# RAPPORT ANNUEZ 2022





## Patricia Blanc Présidente d'Imagine for Margo

GO, FIGHT, WIN... trois mots d'espoir retrouvés dans les carnets de Margo, qui, depuis plus de 10 ans, accompagnent notre combat contre ce fléau qui frappe chaque année 35.000 enfants et adolescents en Europe. Avec ces trois mots, Margo nous a fait un cadeau précieux: elle nous a donné de l'espoir en nous unissant, tous ensemble, contre le cancer des enfants. Pour cette 11e année de mobilisation, ces mots résonnent pour tous les enfants qui se battent et résonneront jusqu'à ce que nous gagnions ce combat pour la vie.

Comme chaque année depuis la création d'Imagine for Margo, soutenir les chercheurs en collectant des dons pour financer la recherche a été notre priorité. Pour cela, nous avons pu compter sur une nouvelle édition de tous les records de la course Enfants sans Cancer, à Saint-Cloud et en connecté, et au retour de l'édition citadine à La Défense. 7.000 coureurs ont chaussé leurs baskets solidaires afin de courir contre la première cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an en France et en Europe. Au total, plus de 2.400.000 euros ont été affectés à la recherche. De plus, grâce aux Rallyes du Cœur ainsi qu'à nos partenaires européens en Belgique, au Luxembourg et en Italie, nous avons pu, ensemble, affecter près de 6 millions d'euros et financer 7 projets de recherche innovants sélectionnés dans le cadre de la 3e édition de l'appel à projets Fight Kids Cancer. Plus qu'un coup d'accélérateur pour la recherche contre le cancer des enfants, cette initiative symbolise aujourd'hui notre volonté d'unir l'Europe et de financer toujours plus la recherche afin de lutter contre les cancers pédiatriques.

À côté de ces fantastiques évènements solidaires, nos ambassadeurs et partenaires au grand cœur 2022 a, une nouvelle fois, été une année de tous les records pour Imagine for Margo. Collecte, mobilisation, sensibilisation, nous avons, grâce à l'ensemble de nos donateurs, partenaires et bénévoles, porté plus haut notre ambition : construire un monde avec des enfants sans cancer.

ont, eux aussi, boosté notre action en réalisant plus de 140 évènements au profit d'Imagine for Margo. Grâce à leur mobilisation, plus de 940.000 euros ont été collectés. Ce montant a été affecté principalement à la recherche mais aussi à de nombreux projets de bien-être. Activités pour les enfants ainsi que pour les aidants et les soignants, financement de cadeaux, moments de détente et équipements au sein des services d'oncologie pédiatrique. Cette année, Imagine for Margo a, une nouvelle fois, mis tout en œuvre pour offrir aux enfants et à leurs familles quelques parenthèses de bonheur dans leur quotidien difficile et des espaces de vie à l'hôpital plus agréables.

L'année 2022 a aussi été marquée par l'arrivée d'une nouvelle marraine au grand cœur : la Garde républicaine. Cette préstigieuse institution nous a fait l'honneur de rejoindre notre combat et de se mobiliser à nos côtés. Évènements de mobilisation et de sensibilisation, spectacles, rencontres, concerts... la Garde a offert aux enfants de nombreux moments privilégiés.

Enfin, nous avons poursuivi avec détermination nos actions de mobilisation et de sensibilisation en France et en Europe. En effet, en plus d'œuvrer avec les médecins et nos partenaires associatifs au sein de différents groupes de travail en France et en Europe, nous avons réuni de nombreux acteurs clés de la santé (politiques, parlementaires, industriels du médicament, institutions...) autour d'une charte afin de «briser le mur de l'impasse thérapeutique». La mise en application de ce texte permettra de faire un nouveau pas vers un monde avec des enfants sans cancer.

Je tiens à remercier tout particulièrement l'ensemble de nos partenaires et donateurs et bien sûr, un grand merci à notre équipe et à nos bénévoles pour leur agilité, leur engagement et leur forte détermination. 2022 aura une nouvelle fois été une année pleine d'espoir pour tous les enfants et adolescents qui se battent contre la maladie.

Ensemble, continuons de nous mobiliser pour eux!

GO, FIGHT, WIN!

## SOMMARE IMAGINE FOR MARGO

1 AN D'ACTIONS EN UN COUP D'ŒILp.8
1 AN D'AIDE POUR LES ENFANTS UKRAINIENS ATTEINTS DE CANCER
ACCÉLÉRER LA RECHERCHE, PRIORITÉ D'IMAGINE FOR MARGO
<b>DES SOURIRES POUR NOS PETITS GUERRIERS</b>
LES COURSES ENFANTS SANS CANCER: DES FOULÉES SOLIDAIRES POUR LA RECHERCHE
LES ACTIONS QUI ACCÉLÈRENT AU QUOTIDIEN LE COMBAT CONTRE LE CANCER DES ENFANTS
MOBILISER ET FÉDÉRER AUTOUR DE LA CAUSE
DU CANCER DES ENFANTS
<b>DU CANCER DES ENFANTS</b>
·
SENSIBILISER AU CANCER DES ENFANTS p.45
SENSIBILISER AU CANCER DES ENFANTS p.45 RÉSUMÉ DE NOS ACTIONS EN 2022 p.47
SENSIBILISER AU CANCER DES ENFANTS

## LECANCER 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 combat.

#### Depuis plus de 10 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 400 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.



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



Contre tous les moments difficiles qui t'arriveront.



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



Trois mots écrits par Margo et retrouvés dans ses cahiers après son décès. Trois mots pour combattre un fléau. Trois mots d'espoir pour tous les enfants et adolescents touchés par la maladie.

Au travers de ce texte, Margo 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.

#### 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.

## 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.

## 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 évènement 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.

### **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.

## Culture du résultat et de l'excellence

## 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.

#### 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.

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.



