cet événement,

un chèque de **300.000€** a été remis aux chercheurs afin de financer le programme **CoBioRB** visant à identifier des biomarqueurs génétiques du rétinoblastome, qui permettront de mieux définir le niveau de risque et de mieux adapter les traitements.



**1.400**   
participants  
**300.000€**  
collectés

**UN IMMENSE MERCI AUX PARTICIPANTS, À LEURS DONATEURS, AUX PARTENAIRES DE CETTE 4<sup>E</sup> ÉDITION AINSI QU'ÀUX BÉNÉVOLES AU GRAND CŒUR QUI ONT FAIT DE CET ÉVÉNEMENT SPORTIF ET SOLIDAIRE UNE VÉRITABLE RÉUSSITE.**



**MERCI À NOS GÉNÉREUX PARTENAIRES GRÂCE À QUI NOUS POUVONS REVERSER 100% DES DONNS COLLECTÉS À LA RECHERCHE.**





## ENFANTS SANS CANCER 2023 – L'ÉDITION DE TOUS LES RECORDS

Pour cette douzième édition, la course Enfants sans Cancer, qui s'est déroulée le 24 septembre 2023, a réuni plus de **6.200 participants**. Réalisé pour la troisième fois de façon hybride (en connecté et en physique), cet événement solidaire a porté le combat contre le cancer des enfants sur toute la planète. En effet, si la majorité des coureurs s'était donnée rendez-vous dans le mythique Domaine national de Saint-Cloud, d'autres participants au grand cœur suivaient l'évènement à distance et se mobilisaient partout en France et même à l'étranger afin d'accélérer le combat contre le cancer des enfants.



Dès l'ouverture du village, baignés par le soleil et la rosée du matin, les participants, accueillis à Saint-Cloud par Daniel, notre super animateur, ont commencé leur journée par quelques animations et un show de Manu Massabova, champion de BMX, et de breakdance avec les French Wingz. Puis les participants en connecté ont pu rejoindre le live, guidés par Melvie, qui coanimait l'évènement en direct du domaine. Tous ont ensuite pu s'échauffer avec les coachs sportifs de Swedish Fit avant de rejoindre le départ de la course/marche.



Après quelques consignes de sécurité et des discours de nos fondateurs Patricia et Olivier Blanc, l'ensemble des participants ont pu écouter les messages d'encouragement de Sarah Ourahmoune et de Mehdi Frère, marraine et parrain de la course. Ces deux athlètes, adeptes de la course à pied, avaient chaussé leurs meilleures baskets pour participer à notre course

contre le cancer des enfants.

Le top départ a été donné par notre marraine, la Garde républicaine, qui a rendu un hommage émouvant à la marée bleue et rose qui lui faisait face et qui s'est, ensuite, élancée pour parcourir, à Saint-Cloud et partout dans le monde, les 5 ou 10 km de la course Enfants sans Cancer. Certains sont aussi restés derrière leur écran pour suivre les cours de sport proposés sur le LIVE.

Cette année, la course a été marquée par un nouveau record de collecte. En effet, après différents moments d'émotion et de ferveur, vécus en union avec tous les participants à Saint-Cloud et en connecté, un clapping extraordinaire a précédé la remise du chèque aux chercheurs d'un montant de **2.310.000€**.

**Cette somme exceptionnelle a été affectée à 9 programmes européens sélectionnés à la suite de l'appel à projets Fight Kids Cancer.** La 12<sup>e</sup> édition d'Enfants sans Cancer a été conclue de la plus belle manière par un show exceptionnel de Vianney et Mentissa puis une danse endiablée menée par Chris Marques et sa troupe.



**6.200** 👤  
participants  
**2.310.000€**  
collectés



## PAROLES DE COUREUR

# CAMILLE

MAMAN DE PAUL



### POURQUOI PARTICIPEZ-VOUS À LA COURSE ENFANTS SANS CANCER ?

À la découverte du cancer de notre enfant j'ai cherché des réponses et un soutien que j'ai trouvé auprès de l'association Imagine for Margo. Je participe à la course car j'ai besoin d'agir et de soutenir la recherche contre le cancer de l'enfant. En cas de récurrence, l'espoir est là.

### QUE REPRÉSENTE LA COURSE POUR VOUS ?

La course représente la solidarité autour de toutes les familles touchées par la maladie et nous en avons besoin.

Elle représente également l'espoir de mieux prendre en charge et de mieux guérir nos enfants, 100% des dons sont dédiés à la recherche spécifique !

### QUE PENSEZ-VOUS DE LA COURSE ET QU'AVEZ-VOUS RESENTI EN Y PARTICIPANT ?

Je pense que la course permet d'unir nos forces, la somme de toutes les collectes permet le financement de nombreux programmes ciblés et novateurs.

Cet évènement permet à chacun d'entre nous d'apporter notre pierre à l'édifice et de sensibiliser notre entourage !

Chaque année, depuis 6 ans, participer à cette journée nous permet de nous sentir entourés, aidés et cela nous reconforte.

## PAROLES DE COUREUR

# JULIE

MAMAN DE MARGOT



### POURQUOI PARTICIPEZ-VOUS À LA COURSE ENFANTS SANS CANCER ?

Le 6 mai 2023, Margot a 4 ans quand on lui diagnostique un cancer des tissus mous, un rhabdomyosarcome. C'est impensable, inimaginable, injuste et irréel.

Nous avons l'habitude de dire que nous courons un marathon à la vitesse d'un sprint.

Cette métaphore fait écho en moi car à la base je courais régulièrement et quand j'ai entendu parler de la course Enfants sans Cancer, organisée par Imagine for Margo, cela m'a paru une évidence d'y participer.

Nous avons déjà fait l'édition de 2023 en équipe et nous comptons bien revenir encore plus nombreux pour l'édition 2024. Et cette fois-là, Margot nous accompagnera je le lui ai promis !

## PAROLES DE COUREUR

# CHARLOTTE

MAMAN DE MARCEAU



### POURQUOI VOUS MOBILISEZ-VOUS POUR LES COURSES ENFANTS SANS CANCER ?

Il y a plusieurs raisons à mon engagement. Tout d'abord, il faut bien comprendre que cela n'arrive pas qu'aux autres. Il ne faut pas attendre que cela nous touche pour s'engager.

Ensemble nous pouvons contribuer à faire avancer les choses, à sensibiliser les gens et à guérir plus et mieux les enfants.

Je me bats en mémoire de mon fils Marceau, pour poursuivre son combat.

## PAROLES DE COUREUR

# FLORENCE

BÉNÉVOLE AU GRAND ♥



### QUELLES SONT LES RAISONS DE VOTRE ENGAGEMENT AUX CÔTÉS D'IMAGINE FOR MARGO ET DE VOTRE PARTICIPATION AUX COURSES ENFANTS SANS CANCER ?

Cela fait 12 ans que je participe à la course avec mon fils. Je suis donc mobilisée aux côtés d'Imagine for Margo depuis sa création.

Pourquoi cet engagement ? Pour de nombreuses raisons mais surtout parce qu'un enfant doit découvrir le monde et non pas l'hôpital. Un enfant doit grandir, s'épanouir.

Cela n'a aucun sens de devenir une étoile quand on est jeune. C'est une immense injustice qu'aucun enfant ne doit vivre.

Pour tous ces enfants qui n'ont pas eu la chance de découvrir le monde comme nous et afin que plus aucun enfant ne s'envole trop tôt, nous nous battons jusqu'au bout !

**MERCI À TOUS LES PARTICIPANTS QUI SE SONT MOBILISÉS À NOS CÔTÉS AFIN D'ACCÉLÉRER LA RECHERCHE CONTRE LE CANCER DES ENFANTS.**



**MERCI À TOUS NOS GÉNÉREUX PARTENAIRES GRÂCE À QUI NOUS POUVONS REVERSER 100% DES DONS COLLECTÉS À LA RECHERCHE :**



**MERCI À TOUTES LES PERSONNALITÉS PRÉSENTES POUR CETTE NOUVELLE ÉDITION HYBRIDE**



**BRAVO ET UN IMMENSE MERCI À TOUS NOS BÉNÉVOLES AU GRAND CŒUR QUI FONT, CHAQUE ANNÉE, DE CET ÉVÉNEMENT SOLIDAIRE UNE MAGNIFIQUE RÉUSSITE.**



## DES ÉVÉNEMENTS DE MOBILISATION ORGANISÉS AU PROFIT DES COURSES ENFANTS SANS CANCER

### La ville de Reims drapée d'or grâce à Sophie Labelle

Durant le mois de septembre, la ville de Reims et les Rémois ont affiché leur soutien à Imagine for Margo en organisant de nombreuses actions au sein de la collectivité. En effet, grâce à l'enthousiasme et à la détermination de notre ambassadrice au grand cœur, Sophie Labelle, commerçants, acteurs locaux, clubs sportifs... ont soutenu le combat des milliers de petits guerriers et petites guerrières.