## UN AND'ACTIONS EN UN COUP D'OEIL

## RECHERCHE

3,25

millions d'euros affectés à la recherche



Charte d'engagement pour **" briser le mur de l'impasse thérapeutique »** signée par les acteurs clés de la santé en France



Création d'un Comité d'Orientation Stratégique (C.O.S.) **10** €

7 programmes Fight
Kids Cancer
et 3 SFCE

## BIEN-ÊTRE

20 %

Projets

**25** 🕏

évènements pour les familles

**25** [

activités à l'hôpital

423.000€

affectés aux projets de bien-être en 2022

## ÉVÈNEMENTS

(hors courses Enfants sans Cancer)

146 🕱

évènements de collecte en 2022

940.000€

collectés pour accélérer le combat contre le cancer des enfants

COURSES

Enfants sans Cancer & Enfants sans Cancer City

6.800 3

coureurs et marcheurs au grand coeur 2,4 M d'€

collectés pour la recherche

+45.000 Km

pour la recherche contre le cancer des enfants

## UN AN D'AIDE POUR LES ENFANTS UKRAINIENS

En mars 2022, Vlada, notre bénévole au grand cœur, était aux cotés des premières familles ukrainiennes arrivées en France. Dès le début de la crise, l'ensemble des membres du Collectif GRAVIR, dont Imagine for Margo fait partie, a entamé des échanges avec le gouvernement et les médecins de la Société Française de lutte contre les Cancers de l'Enfant (SFCE), en coordination avec les associations européennes de Childhood Cancer International Europe (CCI Europe) ainsi qu'avec l'Union des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer et de Leucémie (UNAPECLE), afin de réagir au plus vite. L'objectif : accueillir les familles et permettre à de nombreux enfants ukrainiens de continuer leur combat contre la maladie.

« Le cancer est une maladie d'une violence inouie qui demande, aux enfants et à leurs parents, un combat total. Lorsque nous avons appris le début du conflit en Ukraine, les médecins et les associations se sont rapidement organisés afin d'aider ces petits guerriers. Nous avons travaillé, tous ensemble, sans relâche, pour permettre à de nombreuses familles de venir continuer leurs soins au sein des centres de la SFCE. >>

Présidente de l'association

Après de nombreuses journées d'échange et de coordination au niveau européen, les premières familles sont arrivées à l'aéroport Charles-de-Gaulle et ont été prises en charge par les services français et par Vlada, notre bénévole ukrainienne.

Afin d'aider les enfants malades, nous avons donc fait appel à nos généreux donateurs et à nos partenaires au grand coeur et nous remercions tout particulièrement Antoine Moreau et Nicolas Brumelot. Au total, plus de 60.000 euros ont été alloués pour soutenir les familles. Grâce à cette somme importante, nous avons pu aider les familles dès leur arrivée en France et répondre à leurs besoins ; bons pour des vêtements, pour des achats alimentaires, tickets de transport, logements... ce sont plus de 40 familles qui ont bénéficié de ces aides pour leur permettre de reprendre leur combat contre la maladie dans les meilleures conditions.

À leurs côtés, notre incroyable bénévole Vlada a été fortement sollicitée afin de coordonner les bénévoles et traducteurs ukrainiens qui ont accueilli les familles et fait le lien avec les médecins de la SFCE et les associations locales dans les villes d'accueil des 18 centres de la SFCE qui ont pris en charge les enfants et les adolescents. En parallèle, le Conseil d'Administration d'Imagine for Margo a décidé de faire un don supplémentaire de 20.000 euros à CCI Europe afin de soutenir la communauté ukrainienne touchée par le cancer des enfants et des adolescents.

MERCI à toutes les personnes qui ont soutenu cette opération : associations, bénévoles, Virginie Gandemer, Présidente de la SFCE, ainsi qu'au Professeur Jean-Hugues Dalle de l'hôpital Robert Debré et au Docteur Pablo Berlanga Charriel de Gustave Roussy qui œuvrent sans relâche depuis un an pour coordonner cette opération.



## Interview Vlada Brumelot

Vlada est une bénévole de l'association. Depuis le début du conflit, cette jeune femme ukrainienne aide et accompagne les familles d'enfants malades pour l'association Imagine for Margo.





Mon mari, Nicolas Brumelot, s'est engagé auprès d'Imagine for Margo, il y a plusieurs années pour collecter des fonds en courant solidaire afin de guérir plus et mieux les cancers pédiatriques, sensibiliser à l'urgence d'agir et améliorer le bienêtre des enfants malades.

Lorsque la guerre a éclaté en Ukraine, le Collectif GRAVIR, qui réunit des professionnels de santé, des associations de parents, des fondations de recherche sur le cancer et des mouvements de sensibilisation citoyenne a entamé des échanges avec le gouvernement et les médecins de la Société Française de lutte contre les Cancers de l'Enfant (SFCE), en coordination avec les associations européennes de Childhood Cancer International Europe (CCI Europe) et avec l'Union des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer et de Leucémie (UNAPECLE), afin de réagir au plus vite pour permettre aux enfants ukrainiens de continuer leur combat contre la maladie.

Dans le prolongement de l'engagement de mon mari, comme je suis ukrainienne, Patricia Blanc m'a proposé d'assurer la coordination des bénévoles ukrainiens en France, pour l'accueil, l'installation et le quotidien des familles en France avec un enfant atteint de cancer.

Depuis l'annonce des premières arrivées en France d'enfants ukrainiens atteints de cancer



## Quelle a été la plus belle action selon vous ?

les soutenir.

La solidarité des pays européens envers l'Ukraine, dont la France, notamment à travers la possibilité offerte aux enfants malades de pouvoir poursuivre leur traitement en temps de guerre est une action magnifique. En tant qu'ukrainienne cela m'a beaucoup touchée.

J'ai également été très touchée par l'élan de solidarité et la mobilisation de la communauté ukrainienne déjà installée en France. L'accueil et l'installation des familles auraient sans nul doute été beaucoup plus compliqués et source de beaucoup de stress sans la mobilisation de ces bénévoles.



Les familles sont arrivées, en urgence, avec un enfant malade, en provenance d'un pays en guerre, presque démunies de tout, séparées la plupart du temps du reste de leur famille avec la barrière de la langue. La solidarité et la mobilisation des bénévoles pour assister ces familles dans leur quotidien ont commencé par une présence dès leur lieu d'arrivée en France pour les conduire à leur centre d'accueil-logement, l'accomplissement des formalités, la traduction médicale et la vie au quotidien. C'est une magnifique action collective qui me fait éprouver de la fierté pour mon pays.



## LA RECHERCHE LA PRIORITÉ D'IMAGINE FOR MARGO

### **NOUVEAUX PROJETS DE RECHERCHE FINANCÉS EN 2022**



Cette somme a permis de financer 7 programmes de recherche via l'appel à projets Fight Kids Cancer 2022 et 3 projets de recherche de la SFCE.

#### PROGRAMME SUR LE CIBLAGE DES TUMEURS PÉDIATRIQUES CÉRÉBRALES PAR TRANSFERT ADOPTIF **DE LYMPHOCYTES T VY9V EXPRIMANT UN CAR ANTI-GD2 O-ACETYLE**

Les tumeurs cérébrales primaires ont le plus mauvais pronostic parmi les tumeurs pédiatriques. Le traitement actuel est basé sur la radiothérapie et la chimiothérapie car ces tumeurs sont souvent inopérables. Ces traitements, rarement curatifs, induisent une toxicité du fait de la sensibilité de cet organe vital. Le caractère réfractaire des tumeurs cérébrales aux traitements actuels constitue un motif important et urgent pour développer de nouvelles approches thérapeutiques et ainsi améliorer la qualité de vie des patients.

L'objectif de ce projet de thérapie cellulaire est d'utiliser les lymphocytes T du patient et de les modifier génétiquement pour qu'ils expriment un récepteur chimérique à l'antigène (CAR) conçu pour reconnaître les cellules tumorales et provoquer ainsi leur destruction. Il est nécessaire d'établir une preuve de concept pré-clinique de l'efficacité anti-tumorale de cette stratégie ciblant, dans ce cas, les tumeurs pédiatriques cérébrales.

#### **PROGRAMME SUR LE RÉTINOBLASTOME - UNE** NOUVELLE APPROCHE THÉRAPEUTIOUE DU **RÉTINOBLASTOME: ÉVALUATION DE LA TOXICITÉ** D'INJECTIONS INTRAVITRÉENNES DE CARBOPLATINE

Le rétinoblastome est la tumeur maligne intraoculaire la plus fréquente chez l'enfant mais reste cependant rare (une naissance sur 15 000 environ). Elle est, le plus souvent, diagnostiquée chez les enfants de bas âge (moins de 2 ans en moyenne) et peut atteindre un seul œil ou les deux yeux (dans 50% des cas). Son

pronostic vital est désormais excellent dans les pays les plus favorisés (survie de plus de 98%) mais cette maladie peut sévèrement compromettre la vision de l'enfant.

Limiter la toxicité oculaire des traitements et maintenir la meilleure acuité visuelle possible est un enjeu primordial chez un enfant de bas âge et les premiers travaux réalisés en laboratoire sur le carboplatine sont encourageants.

Cette étude a pour objectif de déterminer la dose maximale de carboplatine pouvant être administrée par injection intravitréenne, de façon sécurisée et non toxique (Phase I) et sera réalisée à l'Institut Curie, centre de référence du rétinoblastome.



#### **SACHA, LE PROGRAMME QUI SÉCURISE** L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS EN DEHORS DES **ESSAIS CLINIQUES EN FRANCE**

Lorsqu'un enfant ne peut pas participer à un essai clinique ou lorsqu'il n'y en a pas pour son type de cancer, les pédiatres, dans des cas particuliers, peuvent prescrire des médicaments innovants. Ces derniers sont délivrés soit dans le cadre d'une ATU (autorisations temporaires d'utilisation), soit hors AMM (autorisations de mise sur le marché) pour les médicaments déjà autorisés chez l'adulte. Afin d'encadrer et de sécuriser ces prescriptions, SACHA a été créé.

Depuis mars 2020, 340 enfants, adolescents ou jeunes adultes ont participé à l'étude et 52 médicaments ont pu être évalués. L'objectif de SACHA est de colliger les « données de vie réelle » pour toutes les prescriptions afin de générer des connaissances et d'améliorer les pratiques. Avant SACHA les données de tolérance et d'efficacité de ces prescriptions n'étaient pas collectées ou de façon très légère, sans déclaration systématique des évènements indésirables graves en pharmacovigilance. Aujourd'hui, si des signaux d'efficacité pour un médicament sont détectés, alors tout est fait pour monter un essai clinique afin de confirmer ou non les hypothèses.

#### **SACHA INTERNATIONAL:**

UNE ÉTUDE POUR SÉCURISER LES THÉRAPIES INNOVANTES ADMINISTRÉES EN DEHORS DES ESSAIS **CLINIQUES** 

Devant le succès du programme SACHA en France, il a été décidé, en 2022, de faire évoluer ce dernier au niveau international. SACHA International, à l'initiative du réseau Innovative Therapies for Children with Cancer (ITCC), prévoit d'inclure 500 patients par an dans plusieurs pays européens.

### **BEACON 2: UN ESSAI CLINIQUE** SUR LE NEUROBLASTOME EN RECHUTE

Le neuroblastome est un type de cancer rare, mais grave chez les enfants, qui représente environ 10% de tous les cancers pédiatriques (50% des enfants touchés ont moins de 1 an et dans 90% des cas avant l'âge de 5 ans).