### Le Havre vogue vers un monde avec des enfants sans cancer avec Ludivine et Charles Delattre

Depuis de nombreuses années, Ludivine et Charles, deux havrais au grand cœur représentent Imagine for Margo dans leur ville. Tout au long de l'année 2023, ils ont mené des actions de sensibilisation et de collecte afin de nous aider à construire un monde avec des enfants sans cancer. En effet, en plus de leur opération à succès « À leur santé », Ludivine et Charles ont enrôlé l'équipage Sogestran-Seafrigo qui mène des actions de sensibilisation (courses nautiques) et de collecte à leurs côtés.



### L'équipe Mathis & Co pédale jusqu'au bout du monde pour lutter contre le cancer des enfants

L'équipe Mathis & Co se mobilise depuis plusieurs années dans le cadre de la course Enfants sans Cancer. En 2023, les membres de cette fabuleuse équipe ont mené de nombreuses actions afin de collecter un maximum de dons pour accélérer la recherche. Trails, défis sportifs en tout genre et même une odyssee jusqu'en Corée du Sud... Mathis & Co a porté notre message pour soutenir tous les enfants.



### Concerts, compétitions sportives... l'équipe Marie notre Etoile est sur tous les fronts afin de combattre les cancers pédiatriques

Habituée au podium des meilleurs collecteurs de la course Enfants sans Cancer, l'équipe Marie notre Etoile se mobilise tout au long de l'année afin de collecter des fonds pour accélérer la recherche avec Imagine for Margo. Concerts, open de golf, stands sur les marchés, séances de basket avec les Métropolitains de Levallois-Perret... cette « team » de bénévoles au grand cœur soulève, chaque année, des montagnes au profit de l'association et engage de nombreuses entreprises et donateurs dans notre combat pour la vie.



**UN IMMENSE MERCI À TOUTES LES ÉQUIPES** qui se mobilisent, sensibilisent et nous aident à faire de ces deux événements les plus grandes courses caritatives d'Europe contre les cancers pédiatriques. Grâce à vous, nous construisons un monde avec des enfants sans cancer.

## EN SEPTEMBRE, L'EUROPE COURT CONTRE LE CANCER DES ENFANTS

Créée en 2012 par Olivier Blanc, la course Enfants sans Cancer ne cesse de faire des petits. En effet, depuis 2018, ce modèle solidaire s'est déployé sur le Parvis de Paris La Défense avant d'être exporté par les associations membres de notre appel à projets Fight Kids Cancer en Belgique (2018), au Luxembourg (2018) et en Espagne (2023).

Chacune des éditions se déroule le même week-end de septembre et a le même objectif : courir solidaire afin d'accélérer la recherche sur le cancer des enfants.

Cette année, ce sont plus de **10.550 participants et des dizaines de milliers de donateurs au grand cœur** qui se sont mobilisés, lors de ces événements, afin d'accélérer la recherche. **Grâce aux 4 courses en Europe, il a été possible de collecter la somme exceptionnelle de 4,5 millions d'euros.** Cette somme permettra, notamment, de financer les 9 programmes de recherche, lauréats de l'appel à projets Fight Kids Cancer.

C'est en continuant d'agir tous ensemble que nous atteindrons la ligne d'arrivée de ce marathon : un monde avec des enfants sans cancer.



# PARTIE 5

## UNE ANNÉE RECORD

### POUR LES ÉVÉNEMENTS



## LES RALLYES DU CŒUR : UNE JOURNÉE POUR LES FAMILLES ET LA RECHERCHE

Avec près de 400 voitures et pilotes au grand cœur mobilisés sur les deux éditions, les Rallyes du Cœur de Paris et de Nantes ont une nouvelle fois battu tous les records.

Lancés sur les routes des Pays de la Loire et d'Île-de-France, ces deux rallyes au grand cœur qui mettent, chaque année, des étoiles dans les yeux des enfants et des parents ont réalisé un nouveau tour de piste extraordinaire en collectant **près de 500.000€** afin d'accélérer le combat contre le cancer des enfants.

Les fonds collectés ont participé, notamment, de financer 2 programmes de recherche :

- **CoBioRB**, issu de l'appel à projets Fight Kids Cancer, qui vise à identifier des biomarqueurs génétiques pour améliorer le traitement stratifié

en fonction du risque dans le rétinoblastome.

- **Le programme du Docteur Franck Verrechia de l'INSERM**, issu de l'appel à projets évalué par le Conseil Scientifique de la SFCE (Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent), qui vise à trouver de nouvelles pistes thérapeutiques permettant de stopper le développement de la tumeur mais aussi celui des métastases et donc, de rendre plus efficace la chimiothérapie contre les sarcomes d'Ewing et les rhabdomyosarcomes.

100% des dons collectés par les pilotes lors des rallyes du cœur financent la recherche et le bien-être des enfants atteints d'un cancer !

En parallèle, les fonds ont aussi permis de financer des projets de « bien-être » dont une année d'arts plastiques pour les enfants de Gustave Roussy, la rénovation du salon pour les

parents de l'hôpital Robert-Debré, le financement d'une année de salaire d'une socio esthéticienne à l'hôpital Necker et à l'hôpital de Nantes, des ateliers de cuisine, des trousse d'accueil à Nantes et l'organisation de week-ends détente pour les parents avec Dana Escape.

**UN IMMENSE MERCI À GEOFFROY DE SUSBIELLE, À ISMAËL VUKOVIC ET À TOUS LES PARTENAIRES ET PILOTES DE L'ÉVÉNEMENT** qui donnent, chaque année, de nombreux sourires aux enfants et un coup d'accélérateur à la lutte contre les cancers pédiatriques. C'est en continuant de se mobiliser tous ensemble que nous arriverons à gagner la course contre la première cause de décès par maladie chez les enfants en France et en Europe. GO, DRIVE, WIN pour un monde avec des enfants sans cancer !



**2** rallyes solidaires

**497.200€** collectés

**2** projets de recherche financés

**6** projets de bien-être financés



## ECLAIR DAY : UN NOUVEAU RECORD POUR LA JOURNÉE SOLIDAIRE LA PLUS GOURMANDE ET CROQUANTE DE FRANCE



Pour cette troisième édition gourmande et croquante de l'Éclair Day, plus de 400 points de vente se sont mobilisés aux côtés d'Imagine for Margo le 18 novembre 2023 afin de participer à cette journée solidaire contre le cancer des enfants.

Parmi eux, il était possible de retrouver des boulangeries, des pâtisseries, des restaurants d'entreprise et le Stade Français. En effet, le célèbre club du Top 14 nous a fait l'honneur d'entrer dans la mêlée afin de vaincre le cancer en un éclair. L'édition 2023 était parrainée par le chef Christophe Adam.

Tout au long de cette journée, l'ensemble des artisans au grand cœur, qui avaient accepté de

Un immense MERCI à tous les artisans et aux restaurants d'entreprise de Sodexo/Sogeres, de Compass, d'ASPP, et de Tradirest... pour leur soutien. Merci aussi à Chronopost et à la Mutuelle GSMC, nos partenaires.



Merci aussi à l'ensemble des clients qui ont fait de cette édition 2023 un véritable succès. L'Éclair Day reviendra en France le 16 novembre 2024.

**+150**   
Boulangeries

**+250**   
Restaurants

**36.0000** **77.0000 €**  
Eclairs dévorés Collectés

participer, ont proposé à leur clientèle d'acheter un éclair solidaire. 100 % du prix de vente était reversé à notre association afin de lutter contre le cancer des enfants.

## DES DOSSARDS TRÈS SOLIDAIRES

En 2023, de nombreux coureurs au grand cœur ont porté fièrement les couleurs d'Imagine for Margo et ont mis leurs baskets au service de notre combat pour la vie.