L'essai clinique BEACON 2 propose de comparer l'effet de deux nouveaux traitements associés à une chimiothérapie. L'étude de ces derniers, identifiés dans le cadre de l'essai BEACON 1 entre 2013 et 2021, permettra de déterminer quel pourrait être le nouveau traitement standard permettant de guérir plus d'enfants avec moins d'effets secondaires



Le neuroblastome est une maladie grave chez l'enfant et notamment après une rechute où les pronostics de guérison restent faibles. Il est donc important d'agir contre ce cancer agressif.

Les rechutes précoces des neuroblastomes sont actuellement incurables et il est nécessaire d'identifier auels sont les mécanismes de résistances au traitement initial afin de définir de nouvelles solutions thérapeutiques.

Ce projet vise à identifier l'origine des rechutes dans le neuroblastome et à tester si une nouvelle génération de médicaments est efficace pour inhiber le développement des rechutes.



#### **DIGITWINS: AMÉLIORER LA THÉRAPIE DU NEUROBLASTOME**

Le neuroblastome est l'un des cancers infantiles les plus mortels. Traité le plus souvent grâce à une chimiothérapie et une radiothérapie agressives, le traitement entraîne des effets secondaires graves qui peuvent durer de nombreuses années après la fin du traitement.

L'objectif de ce projet est d'améliorer la thérapie du neuroblastome en construisant des modèles informatiques de patients (jumeaux numériques), qui permettent de concevoir des thérapies personnalisées, meilleures et moins toxiques que les thérapies actuelles. Le défi consiste donc à réduire les effets secondaires du traitement tout en conservant et en améliorant son efficacité.



La leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) infantile est le type de leucémie le plus fréquent chez les enfants, représentant environ 80 % des cas (360 par an en France) de leucémie infantile.

Ce projet de recherche translationnelle vise, dans un premier temps, à comprendre les mécanismes qui font de la LAL (leucémie lymphoblastique aiguë) infantile une maladie agressive et, dans un second temps, à identifier de nouvelles options thérapeutiques en ciblant ces mécanismes et à fournir des preuves montrant que ces traitements nouvellement identifiés fonctionneront potentiellement très bien lorsqu'ils sont appliqués à des patients réels.



#### **PG-LMA:** NOUVELLE MÉTHODOLOGIE GÉNOMIQUE POUR TRAITER LA LEUCÉMIE **MYÉLOÏDE AIGUË**

Ce projet vise à améliorer le traitement de la leucémie myéloïde aiguë (LMA), en se basant sur une nouvelle méthodologie génomique qui permettra non seulement de déterminer la réponse au traitement, mais aussi de caractériser les cellules leucémiques qui restent résistantes au traitement. L'objectif est d'identifier de nouveaux médicaments susceptibles de surmonter cette résistance et d'adapter le traitement à chaque enfant atteint de LMA, améliorant ainsi les chances de quérison.



#### **HEM-ISMART: UN ESSAI CLINIQUE DE** MÉDECINE PERSONNALISÉE SUR LES **LEUCÉMIES ET LYMPHOMES**

Les lymphomes sont des maladies hématologiques et représentent environ 50% des cancers de l'enfant. Si elles sont globalement bien soignées certaines situations, notamment lorsque la maladie est réfractaire aux traitements ou lors de rechute, présentent un pronostic sombre pour les patients. Il est donc essentiel de continuer à développer de nouvelles solutions thérapeutiques plus efficaces et moins toxiques afin de toujours guérir plus et mieux les enfants et les adolescents atteints par ces pathologies.

Une voie de recherche importante est développement de nouveaux traitements agissant de façon spécifique sur les altérations génétiques présentes dans la tumeur (thérapies ciblées). L'objectif de l'essai HEM-iSMART est donc d'évaluer 4 nouvelles thérapies, ciblant chacune une altération génétique présente dans la tumeur des patients.

Cet essai, qui regroupe 15 pays, représente un nouvel espoir pour les enfants et adolescents atteints d'une leucémie ou d'un lymphome.

## LES AVANCÉES DE LA RECHERCHE EN 2022

2022 a été une nouvelle année décisive pour les enfants et adolescents qui luttent contre un cancer. En effet, deux études ont mis en avant des avancées significatives. D'autres programmes sont actuellement en cours et vous seront présentés sur le site d'Imagine for Margo dès les premiers résultats.

MAPPYACTS, l'étude qui pose les bases de l'accès à une médecine de précision pour les jeunes enfants atteints de cancer.

Les premiers résultats de l'étude internationale MAPPYACTS ont été publiés en 2022 dans la prestigieuse revue Cancer Discovery et présentés au congrès annuel de l'American Association for Cancer Research (AACR). Ils posent les bases de l'accès à une médecine de précision pour les jeunes enfants atteints de cancer quand le traitement classique a échoué. Un véritable espoir pour tous nos petits guerriers et petites guerrières qui se battent contre la maladie.

En effet, la première avancée de MAPPYACTS est d'avoir déterminé la faisabilité et l'importance du séquençage moléculaire. En étudiant ce dernier chez 787 patients, il a été possible de trouver chez 69% d'entre eux, une ou plusieurs anomalies susceptibles d'être spécifiquement ciblées par un nouveau médicament. 30% des patients ont ainsi pu bénéficier d'une approche thérapeutique ciblée sur leur anomalie moléculaire. Plus de la moitié (57%) de ces traitements innovants était administrée dans le cadre d'un essai clinique dont 72% dans l'étude européenne AcSé-ESMART, qui était menée parallèlement. C'est d'ailleurs grâce à cette évolution conjointe que nous enregistrons un taux de réorientation thérapeutique aussi important. La combinaison d'AcSé-ESMART et MAPPYACTS a ouvert les chances de traitements spécifiques pour les patients.

Nous sommes fiers d'avoir participé au financement de ces deux programmes majeurs en Europe.