En effet, grâce au dispositif des « dossards solidaires » le maillot bleu et rose de l'association a voyagé autour du monde. Marathon de Paris, de Berlin, de New-York, Grand Raid... **cette année nous avons eu la chance d'être soutenu par 69 coureurs solidaires.**



En plus des défis sportifs incroyables qu'ils ont tous réalisés pour sensibiliser et mobiliser les participants de ces épreuves, chaque dossard était accompagné d'une collecte au profit de l'association. **Au total, plus de 106.000 euros ont été collectés** et nous ont permis d'accélérer le combat contre les cancers pédiatriques.

**UN IMMENSE MERCI À TOUS CES RUNNERS DE L'EXTRÊME QUI ONT PORTÉ LE MESSAGE DE MARGO : GO FIGHT WIN !**



## PLUS DE 150 ÉVÉNEMENTS POUR SOUTENIR LE COMBAT CONTRE LE CANCER DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS

### Rallye des gazelles – Juguily 60.300€

En mars 2023, les Juguily, deux pilotes au grand cœur, ont pris le départ du Rallye des Gazelles en portant les couleurs d'Imagine for Margo. Au terme d'une course éprouvante de 1.300 kilomètres, elles franchissent la ligne d'arrivée et nous reversent plus de 91.000 euros.



### Concert d'Antoine Moreau 18.483€

6e édition du récital solidaire d'Antoine Moreau qui a permis de collecter plus de 18.000 euros.



## La boucle d'IX Campus 18.250€

Cette année, 270 coureurs du IXCampus s'étaient donnés rendez-vous pour courir contre le cancer des enfants. Au total plus de 18.000 euros ont été collectés lors de cette 4e édition.



## Saint-Jacques-de-Compostelle : le défi de Aude 15.252€

En mai 2023, Aude est partie de Lyon vers la ville de Fisterra en Espagne en passant par le chemin de Saint-Jacques-de-Compostelle afin d'accélérer le combat contre le cancer des enfants. Au terme d'une marche de 1.957 kilomètres, elle termine son défi solidaire et reverse plus de 15.000 euros à l'association.



## Additionnons nos talents 15.235€

En 2023, 4 coureurs du Grand Raid (Olivier, Benjamin, Laurent et Céline) ont eu l'envie d'associer ce projet sportif à un engagement caritatif tout au long de l'année. Grâce à leur implication et à leur détermination, ils ont collecté plus de 15.000 euros en soutien à tous les enfants et adolescents qui se battent contre un cancer.



## Olympiades de l'IND 13.482€

Pour la 11e année consécutive, l'Institut Notre Dame de Saint-Germain-en-Laye se mobilise à nos côtés en organisant les Olympiades for Margo et un concert solidaire. Cette opération menée par les jeunes élèves de l'établissement a permis de collecter plus de 13.000 euros.



## Tour de France à pied de Gina 10.883€

En mai 2023, Gina part d'Arles afin de faire un tour de France solidaire contre le cancer des enfants. Après 234 jours de marche éprouvante sur 4.271 kilomètres, elle termine son défi solidaire et nous reverse plus de 10 000 euros.



## Linklaters – Linkathon 2023 10.860€

Le 8 octobre dernier, une vingtaine de collaborateurs de Linklaters ont pris le départ de la 44e édition des 20km de Paris aux couleurs de notre association. En plus de leur défi sportif, les coureurs ont collecté 5.000 euros pour notre association, une somme doublée par l'entreprise Linklaters.



## Le défi Agrippa 3.300€

En 2023, Ermanno a décidé de traverser la France en courant afin de sensibiliser et mobiliser contre les cancers pédiatriques. Après 1.400 kilomètres à pied, en seulement 1 mois, soit un marathon et demi par jour, Ermanno arrive à Meudon. Au cours de son défi, ce runner de l'extrême a collecté 3.300 euros pour accélérer notre combat pour la vie.



## 10 jours à vélo 6.078€

Le 24 juillet dernier, 5 jeunes partaient de Reims à vélo pour rejoindre Hendaye afin de sensibiliser à la lutte contre les cancers pédiatriques. En parallèle de leur belle course de 1.000 kilomètres, ils ont mené une collecte de fonds de 6.000 euros en soutien à notre association.



**Scannez-moi** pour retrouver tous les défis solidaires ou rendez-vous directement sur [imagineformargo.org](http://imagineformargo.org)

**BRAVO ET MERCI À TOUS NOS BÉNÉVOLES, AMBASSADEURS, PARTENAIRES... DONT LE SOUTIEN A ÉTÉ EXCEPTIONNEL POUR QUE L'ANNÉE 2023 SOIT SYNONYME D'ESPOIR POUR LES ENFANTS !**



# PARTIE 6

## MOBILISER ET FÉDÉRER

AUTOUR DE LA CAUSE DU CANCER DES ENFANTS



### 10<sup>E</sup> ÉDITION DU COLLOQUE FAST « L'HEURE DES CHOIX »

En amont de la Journée Internationale contre le cancer des enfants (15 février 2023), se tenait la **10<sup>e</sup> édition du colloque FAST, « l'heure des choix »**, organisée par l'association **Imagine for Margo** en présence du **Ministre de la Santé et de la Prévention François Braun**. Pendant une journée placée sous le thème de l'innovation et de la collaboration, politiques, scientifiques, économistes, experts médicaux, familles de patients, ont échangé afin d'accélérer le combat contre le cancer des enfants.

La 10<sup>e</sup> édition du colloque FAST a été ouverte par le ministre de la Santé et de la Prévention, François Braun. Pendant son intervention, le Ministre a mis en avant l'importance qu'il accordait au combat contre le cancer des enfants : « *Transformer la prise en charge des cancers de l'enfant demande des ruptures dans les années à venir. C'est ce choix que nous faisons au ministère de*

*la Santé et de la Prévention. Le choix de miser sur l'investissement dans la recherche et l'innovation dans une dynamique coordonnée et résolument européenne pour inventer dès aujourd'hui les solutions qui permettront demain de vivre dans un monde avec des enfants sans cancer.* »

Pour cette édition spéciale, l'association Imagine for Margo, qui mobilise et sensibilise l'ensemble des français au combat contre le cancer des



enfants, a tenu, dans un premier temps, à revenir sur le chemin qui a été parcouru afin d'abattre ce fléau qui touche, encore chaque année, 2.500 enfants et adolescents en France. Comme l'a rappelé Patricia Blanc, Présidente fondatrice d'Imagine for Margo, lors du colloque : « *Si le chemin reste encore long, aujourd'hui, nous avons bien avancé. Il y a 10 ans, lorsque nous avons perdu notre fille d'un cancer, nous n'avions aucune solution. Dans le contexte actuel d'innovation et de traitements personnalisés, l'espoir est là. Pour le concrétiser, il faut maintenant faire des choix pour changer d'échelle et mettre en place un nouvel écosystème permettant d'aller vers un monde avec des enfants sans cancer.* »



En effet, ainsi que l'a rappelé le Pr Gilles Vassal, de Gustave Roussy, président du réseau européen ITCC, et membre du Comité d'Orientation Stratégique d'Imagine for Margo, des récentes avancées scientifiques, notamment dans le domaine de l'immunothérapie, des thérapies ciblées, de la chirurgie de précision, permettent de nouvelles solutions afin d'envisager des traitements moins agressifs : « *En 10 ans, le développement des médicaments pour les enfants et adolescents qui sont en échec thérapeutique a profondément changé. Des programmes majeurs ont été développés pour guérir plus et mieux les cancers pédiatriques, et ce, grâce à un travail collectif. Nous devons continuer de tous nous mobiliser pour accélérer la recherche.* »

En parallèle, la coopération entre les différents acteurs européens, scientifiques, institutionnels et associatifs, a permis de changer la donne et de mettre l'innovation au service des enfants. Le Pr Agnès Buzyn, conseiller maître en service extraordinaire à la Cour des Comptes et membre du Comité d'Orientation Stratégique d'Imagine for Margo, insiste : « *pour les cancers des enfants, le transfert d'une recherche de médicaments innovants à l'accès en routine aux traitements actifs nécessite désormais une stratégie impliquant associations, chercheurs, régulateurs, industriels et une volonté politique.* »

## UNE APPROCHE EN TROIS TEMPS POUR DES ENFANTS SANS CANCER

La 10e édition du colloque FAST 2023 a défini une approche en trois temps s'appuyant ainsi sur la charte d'engagement « Briser le mur de l'impasse thérapeutique » signée en 2022 par les acteurs clés de la santé.