La seconde avancée de MAPPYACTS se trouve dans ce que l'on nomme l'« ADN circulant ». En effet, l'étude a démontré qu'il était possible, dans certains types de cancer, comme les neuroblastomes, de retrouver des cellules cancéreuses grâce à une simple prise de sang. Cette nouvelle technique pourrait, dans certains cas, remplacer la biopsie afin de suivre les évolutions d'une tumeur et donc aussi devenir un moyen de prédire les risques de rechute et donc d'adapter le suivi de l'enfant.

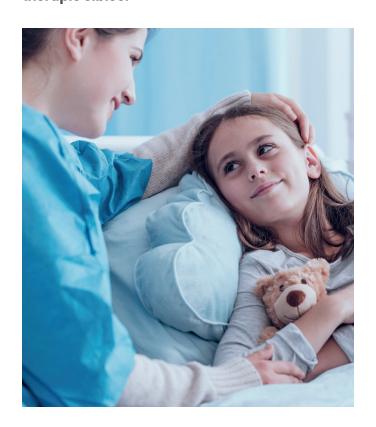
Grâce à MAPPYACTS, nous avons ouvert la porte à une exploration préventive des suivis et des traitements à long terme via la technique de l'ADN



circulant. Il s'agit maintenant de confirmer les hypothèses pour tous les enfants et adolescents atteints de cancer.

BIOMEDE 2.0 : un nouvel espoir contre le gliome infiltrant du tronc cérébral.

BIOMEDE 2.0 a démarré le 23 septembre 2022. Cet essai clinique international, que nous soutenons financièrement, est dédié aux gliomes malins de la ligne médiane et du tronc cérébral. Son objectif : comparer un médicament prometteur, l'ONC201, à l'évérolimus, traitement actuel de thérapie ciblée.



Aujourd'hui, 10 à 15 % des tumeurs cérébrales malignes de l'enfant sont des gliomes infiltrants du tronc cérébral. Malgré les progrès dans la prise en charge des cancers pédiatriques, cet ensemble de tumeurs très agressives représente un véritable défi clinique pour les chercheurs.

En effet, de par leur localisation, les gliomes infiltrants du tronc cérébral et de la ligne médiane ne sont pas opérables et ne peuvent donc être traités que via de la radiothérapie. Un véritable problème pour la centaine d'enfants et d'adultes qui, chaque année, sont diagnostiqués en France.

## Retour sur BIOMEDE 1, le programme pour mieux comprendre et pour mieux soigner.

Conduit chez 350 patients en Europe et en Australie, la première phase de BIOMEDE a comparé l'action de trois médicaments – évérolimus, erlotinib et dasatinib – sur les gliomes infiltrants du tronc cérébral et de la ligne médiane.

Grâce à cette première étape, il a été possible d'identifier la faisabilité d'un profilage moléculaire complet et de **définir un nouveau standard de traitement combinant la radiothérapie à l'évérolimus, une thérapie ciblée** (antagoniste de la voie mTOR qui est très souvent activée dans ces tumeurs).

« Nos travaux ont permis de mieux comprendre cette maladie et de découvrir une anomalie commune bloquant les cellules tumorales dans un état de cellule souche extrêmement résistante aux traitements. Cette mutation H3K27M interfère avec le contrôle de l'expression des gènes au niveau épigénétique, représentant un mécanisme de cancérogénèse inédit et propre à ce type de cancer uniquement » explique le Dr Jacques Grill, oncopédiatre et chercheur responsable du programme Tumeurs cérébrales au sein du département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent de Gustave Roussy et coordonnateur de BIOMEDE.

## BIOMEDE 2 : étude du nouveau médicament ONC201.

En parallèle de BIOMEDE 1.0, un nouveau traitement, l'ONC201, contre les gliomes infiltrants du tronc cérébral et de la ligne médiane a été découvert et testé aux États-Unis. Dans la poursuite des travaux réalisés, BIOMEDE 2.0 vise à démontrer la supériorité éventuelle du médicament ONC201 associé à de la radiothérapie sur le traitement actuel avec l'évérolimus. ONC201 a montré des signaux d'efficacité chez des patients en rechute d'une tumeur cérébrale maligne de la ligne médiane avec mutation H3K27M, notamment chez 30% des patients atteints d'une tumeur du thalamus.

« BIOMEDE 2.0 permettra de prouver si l'ONC201 apporte un bénéfice en matière de contrôle de la

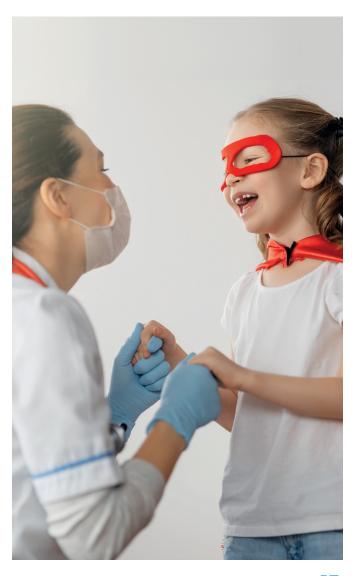
maladie, et, potentiellement, son enregistrement comme première thérapie spécifique de cette tumeur » conclut le Dr Jacques Grill.

Ouvert dans 10 pays européens, BIOMEDE 2.0 comptera 368 patients adultes et enfants nouvellement diagnostiqués d'un gliome malin de la ligne médiane avec mutation H3K27M qui seront recrutés durant 4 ans.

## BEACON-Immuno: transformer l'essai contre les neuroblastomes

Conduit chez 65 patients, BEACON-Immuno est un essai de phase II qui porte sur les neuroblastomes, deuxième tumeur solide la plus fréquente chez les enfants. L'unité des essais cliniques de Vall Hebron a présenté, lors du grand congrès annuel de l'ASCO et publié dans le Journal of Clinical Oncology les résultats encourageants de ce programme.