### PARTIR DES BESOINS...

**3 besoins majeurs ont été rappelés par les intervenants de la matinée :**

- **Développer la recherche afin de mieux comprendre les causes des cancers pédiatriques**
- **Agréger les données au niveau européen et/ou international pour créer des cohortes significatives**
- **Développer des traitements plus efficaces et moins invasifs permettant aux enfants et aux adolescents de guérir plus et de diminuer les effets secondaires liés à ces derniers.** Ainsi que le rappelle le Dr Pablo Berlanga (Gustave Roussy), grâce à la médecine génomique, les choix de recherche doivent correspondre véritablement au particularisme des cancers de l'enfant et ne pas être seulement en fonction des développements réalisés chez l'adulte.

### ...POUR DÉFINIR LES BONNES SOLUTIONS...

Ainsi que l'ont rappelé les Professeurs André Baruchel (Hôpital Robert Debré, Paris), Véronique Minard-Colin (Gustave Roussy) et Sabine Sarnacki (Hôpital Necker, Paris), les progrès réalisés dans les domaines de l'immunothérapie, de la médecine de précision et de la chirurgie sont porteurs d'espoirs. **L'essor de l'immunothérapie ouvre en effet à la perspective de taux de guérisons élevés, sur la durée, dans les leucémies et les lymphomes mais aussi dans certaines tumeurs solides. Grâce au séquençage moléculaire, on peut désormais identifier des cibles tumorales qui, une fois atteintes, donnent de très bons résultats sur la survie des enfants, à l'instar, par exemple, de certaines thérapies ciblées (ex : NTRK inhibiteurs...). Néanmoins il reste encore beaucoup à faire** pour donner accès à de nouvelles voies thérapeutiques dans de nombreux cancers de l'enfant, en particulier dans les situations de rechutes. C'est un des objectifs qui fit consensus entre la Haute Autorité de Santé, l'Agence de l'Innovation en Santé, les start-ups, les biotechs et les parlementaires. L'objectif : simplifier et rendre attractif l'accès aux médicaments chez les enfants atteints de cancer.

De plus, sur la partie législative, il est essentiel de travailler sur les notions de « bénéfique / risque » du médicament, afin de faciliter l'accès à l'innovation. Pour Patrick Errard, Vice-Président de la Commission Innovation du Medef et membre

du Comité d'Orientation Stratégique d'Imagine for Margo, « *par une approche de mutualisation du risque, il nous faut réinventer le modèle collaboratif entre la recherche publique et les industriels, et accélérer, dès les phases 2, le développement des molécules en oncopédiatrie. La réforme de l'autorisation d'accès précoce aux médicaments a ouvert la voie vers le pari positif* ». Il est aussi primordial de poursuivre les efforts quant au raccourcissement des délais d'autorisations nécessaires à la mise sur le marché des médicaments. Même si, comme le rappelle Dominique Le Guludec, présidente de la Haute Autorité de Santé : « *depuis 3 ans, nous avons considérablement travaillé à réduire les délais d'accès aux médicaments. De nouvelles règles sont en train d'être établies pour répondre aux innovations et besoins des patients afin de faciliter cela* ».

### ... ET TROUVER LES FINANCEMENTS

**Le développement des médicaments doit être à la fois moins couteux et plus rapide.** Pierre Demolis, Président du Groupe de travail oncologie de l'EMA, explique notamment que le système actuel de compétitivité entre les industriels pour déposer leur plan d'action pour le développement d'un médicament est aujourd'hui obsolète et qu'il faut maintenant passer à un système qui récompense la collaboration pour de meilleurs résultats.

En effet, les maladies rares, n'ont pas toujours un modèle économique attractif. La dernière table ronde a mis en évidence l'impérieuse nécessité à changer d'échelle : nous devons construire un nouvel écosystème collaboratif, permettant l'innovation thérapeutique, en s'appuyant sur la RSE des entreprises, les sociétés à impact, les start-ups, les biotechs, les financeurs privés ou publics (BPI) ainsi que l'Agence de l'Innovation en Santé dans le cadre du plan France 2030.

**UN IMMENSE MERCI À NOTRE PARTENAIRE AU GRAND CŒUR CHÂTEAUFORM' QUI NOUS A MIS À DISPOSITION UNE DE SES PRESTIGIEUSES MAISONS AFIN D'ORGANISER CE COLLOQUE CONTRE LE CANCER DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS.**

**Cette construction en trois temps sera déclinée et mise en application par le Comité d'Orientation Stratégique d'Imagine for Margo en lien avec les signataires de la charte « Briser le mur de l'impasse thérapeutique » et tous les autres acteurs qui voudront se joindre à cette nouvelle dynamique qui a eu pour point de départ la 10<sup>e</sup> édition du colloque FAST.**



**Scannez-moi** pour découvrir la vidéo du colloque Fast 2023



# TRIBUNE « CANCERS PÉDIATRIQUES : LA FIN D'UNE INJUSTICE À PORTÉE DE MAINS »

Patricia Blanc, Présidente fondatrice d'Imagine for Margo et Patrick Errard, membre du Comité d'Orientation Stratégique d'Imagine for Margo ont appelé, dans une tribune commune, à lever les contraintes législatives et à créer un nouvel écosystème permettant de construire un monde avec des enfants sans cancer.

Près d'un enfant sur 440 sera atteint d'un cancer ou d'une leucémie avant ses 15 ans. Parmi ceux-là, 6.000 décèdent chaque année de leur maladie en Europe. Lorsque l'on prend conscience de ces deux chiffres, surtout si l'on est parent, on ne peut que crier à une forme « d'injustice » tant le cancer de l'enfant paraît absurde dans l'ordre naturel des choses.

Mais en réalité, si injustice il y a, elle se trouve ailleurs. Car la bonne nouvelle c'est que de nombreuses perspectives de traitements innovants ont vu le jour depuis ces 10 dernières années, en particulier dans la prise en charge des leucémies, améliorant sensiblement le pronostic de ces maladies. Or, il faut savoir que le développement des nouveaux médicaments, se concentre préférentiellement sur les cancers de l'adulte, dont l'incidence est plus élevée, et sur lesquels l'enrôlement des patients dans les études est plus rapide.



Bon nombre de traitements de thérapies ciblées développés ainsi chez l'adulte, pourraient avoir une application sur les cancers de l'enfant. C'est là que le bât blesse. Le développement des médicaments à visée oncopédiatrique se heurte à deux problèmes majeurs.

Le premier est d'ordre économique. Les études cliniques nécessaires au développement d'un médicament en oncologie chez l'enfant sont longues, parfois complexes à réaliser, pour une prise de risque qui n'est pas neutre du point de vue des industriels. A fortiori, quand ces innovations sont incubées par des start-ups, le problème des levées de fonds reste, en France, un sujet

majeur, du fait de la faible rentabilité du modèle économique qui en découle.

Le deuxième, est d'ordre réglementaire. Le règlement Européen (2007), qui doit, du reste être révisé cette année, n'a pas, à ce jour, atteint ses objectifs incitatifs au développement des indications pédiatriques des molécules anticancéreuses développées chez l'adulte. Le fait que l'incitation à la recherche en oncopédiatrie repose aujourd'hui sur ce que nous appellerons des initiatives relevant de « bonnes volontés individuelles », bien souvent issues des associations et des fondations.

Mais la bonne volonté collective, n'est hélas pas la somme des bonnes volontés individuelles. Il nous faut donc revisiter d'urgence les deux piliers de l'innovation thérapeutique pour lutter contre les cancers de l'enfant. D'abord, revoir le modèle économique en incitant plus les firmes à s'engager dans le développement de leurs molécules chez l'enfant, par exemple en garantissant des protections de prix ou en les associant à des partenariats public-privé défiscalisés, en particulier en France.

Il faut, par ailleurs, réfléchir à une « mutualisation » des fonds d'investissements à travers une dotation commune pour financer des start-ups où des organismes d'État, tels que la BPI, qui pourraient jouer un rôle essentiel. Ensuite, le règlement Européen doit s'attacher à proposer des mesures permettant le transfert automatique des technologies à des centres de recherche dédiés au cancer de l'enfant, dès lors que celles-ci ne peuvent être développées dans le cadre d'un partenariat entre les industriels et les instituts publics. Cette même directive doit être guidée par le principe d'innovation et par les résultats de la recherche fondamentale sur les cancers de l'enfant.

C'est ce combat que nous livrons à l'association Imagine for Margo, pour faire en sorte que l'on ne soit plus tenté de placer l'injustice au rang des fatalités.



Patricia Blanc, Présidente fondatrice d'Imagine for Margo



Patrick Errard, membre du COS d'Imagine for Margo.