En effet, cet essai clinique a démontré que la combinaison de la chimiothérapie et de l'immunothérapie à base de GD2 améliore le taux de survie sans progression de la maladie des patients atteints de neuroblastome réfractaire ou récidivant: à 1 an, ce dernier est passé de 17% à 57%.



## Interview Thibault Corson

Thibault est le papa de Lucien, petit guerrier qui a malheureusement rejoint les étoiles.

Bénévole pour l'association, ce papa lion revient sur le combat de son fils et sur l'importance, fondamentale, d'accélérer la recherche contre le cancer des enfants.

« Si les travaux de recherche avaient commencé 10 ans plus tôt, Lucien aurait peut-être pu témoigner aujourd'hui. >>

## Quand on vous parle de « cancer », qu'est-ce que cela évoque pour vous ?

Cancer, c'est un mot qui fait peur, qui est effrayant. C'est un mot qui nous est tombé dessus en janvier 2021 lorsque Lucien a été diagnostiqué d'une tumeur au cerveau. Ce mot, dans un premier temps, je n'ai pas voulu l'écouter. Pour moi, une tumeur c'était simplement quelque chose que l'on pouvait faire disparaitre avec une opération ou un traitement spécifique. Mais malheureusement ce n'est pas cela.

Le cancer est une maladie qui fait très peur et qui est très lourde, surtout lorsque cela touche les enfants. C'est un fléau qui concerne 2.500 petits guerriers et petites guerrières chaque année en France. Lorsque l'on est en dehors de la maladie, on n'imagine pas que cela puisse être notre enfant. Malheureusement pour nous, c'est tombé sur Lucien.

Malgré tout, il ne faut rien lâcher. Il faut continuer le combat de Lucien et de tous les enfants qui sont diagnostiqués d'un cancer. Si je suis là aujourd'hui, c'est pour cela. Pour sensibiliser et mobiliser afin que tout le monde comprenne qu'il faut continuer d'aider ceux qui se battent et honorer ceux qui ont rejoint les étoiles.

## Que représente le message de Margo « Go, Fight, Win » pour vous ?

« Go, Fight, Win », le message transmis par Margo, c'est exactement ce que font nos petits guerriers aujourd'hui. Ils sont à l'hôpital, ils y vont, ils se battent et ils vont gagner! Ce slogan est le message adapté à ce fléau et à ce combat. Il vous donne de la force dans bon nombre de situations. Il vous permet d'aborder l'adversité et de franchir tous les obstacles menant à la victoire. Tous les enfants et les adolescents doivent se servir de ces trois mots pour vaincre la maladie.

## Pourquoi faut-il accélérer la recherche contre le cancer des enfants?

Le cancer est déjà une source de frayeur pour un adulte. Souvent, la question revient dans notre tête « qu'est-ce que je peux avoir : cancer du poumon, cancer du sein... ». Toutefois, lorsque l'on n'est pas concerné, on ne s'imagine pas que cela existe aussi pour les enfants. On ne s'imagine pas non plus que la recherche soit principalement axée sur l'adulte et que, bien souvent, les enfants dépendent des progrès réalisés chez ces derniers pour bénéficier de nouveaux traitements. Il faut changer cette situation qui est intolérable.



Lucien, lui, a eu un pinéoblastome métastatique de grade 4 en 2021. Les travaux de recherche sur cette maladie ont commencé seulement en 2019. Pourquoi ? Car il n'y avait pas de moyen pour ce type de maladie, dite rare. Si ces derniers avaient commencé 10 ans plus tôt, peut-être que Lucien serait encore là pour témoigner à ma place. C'est pour cela qu'il faut se mobiliser. Pour que nos enfants soient avec nous.

Un enfant n'a pas le droit de partir d'un cancer. Un enfant a un corps sain, à l'origine. Malheureusement, parfois, il tombe malade tel que Lucien et il faut que l'on se batte pour sauver nos enfants. Il faut que l'on aide la recherche afin de trouver de nouveaux traitements pour guérir plus et mieux nos enfants. Nous devons faire en sorte qu'ils soient avec nous, à nos côtés et surtout en pleine forme.

#### En quoi les associations comme Imagine for Margo peuvent aider?

Depuis que Lucien a rejoint les étoiles, nous nous sommes beaucoup renseignés et on s'aperçoit qu'il y a un énorme manque de fonds sur les cancers pédiatriques. Aujourd'hui, c'est grâce à des associations comme Imagine for Margo que nous accélérons la recherche et que nous donnons un espoir de guérison à nos enfants.

Imagine for Margo organise beaucoup d'évènements et notamment les courses Enfants sans Cancer afin de lutter contre la maladie. Il est important de venir nombreux à ces courses et de se mobiliser pour collecter un maximum de fonds pour la recherche.

Je le dis souvent quand je présente l'association, je me considère comme l'ambassadeur de la maladie de mon fils. Je pense que l'on peut tous être des ambassadeurs de la vie. On peut tous en parler et dire que les mots « cancers pédiatriques » doivent disparaitre de notre dictionnaire. Nous devons construire un monde avec des enfants sans cancer.

Dans ce combat, chacun a le pouvoir de changer la situation actuelle. Tous les gestes, petits ou grands, envers les associations comme lmagine for Margo peuvent aider et permettre de combattre ce fléau.



**Scannez-moi** pour découvrir le témoignage de Thibault Corson.

### FIGHT KIDS CANCER: L'APPEL À PROJETS QUI BOOSTE LA RECHERCHE CONTRE LE CANCER DES ENFANTS EN EUROPE.

#### Vision et mission de Fight Kids Cancer

Fight Kids Cancer est une initiative inédite créée en 2020 par Imagine for Margo et les fondations Kriibskrank Kanner (Luxembourg) et Kick Cancer (Belgique).

L'objectif de Fight Kids Cancer est d'augmenter la collaboration entre les divers centres de recherche et de soin afin d'accélérer le développement de traitements innovants en Europe.

Les associations et fondations européennes peuvent participer à cet appel à projets et devenir membre de Fight Kids Cancer en organisant une course sur le modèle d'Enfants sans Cancer ou en collectant des fonds lors d'événements solidaires qui seront entièrement reversés aux projets sélectionnés par les experts scientifiques du comité programme.



La finalité de cet appel à projets reprend notre vision au sein de l'association : guérir plus et mieux tous les enfants et adolescents atteints de cancer en développant des thérapies mieux ciblées et moins toxiques.

En 2022, Fight Kids Cancer a affecté 5.735.000 euros pour soutenir 7 projets de recherche clinique et translationnelle grâce aux associations et fondations suivantes:











#### Un processus de sélection strict et innovant

Le processus de sélection de l'appel à projets Fight Kids Cancer est très rigoureux et répond à des critères stricts et prédéfinis, assurant la qualité et l'indépendance de la sélection. Ce dernier est développé en partenariat avec l'European Science Foundation (ESF) qui regroupe un réseau de 300.000 chercheurs et gère déjà plus de 2.000 programmes dans 30 pays.

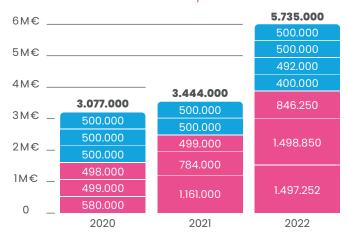
Chaque année, en septembre, l'appel à projets est lancé auprès de tous les chercheurs d'Europe. Les scientifiques disposent, dès lors, de deux mois pour soumettre à Fight Kids Cancer une lettre d'intention décrivant leur projet.

Cette dernière est ensuite étudiée par 2 experts internationaux indépendants qui analysent les propositions et ne retiennent que celles qui répondent strictement aux critères suivants :

- Impact patient
- Innovation
- Excellence scientifique

Les scientifiques qui remplissent ces critères passent la première étape de sélection et sont ensuite invités à envoyer une proposition complète de leur projet dans les trois mois. Chaque projet est minutieusement examiné et noté par deux experts reconnus internationalement en matière de recherche sur les cancers pédiatriques. La totalité des projets et leurs évaluations sont présentées lors du comité de sélection afin d'avoir un consensus sur la note finale, de réaliser un classement des projets et émettre des appréciations. Seuls les projets avec la mention « excellent » sont éligibles à un financement.

#### Évolution des financements depuis 2020



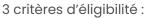
- Projets de recherche translationnelle
- Projets de recherche clinique

Les porteurs de projets financés soumettent, chaque année, un rapport d'activité et un rapport financier qui seront évalués par des experts. L'évaluation est ensuite discutée au sein du comité programme de *Fight Kids Cancer* afin d'apprécier l'état d'avancement des projets scientifiques et débloquer les financements correspondant au déroulé des projets.





Envoi des projets par les chercheurs européens



- 1 Impact patient
- 2 Innovation
- 3 Excellence scientifique







Étude de chaque dossier par 2 experts scientifiques indépendants

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



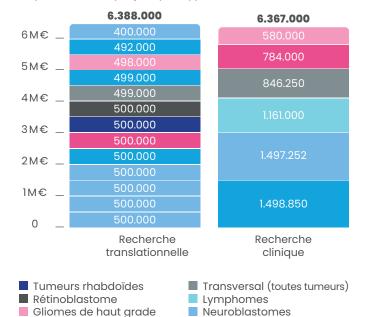




Revue finale et affectation des fonds pour la recherche par les membres de *Fight Kids Cancer.* 

## 3 ans de lutte contre le cancer des enfants

Répartition des projets par type de tumeur



Depuis 2020, Fight Kids Cancer a affecté plus de 12 millions d'euros dont 6,5 millions d'euros collectés par Imagine for Margo. En seulement 3 ans, un grand pas vers un monde avec des enfants sans cancer a été réalisé.

■ Sarcomes (Ewing ou ostéo) ■ Leucémies et lymphomes

En effet, le premier appel à projets avait permis, grâce à une collecte de 3,08 millions d'euros, de sélectionner 6 projets innovants. Ces derniers, concernaient les maladies suivantes : les gliomes de haut grade (2 projets), les leucémies myéloïdes aiguës, les tumeurs rhabdoides, les ostéosarcomes et les neuroblastomes.

Le second appel à projets a financé 5 programmes de recherche pour un montant total de 3,45 millions d'euros. Ces programmes concernaient : les lymphomes non hodgkiniens à cellules B, les sarcomes d'Ewing, les médulloblastomes et les neuroblastomes (2 projets).

Enfin, Fight Kids Cancer 2022 a abouti au financement de 7 programmes innovants. Au total, sur une année, plus de 5,7 millions d'euros ont été utilisés pour financer l'ensemble de ces projets. Grâce à ces derniers, nous souhaitons favoriser des avancées sur : les neuroblastomes (un essai clinique et un projet translationnel), les leucémies, les lymphomes et les rétinoblastomes et la sécurisation des thérapies innovantes administrées en dehors des essais cliniques.

# Interview Anne Rios

Anne Rios est cheffe de laboratoire et responsable du centre de recherche en microscopie de Princess Máxima aux Pays-Bas.

# << Fight Kids Cancer peut faire la différence >>

#### Pourriez-vous vous présenter?

Je m'appelle Anne Rios et je suis cheffe de laboratoire et responsable du centre de recherche en microscopie au Princess Máxima Center of Pediatric Oncology aux Pays-Bas. Depuis toujours, je suis passionnée par l'imagerie et l'avancement de la technologie de microscopie 3D grâce à l'intelligence artificielle. L'objectif : mieux comprendre comment les tumeurs s'organisent spatialement et dynamiquement afin d'acquérir de nouvelles connaissances sur ce qu'il est important de cibler.