## IMAGINE FOR MARGO, IMPLIQUÉE DANS DES PROGRAMMES INTERNATIONAUX DE RECHERCHE

La mobilisation d'Imagine for Margo et du collectif GRAVIR a permis à ce que la recherche française obtienne davantage de moyens pour mieux comprendre et mieux guérir les cancers de l'enfant. Nous faisons notamment partie de la **Task Force de l'INCa** qui alloue chaque année 5 millions d'euros notamment au programme « High Risk, High Gain » en oncologie pédiatrique. Ce programme permet de financer des projets de recherche originaux et audacieux, conceptuellement nouveaux et risqués, mais dont les résultats sont susceptibles de fortement changer la donne pour les enfants atteints de cancer. Notre mobilisation a également permis de créer, en 2023, **3 centres de recherche intégrée, labellisés PEDIACRIEX23**. Nous faisons d'ailleurs partie du comité de pilotage du centre francilien, le **Paris Kids Cancer** (cf. page 18).



Imagine for Margo fait partie des comités de pilotage de grands programmes internationaux de recherche comme **SACHA** (cf. page 10), **IntraALL** (développement de nouveaux traitements pour des leucémies en rechute), **UNCAN** (une base de données européenne en oncologie) ou le projet **NexTGEN**. Ce projet a reçu un financement du Cancer Grand Challenge et vise à développer les thérapies par cellules T-CAR pour les tumeurs solides. La contribution d'Imagine for Margo à l'ensemble de ces projets permet de garder les intérêts et les besoins des patients au cœur de ces nouvelles innovations. Enfin, le 7 novembre 2023, notre présidente, Patricia Blanc, était invitée par l'INCa et le National Cancer Institute (USA) à ouvrir la conférence internationale sur le partage des données en oncologie pédiatrique. Cette initiative, de portée mondiale, vise à faciliter les échanges et le partage de données biologiques, génétiques et cliniques et plus globalement à accélérer les progrès de la recherche.

## Imagine for Margo, un partenaire de l'innovation en France et en Europe

Outre l'organisation de notre colloque FAST dédié à accélérer le développement de nouveaux traitements pour les enfants atteints de cancer, **Imagine for Margo est sollicitée pour participer à des initiatives françaises et européennes visant à répondre mieux aux besoins les plus importants des enfants atteints de cancer**. Ainsi, notre présidente fait partie du groupe dédié à la pédiatrie dans le cadre du **Paris Saclay Cancer Cluster (PSCC)**. Créé en février 2022, à l'initiative de l'Université Paris-Saclay, de l'Institut polytechnique de Paris, de l'Inserm, de Gustave Roussy et de Sanofi, le PSCC, premier lauréat du programme France 2030 NextGenerationUE, rassemble de nombreux experts de l'oncologie et entend accélérer le rythme de l'innovation pour mieux diagnostiquer et mieux soigner les cancers. Enfin, notre présidente se mobilise toujours auprès du réseau ITCC, qu'Imagine for Margo soutient depuis 2012. **En participant aux comités ITCC dédiés aux tumeurs cérébrales et au plaidoyer patient, nous nous assurons que le cap est maintenu sur des enjeux prioritaires : guérir plus, ouvrir plus d'essais cliniques, limiter les effets secondaires, mieux comprendre la biologie de chaque tumeur.**

## Imagine for Margo rassemble toujours plus d'acteurs majeurs de l'oncologie en France et en Europe



Cette année 2023 fût également le signe d'un **accroissement de la mobilisation de nombreux acteurs, en particulier au moment de Septembre en Or**. Grand soutien d'Imagine for Margo et du collectif GRAVIR, le député du Lot-et-Garonne, **Michel Lauzzana**, a rassemblé, autour de lui, un grand nombre de parlementaires pour mener des actions politiques fortes afin de répondre à tous les besoins des enfants atteints de cancer (éducation, santé, insertion, etc.). De plus, notre présidente, Patricia Blanc, entend mobiliser les

pouvoirs politiques en France et en Europe. En effet, elle est intervenue à l'Assemblée Nationale dans le cadre d'une réunion dédiée aux causes des cancers de l'enfant ainsi qu'au parlement européen. Il est nécessaire de porter notre combat à l'échelle européenne pour obtenir des résultats d'ampleur. **Le 26 avril 2023, la Commission Européenne a publié la proposition de révision de la législation pharmaceutique de l'UE, qui comprend des dispositions relatives aux médicaments pédiatriques et aux maladies**

**rars.** Un texte très important qui permettra d'accélérer le développement en oncologie pédiatrique et de réduire les inégalités d'accès à l'innovation dans les états membres. Depuis de longues années, Imagine for Margo se mobilise sans relâche, avec les associations européennes CCIE, le réseau européen de médecins SIOPE, et des parlementaires européens, pour faire bouger les lignes et nous sommes heureux que la Commission européenne ait repris toutes les propositions que nous avons faites.

## IMAGINE FOR MARGO, ACTEUR DE LA RECHERCHE

### Mobiliser en France et en Europe



Membre du réseau



Membre



Membre des comités Affaires Publiques et Recherche & Innovation

### Agir dans les programmes de recherche internationaux

SACHA

Comité de pilotage



Comité de pilotage

AcSé-Esmart

Comité de pilotage

NexTGen

Comité de pilotage

UNICAN.eu

Comité de pilotage

### Collaborer dans les consortiums de recherche

SFCE

Conseil Scientifique



Brain tumor & Patient advocate comitees



Task Force



Comité de pilotage

FIGHT KIDS CANCER

Fondateur & Gouvernance



Groupe de travail pédiatrie



Membre du Comité Exécutif



Membre du Scientific Advisory Board

## IMAGINE FOR MARGO, NOS INTERVENTIONS EN 2023

**Juin 2023** **Assemblée Nationale** – Présentation de Patricia Blanc lors de la conférence « Cancers pédiatriques : des causes aux traitements ».

**Juil. 2023** **Parlement européen** – Présentation de Patricia Blanc lors de la conférence « Initiatives de collaboration dans les cancers de l'enfant ».  
**Forum des entreprises pharmaceutiques** – Participation de Patricia à la table ronde : « Rôle des associations et présentation d'Imagine for Margo ».  
**ITCC** – Présentation de Fight Kids Cancer par Patricia Blanc.

**Sept. 2023** **Les jeudis du PSCC** – Présentation d'Imagine for Margo par Patricia Blanc.

**Nov. 2023** **G7 Cancer INCA et NCI, Paris** – Intervention de Patricia Blanc lors des « Paris Conference for an International Childhood Cancer Data Partnership » sur la puissance de la data.  
**Cell ID mini symposium, Institut Curie** – Intervention de Yannick Tanguy  
**Cancer Grand Challenge, Londres** – Intervention de Patricia Blanc  
**Journées de l'ITCC, Paris** – Intervention de Patricia Blanc lors de la table ronde sur le rôle des associations de patients en oncologie pédiatrique.

# PARTIE 7

## SENSIBILISER À LA CAUSE DES CANCERS PÉDIATRIQUES



SES PREMIERS PAS  
SON PREMIER JOUR D'ÉCOLE  
SES PREMIÈRES COPINES  
SON PREMIER BISOU  
SA PREMIÈRE CHIMIO  
**SON PREMIER COMBAT**

Comme Louise, chaque année en France, 2 500 enfants et adolescents sont diagnostiqués d'un cancer.  
Ensemble, gagnons ce combat.  
Faites un don sur [imagineformargo.org](https://imagineformargo.org)

IMAGINE FOR Margo  
Children without CANCER

Design: advitam | Communication: | Copy: jessica leclercq

### L'HISTOIRE DE LOUISE : LA NOUVELLE CAMPAGNE D'IMAGINE FOR MARGO

En 2023, notre traditionnelle campagne de sensibilisation contre le cancer des enfants avec Maurine, Janotte et Mika a laissé la place à une nouvelle histoire : celle de Louise. Pour l'occasion, cette dernière avait un peu d'avance sur le calendrier habituel.



En effet, à partir du 10 janvier 2023 jusqu'au 28 février 2023, l'histoire de Louise a été mise à l'honneur à la télévision, en affichage, dans la presse, au cinéma et sur internet, grâce à l'immense générosité des médias.

Fruit d'une collaboration créative entre l'agence de communication Advitam et Imagine for Margo cette nouvelle campagne de sensibilisation, intitulée « L'Évolution », prend le contrepied du drame attendu et propose une campagne émotionnelle et impactante.

Patricia Blanc, Présidente fondatrice d'Imagine for Margo : « Le cancer est la première cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an en France et en Europe. Ce chiffre est intolérable et nous devons, tous, continuer de nous mobiliser afin de guérir tous les enfants et les adolescents qui sont, chaque année, touchés par ce fléau. Grâce à cette nouvelle campagne de sensibilisation signée par l'agence Advitam et diffusée grâce à la générosité des médias



français et à notre partenaire MINDSHARE, nous pouvons mobiliser et sensibiliser des millions de françaises et français à cette cause. Ensemble gagnons ce combat pour la vie ».

**Le message est simple : la maladie peut arriver à tout le monde, il faut se battre pour la vaincre.** Ensemble, nous pouvons gagner ce combat grâce à la recherche. Le film proposé met en scène les diverses étapes dans la vie d'un enfant, ponctuées d'une myriade de moments quotidiens, légers et beaux avant de mettre l'accent sur le cancer.



**Scannez-moi** pour découvrir l'histoire de Louise et faire un don ou sur notre site internet [www.imagineformargo.org](http://www.imagineformargo.org)

## Un plan média extraordinaire lors de la campagne de sensibilisation contre le cancer des enfants

Pour la 9e année consécutive, les médias ont renouvelé leur soutien à notre cause en nous offrant une visibilité maximum au combat contre le cancer des enfants. En 30 jours, **plus de 2.000 spots TV, 11.000.000 impressions sur internet et 30 parutions magazine ont été offerts à l'association.** De plus, la campagne a été diffusée dans 240 salles de cinéma et exposée sur plus de 2.000 panneaux d'affichage grâce à la générosité de JC Decaux, de Clear Channel et d'Insert.

## Merci à tous pour cette exposition

**MERCI À TOUS LES MÉDIAS QUI NOUS ONT OFFERT DES ESPACES GRACIEUX POUR CETTE MAGNIFIQUE CAMPAGNE 2023 ET MERCI À NOS PARTENAIRES QUI NOUS ONT AIDÉS, BÉNÉVOLEMENT, À LA PRÉPARER. UN MERCI TOUT PARTICULIER À MINDSHARE QUI NOUS ACCOMPAGNE DEPUIS LA PREMIÈRE CAMPAGNE !**

**advitam**  
**MINDSHARE**

**2000** spots TV  
**11.000.000** impressions  
**30** parutions presse  
**240** salles de cinéma  
**+2000** affiches

## Une campagne récompensée par un prix d'OR

Le 31 mai 2023, à Paris, **Imagine for Margo**, première association de parents qui finance la recherche contre les cancers pédiatriques, **a remporté un prix d'OR dans la catégorie « Campagne d'intérêt général et grandes causes » lors du Grand Prix Stratégies de la communication santé 2023.** Cette distinction a été remise pour récompenser la campagne de sensibilisation de l'association, réalisée par l'agence Advitam.



Emmanuelle Schaedele, Head of Publishing & Responsible Investment, Groupm Investment France : « Il était évident pour Mindshare et GroupM de soutenir ce combat pour la vie. Faire avancer la recherche et vaincre

le cancer des enfants doit être une priorité. Le but de la campagne que nous montons avec passion, année après année, est de faire connaître l'association et de sensibiliser des millions de français à ce combat qui touche, chaque jour,

près de 100 enfants en Europe. Et ce, grâce à la puissance et à la générosité des médias. »



Sara Guedj, Directrice Associée de l'agence Advitam : « L'action d'Imagine for Margo est non seulement extrêmement émouvante, mais elle est, d'un point de vue purement rationnel, hyper pertinente. Imagine for Margo a une vraie stratégie pour changer les choses et faire avancer le combat contre le cancer des enfants. Nous

avons voulu montrer dans notre campagne que le cancer pédiatrique est un sujet à aborder, une épreuve de la vie qui peut arriver à tout moment mais qu'il faut prendre comme un combat. »

## SEPTEMBRE EN OR : LANCEMENT DE L'OPÉRATION PAPILLON

Chaque année en septembre, Imagine for Margo promeut « Septembre en OR », mois de sensibilisation international contre le cancer des enfants, à travers ses actions de communication mais aussi en incitant le grand public, les médias, la communauté scientifique et les politiques à agir pour un monde avec des enfants sans cancer.

**Véritable symbole de l'association, le papillon a été mis à l'honneur pour ce mois international de sensibilisation.** En effet, cette année, nous avons proposé à tous nos donateurs et aux internautes de participer à une opération digitale d'un nouveau genre : porter le papillon de l'espoir et de le faire voler sur les réseaux sociaux.

**Entre le 1er et le 30 septembre, nous avons mis en ligne sur Instagram, Facebook et TikTok, un filtre papillon. Notre objectif était de sensibiliser et de mobiliser le maximum de personnes au combat que mènent des milliers d'enfants et d'adolescents en Europe contre la maladie.**

Cette opération de sensibilisation a été lancée par le danseur et animateur vedette Chris Marques.



Septembre en 



Ensemble, portons le papillon de l'espoir pour des enfants sans cancer

Scannez-moi pour découvrir le filtre

Plus d'infos sur : [IMAGINEFORMARGO.ORG](https://www.imagineformargo.org)



## Une opération dessinée par les enfants malades et mise en place par Chanel et l'Agence 84

Cette opération, baptisée « Ensemble portons le papillon de l'espoir », a été réalisée grâce à la participation de collaborateurs et collaboratrices de la Maison Chanel, de l'agence 84 et du talent de petits guerriers qui ont prêté leurs crayons pour dessiner leurs plus beaux papillons.



En effet, Imagine for Margo a profité d'un atelier, financé par les généreux donateurs de l'association, pour proposer un concept ludique et créatif aux enfants suivis à Gustave Roussy. Pendant une après-midi, ces petits guerriers et petites guerrières ont œuvré pour dessiner de jolis papillons afin que tout le monde puisse porter l'espoir d'un monde avec des enfants sans cancer.



# RÉSUMÉ DE NOS ACTIONS

## EN 2023

### 3,2 MILLIONS D'EUROS ONT ÉTÉ AFFECTÉS À LA RECHERCHE SUR LES CANCERS PÉDIATRIQUES.

Grâce aux courses Enfants sans Cancer qui se déroulaient à Paris La Défense le 1er juin et dans le domaine de Saint-Cloud et en connecté le 24 septembre 2023, aux événements de collecte réalisés par nos bénévoles et ambassadeurs et à la générosité de nos donateurs et partenaires.

Depuis 2011, Imagine for Margo a affecté plus de 20 millions d'euros à la recherche permettant à 7.200 enfants en échec thérapeutique de bénéficier d'un traitement innovant et personnalisé.

### Imagine for Margo au cœur de la mobilisation contre le cancer des enfants en France et Europe

Partenaire associatif de Paris Kids Cancer, présence dans le programme international SACHA et le programme européen UNCAN, actions avec Accelerate, GRAVIR... Nous avons mené, sans relâche, de nombreuses actions collectives en France et en Europe avec nos différents partenaires associatifs et académiques afin de faire entendre la voix des patients.

### 9<sup>e</sup> campagne de sensibilisation évaluée à plus de 1 million d'euros et entièrement offerte par les médias français.

2000

spots TV

11.000.000

impressions

30

parutions  
presse

240

salles de  
cinéma

+2000

affiches

### PLUS DE 275.000€ ONT ÉTÉ AFFECTÉS AU BIEN-ÊTRE DES ENFANTS MALADES

Lorsque la maladie vous touche directement ou indirectement, le « bien-être » est un élément fondamental dans le combat. En 2023, de nombreuses activités ont été financées afin d'offrir de nombreux sourires et des parenthèses aux enfants et adolescents. Nous avons souhaité, une nouvelle fois, aider les hôpitaux en finançant du matériel et en rénovant des espaces. Enfin, car le « bien-être » doit aussi concerner les aidants et le personnel soignant, Imagine for Margo a organisé de nombreuses activités et distribué des présents pour les remercier.

### PLUS DE 500 FAMILLES ONT BÉNÉFICIÉ DE NOS ACTIONS EN 2023

Depuis maintenant 12 ans, Imagine for Margo a à cœur d'accompagner les enfants et les familles en leur proposant des parenthèses enchantées au sein des hôpitaux et en dehors. Cette année encore, et grâce à la générosité de nos donateurs, de notre marraine au grand cœur la Garde républicaine et des personnalités, nous avons pu offrir des moments de répit aux personnes touchées par la maladie.

# ORGANISATION & GOUVERNANCE

Cette année, les équipes se sont renforcées avec l'arrivée de Yannick Tanguy (CDI) en tant que responsable de la recherche et d'Elia Noel (CDD de 6 mois) en tant que graphiste. Par ailleurs, 3 alternants ont rejoint l'équipe afin de renforcer le pôle évènementiel et de porter encore plus haut le message de Margo « Go, Fight, Win ».

En plus de notre Assemblée Générale en juin et d'une réunion Stratégie en décembre, notre conseil d'administration s'est réuni 10 fois en 2023.

Le Comité d'Audit s'est, quant à lui, réuni 3 fois et a procédé à l'examen des comptes 2023 ainsi qu'à la revue de la situation comptable et de l'activité au 30 septembre 2023. Il s'est également consacré à l'analyse de la cartographie des risques et à celle des fonds dédiés.

## CONSEIL D'ADMINISTRATION



**Patricia Blanc**  
Présidente Fondatrice



**Didier Hauguel**  
Vice-Président



**Olivier Blanc**  
Trésorier



**Anne Lewandowski**  
Secrétaire générale



**Corinne Rudloff**  
Présidente du Comité  
d'Audit



**Valérie Bompard**  
Membre du Comité  
d'Audit



**Eric Lewandowski**  
Administrateur



**Maddy Malaise Gaudinot**  
Administratrice



**Sophie Gilhodes**  
Administratrice



**Nicolas Brumelot**  
Administrateur

## COMITÉ D'ORIENTATION STRATÉGIQUE



**Agnès Buzyn**  
Ancienne Ministre de  
la Santé, conseiller  
maitre en service  
extraordinaire à la  
Cour des Comptes



**Gilles Vassal**  
Gustave Roussy,  
président du réseau  
européen ITCC  
(Innovative Therapies  
for Children with  
Cancer)



**Patrick Errard**  
Ancien président du  
LEEM, vice-président  
de la Commission  
Innovation du MEDEF



**Sophie Gilhodes**  
Administratrice  
d'Imagine for Margo



**Patricia Blanc**  
Présidente fondatrice  
de l'association  
Imagine for Margo

# ORGANISATION & GOUVERNANCE

## L'ÉQUIPE PERMANENTE



**Thomas Hamelin**  
Directeur Administratif,  
Financier et informatique



**Aude Bechaux**  
Assistante trésorerie  
et administratif



**Sabrina Palanza**  
Cheffe de projets  
événements et  
relations hôpitaux



**Yannick Tanguy**  
Responsable  
recherche et  
mobilisation



**Maxime Roques**  
Responsable  
communication



**Eva Denjean**  
Cheffe de projets  
communication



**Elia Noël**  
Graphiste



**Gwendal Stignani**  
Chargé de projets  
cours



**Maude Leboeuf**  
Responsable projets  
cours



**Solenn Liegeois**  
Assistante projets  
cours



**Merlin Monbrun**  
Assistant projets  
cours



**Marisa Tizzano**  
Responsable  
événements et  
ambassadeurs



**Claire Langouët**  
Chargée de projets  
événementiels



**Marie Adamowicz**  
Assistante chargée de  
projets événementiels



**Pierre Gaye**  
Bénévole



**Frédérique Dompeyre**  
Cheffe de projets  
partenariats



**Anne Le Corre**  
Cheffe de projets  
partenariats



# LABEL IDEAS

## UN GAGE DE QUALITÉ

**DEPUIS 2018, IMAGINE FOR MARGO EST LABELLISÉE IDEAS.**



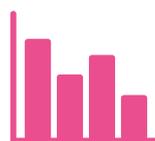
Ce dernier atteste de la qualité de la gouvernance, de la gestion financière et du suivi de l'efficacité de l'action de notre association. Il est un vecteur de confiance pour les donateurs, partenaires et financeurs (mécènes, acteurs institutionnels, philanthropes).

Le Label IDEAS est décerné aux associations et fondations qui répondent aux exigences du Guide IDEAS des bonnes pratiques. Ce référentiel, construit par les parties prenantes du secteur associatif et de la philanthropie, couvre les champs clés du fonctionnement d'une organisation à but non lucratif : gouvernance, gestion financière et suivi de l'efficacité de l'action.



### Gouvernance

- ✓ **Projet associatif défini et suivi**
- ✓ **Gestion désintéressée**
- ✓ **Gouvernance performante**
- ✓ **Gestion des risques**
- ✓ **Respect du donateur**



### Gestion financière

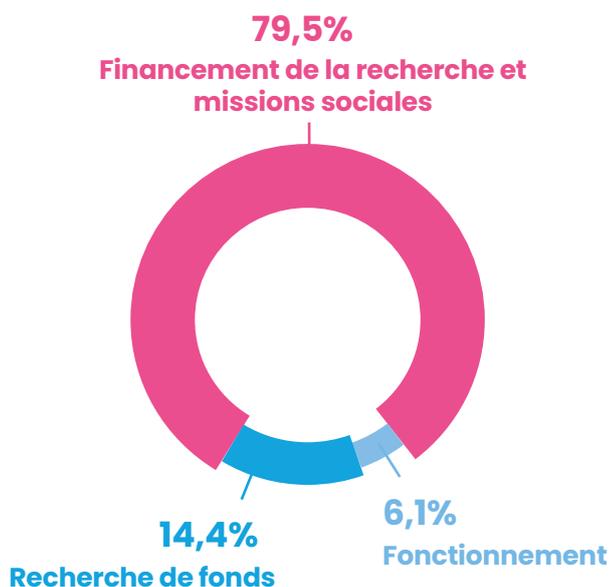
- ✓ **Comptabilité fidèle**
- ✓ **Information financière**
- ✓ **Gestion budgétaire**



### Efficacité de l'action

- ✓ **Pilotage et évaluation de l'action**
- ✓ **Comparaison des performances**
- ✓ **Maîtrise des coûts**
- ✓ **Contrôle de gestion**

## RÉPARTITION DES DONS

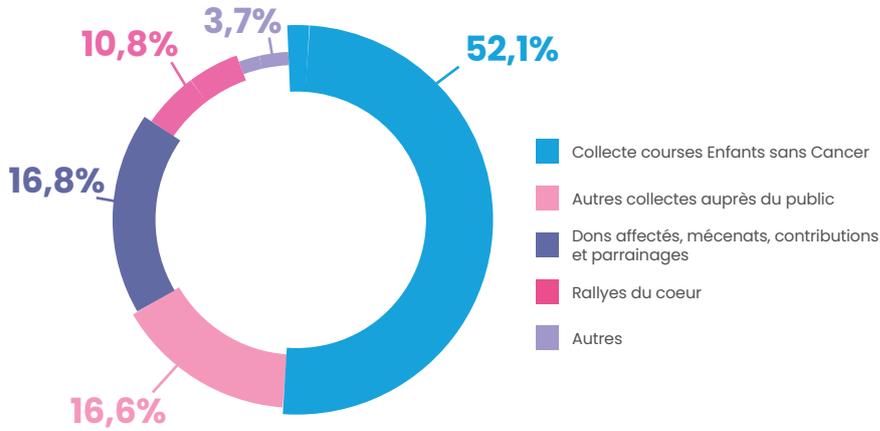


Depuis sa création en 2011, Imagine for Margo a affecté plus de 20 Millions d'euros à la recherche contre le cancer des enfants, permettant de financer 61 programmes aboutissant à la conception de 69 nouveaux traitements bénéficiant à plus de 7.200 enfants en France et en Europe.

# FINANCES

## ANNÉE 2023

### LES RESSOURCES | 5.297.277€

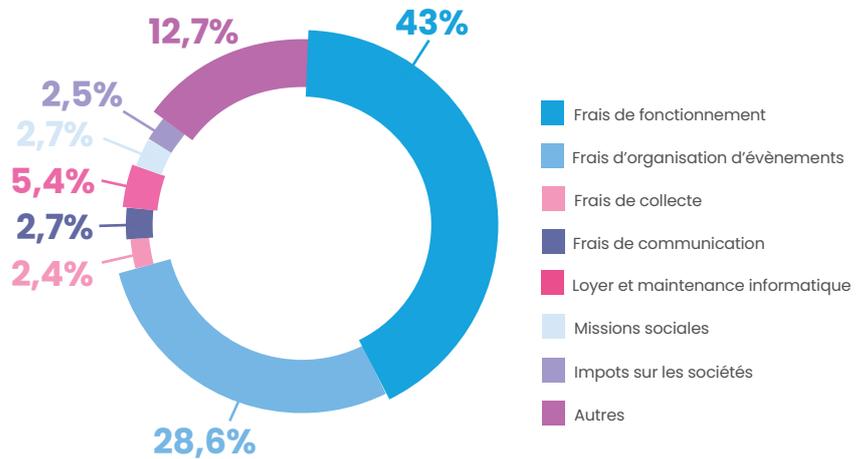


Les ressources ont augmenté de 2,9% (hors éléments exceptionnels - ie : legs et utilisation des fonds dédiés).

87% des ressources proviennent de la collecte auprès du public.

### LES DÉPENSES | 1.616.828€

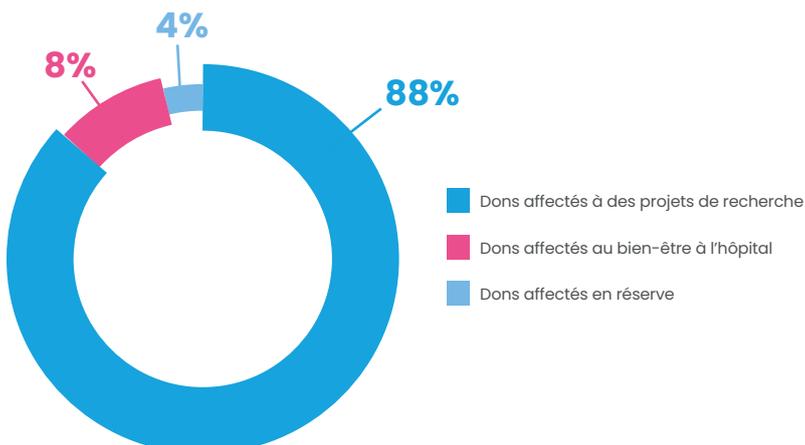
Les dépenses ont augmenté de 6% par rapport à 2022 provenant essentiellement des frais de personnel.



### Des ratios de gestion sous contrôle

	2020	2021	2022	2023
Ratio frais de recherche fonds & fonctionnement / ressources	19,4 %	18,9 %	18,6 %	20,5 %
Ratio frais de fonctionnement / ressources	5,9 %	5 %	5,3 %	6,1 %

### LES AFFECTATIONS DES DONS | 3.680.449 €



Les dons affectés à la recherche ont diminué de 5,3% par rapport à 2022.

Cette baisse s'explique par la présence en 2022 de certains dons exceptionnels (legs...).

# REMERCIEMENTS



## MERCI AUX PERSONNALITÉS QUI SE SONT ENGAGÉES À NOS CÔTÉS



Inoxtag



Vianney



Mentissa



Sarah Ourahmoune



Chris Marques



La famille Kretz



Mehdi Frère



Jordane Saget



Nacks



## MERCI À NOTRE MARRAINE AU GRAND COEUR LA GARDE RÉPUBLICAINE



## MERCI AUX ENTREPRISES ENGAGÉES À NOS CÔTÉS



## MERCI À NOS BÉNÉVOLES ET AMBASSADEURS...

Tout au long de l'année, de nombreux bénévoles nous ont aidés afin de mener à bien nos actions.

Un immense MERCI à toutes les personnes qui se sont mobilisées pour accélérer le combat contre le cancer des enfants.



## ...ET À DONATEURS AU GRAND COEUR

# PERSPECTIVES 2024

## UNE ANNÉE CRUCIALE POUR VAINCRE LE CANCER

L'année 2024 sera particulièrement porteuse d'espoir pour les enfants qui luttent contre le cancer. Partenariats innovants, coopérations nouvelles, innovations et solidarité, nous avons hâte de partager avec vous les actualités qui nous permettront d'avancer encore plus vite vers un monde sans cancer de l'enfant. En attendant, voici nos priorités pour l'année à venir.

### FIGHT KIDS CANCER VA SE DEVELOPPER ET LA RECHERCHE S'ACCÉLÉRER

L'alliance des associations et fondations européennes (France, Belgique, Luxembourg, Espagne, Pays-Bas) pour financer la recherche grâce à l'appel à projets Fight Kids Cancer, créé en 2020, se pérennise. Dès 2024, la dotation des associations européennes pourrait atteindre notre objectif de 10 millions d'euros par an que nous nous étions fixés pour 2025. Nous lançons un message fort aux chercheurs pour les soutenir sur la durée et leur permettre d'anticiper et proposer des projets ambitieux.

Avec Fight Kids Cancer, nous mettrons l'accent sur les tumeurs cérébrales avec un appel à projets européen dédié. Ces tumeurs nécessitent un effort considérable pour mieux les comprendre, les guérir avec moins de toxicité et améliorer un taux de guérison stagnant depuis bien trop longtemps.

Un grand Prix de l'innovation Fight Kids Cancer, doté de 1 million d'euros, sera attribué à un(e) chercheur(se), en collaboration avec la St Baldrick's Foundation (États-Unis) pour le ou la soutenir dans la durée (4 ans). Ce financement majeur servira à faire avancer une question critique afin de mieux guérir le cancer des enfants.

### LES INITIATIVES NOUVELLES DE 2023 VONT SE CONCRÉTISER

Nous continuerons à mobiliser les acteurs clés de la recherche en France et en Europe à travers de nouveaux partenariats et initiatives pour accélérer la recherche et le développement de nouveaux traitements, tels que :

- Paris Kids Cancer
- Paris Saclay Cancer Cluster
- Consortiums européens
- Cancer Grand Challenge
- UNICANCER

Nous attendons avec impatience de voir ces initiatives se développer et accélérer notre combat contre les cancers pédiatriques.

### DES ACTIONS DE COMMUNICATION ET DE SENSIBILISATION TOUJOURS PLUS FORTES

Nous relancerons notre campagne de sensibilisation à partir de mi-janvier grâce au soutien de Mindshare, notre partenaire média. Le 10 février, nous organiserons notre colloque FAST, dédié à l'innovation thérapeutique dans les cancers de l'enfant, où parlementaires, chercheurs, médecins, entreprises, biotechs, familles, bénévoles et donateurs pourront échanger sur les progrès accomplis et les prochains défis à relever.

Les nombreuses actions de l'association, de nos partenaires, ambassadeurs et bénévoles permettront de mobiliser toujours plus les décideurs et l'opinion publique pour mettre la priorité sur les cancers pédiatriques.

### UNE ANNÉE CRUCIALE POUR VAINCRE LE CANCER DES ENFANTS

Septembre en Or 2024 tiendra toutes ses promesses avec l'annonce d'un événement très spécial et une soirée permettant d'échanger avec les chercheurs de Gustave Roussy.

### NOS ÉVÈNEMENTS DE COLLECTE ET DE BIEN-ÊTRE VONT S'AMPLIFIER

En 2024, Imagine for Margo sera partenaire de la Grande Cause Nationale. Nos courses solidaires Enfants

sans Cancer seront labellisées par le Ministère des Sports et des Jeux Olympiques et Paralympiques. Participez à Enfants sans Cancer City le 30 mai à La Défense et à Enfants sans Cancer au Domaine national de Saint-Cloud ou en connecté le 29 septembre 2024.

Nous organiserons également des activités sportives pour les enfants hospitalisés. Notre livret nutrition « Manger ? Même pas peur ! » sera accompagné d'ateliers de cuisine pour redonner le plaisir de manger aux enfants, adolescents et jeunes adultes malgré les traitements.

## **NOTRE STRUCTURE ET NOTRE GOUVERNANCE VONT CONTINUER DE SE RENFORCER**

Pour continuer à structurer l'association, nous nous appuierons sur les conseils de notre Comité d'Orientation Stratégique et le recrutement d'un fundraiser. Nous espérons également obtenir la reconnaissance d'utilité publique.

En 2024, nous sommes déterminés à faire bouger les lignes et à avancer encore plus vite vers un monde avec des enfants sans cancer. Ensemble, nous réussissons.





**1 ENFANT sur 440**  
développe un cancer  
avant l'âge de 15 ans

IMAGINE

FOR

Margo

Children without **CANCER**

# ENSEMBLE LUTTONS CONTRE LE CANCER DES ENFANTS

IMAGINE  FOR *Margo*  
*Children without CANCER*

[imagineformargo.org](http://imagineformargo.org)