Dans mon laboratoire, nous utilisons ces nouvelles méthodologies ainsi que la technologie organoïde qui nous permettent de faire croître des tissus tumoraux de patients en culture pour tester de nouveaux médicaments et comprendre leur mode d'action. Nous utilisons nos compétences en microscopie et organoïde dans le but de développer l'immunothérapie pour les enfants atteints de cancer, un domaine en plein essor qui consiste à aider notre système immunitaire à localiser et à cibler le cancer.

Dans ces travaux, nous nous intéressons particulièrement au gliome, une tumeur cérébrale dévastatrice pour laquelle il n'existe actuellement aucun traitement efficace. Des efforts considérables sont encore nécessaires pour comprendre ce cancer et développer de meilleurs traitements basés sur sa biologie. De

plus, je suis passionnée d'art. Avec mon équipe, nous avons créé une fondation appelée « The Supernatural », où nous collaborons avec des artistes afin de transformer nos images de microscopie et nos découvertes scientifiques en spectacle de lumière. Cela nous permet de transmettre notre passion pour la science, notre lutte contre le cancer et de proposer de nouvelles façons interactives de communiquer avec le public sur la recherche et les traitements à venir contre le cancer.

# Pourquoi avez-vous souhaité participer à *Fight Kids Cancer* et quel est votre rôle dans cette initiative?

Tout d'abord, je suis profondément impressionnée par le travail réalisé par l'association Imagine for Margo et ses partenaires européens Kick Cancer et Kriisbskrank Kanner qui ont créé cette initiative européenne de subventions exclusivement dédiée à l'avancement de la recherche pour les enfants atteints de cancer. Je me sens très chanceuse d'en faire partie et de contribuer à la réussite de celle-ci.



Mon désir de rejoindre cette initiative découle de ma conviction que collaborer est la voie à suivre pour accélérer la recherche sur le cancer et notamment celui des enfants et des adolescents. Cet appel à projets met l'accent sur cela et permet aux chercheurs de différents laboratoires, instituts et pays de travailler ensemble contre une maladie aussi dévastatrice.

En tant que membre du comité de Fight Kid Cancer, mon rôle est d'aider à façonner le processus d'évaluation et de fournir des recommandations sur des sujets critiques que nous devons aborder pour améliorer la recherche en cancérologie pédiatrique.

J'ai le privilège de travailler avec d'autres scientifiques brillants qui sont également membres du comité, chacun avec des compétences et des domaines d'expertise divers. Ensemble, nous prenons des décisions concertées pour aider les fondateurs de Fight Kids Cancer à identifier et à financer les programmes de recherche les plus innovants au profit des enfants et adolescents.

## En quoi *Fight Kids Cancer* accélère la recherche contre le cancer des enfants?

En finançant les programmes de recherche les plus innovants en Europe et en unissant les énergies, *Fight Kids Cancer* peut faire une différence dans l'amélioration des traitements des cancers pédiatriques.

Je tiens également à souligner que ces appels à projets sont entièrement portés par les fondateurs de *Fight Kids Cancer* qui travaillent dur pour sensibiliser le public et collecter des fonds. Ils montrent ainsi l'importance du soutien communautaire dans la lutte contre le cancer.

#### UNE NOUVELLE PARTICIPATION ACTIVE DANS LA MISE EN ŒUVRE DES APPELS À PROJETS INTERNATIONAUX

Depuis 2011, Imagine for Margo mobilise, sensibilise et collecte des fonds afin de faire avancer la recherche contre le cancer des enfants. En un peu plus de 10 ans, grâce à la mobilisation de milliers de donateurs et à de nombreux partenaires et bénévoles, l'association a mis le combat contre le cancer des enfants à l'agenda de tous.

Aujourd'hui, notre implication dans ce combat a franchi un nouveau « cap ». En effet, en plus de financer les programmes les plus innovants en Europe, l'association interagit et participe activement à la conception et à la mise en œuvre de projets de recherche internationaux. Les trois programmes ci-dessous en sont le parfait exemple.

#### Comprendre les cancers : partage de données et définition de priorités de recherche

projet UNCAN Le « UNderstand CANcer », est le 1er projet issu de la Mission Cancer. Ce projet, piloté par la France, est destiné à mieux comprendre les mécanismes des cancers et notamment les cancers pédiatriques.

Notre présidente, représentant les associations de CCI-Europe, co-pilote un groupe de travail des représentants de patients et de parents. Ce groupe de travail a pour objectif d'identifier les attentes et priorités des patients et citoyens européens en matière de compréhension des cancers et de participer à la création d'une infrastructure « federated data hub » de données partagées sur les axes de recherche prioritaires identifiés.

Participants: 20 pays européens Pilotage: Eric Solary, Gustave Roussy

#### Immunotherapies et nouvelles CAR-T cells dans les leucémies (LLA) en rechute



Bien que la survie des enfants atteints de leucémie lymphoblastique aiguë (LLA) se soit considérablement améliorée au cours des dernières

décennies, les rechutes de LLA restent l'une des principales causes de mortalité chez les enfants atteints de cancer. Le traitement actuel de chimiothérapie intensive et de transplantation de cellules souches chez la majorité des patients, conduit à une toxicité forte entrainant des décès précoces et tardifs liés au traitement.

IntReALL 2020 est un programme destiné à remplacer la chimiothérapie toxique par des médicaments d'immunothérapie mieux tolérés et plus efficaces, qui pourra devenir ensuite le traitement standard pour ces leucémies en rechute. Ce programme implique des représentants des entreprises pharmaceutiques, de l'Agence Européenne des médicaments, des associations de patients et de parents, afin de discuter des stratégies de développement de nouveaux médicaments dans le cadre d'essais universitaires garantissant un bénéfice pour tous les patients.

Notre présidente participe à plusieurs groupes de travail au sein de ce programme européen qui s'inscrit dans le cadre de l'appel à projets « Diagnostic et traitement » de la Mission Cancer.

Prévu en mai 2023 - 20 pays participants Pilotage: Pierre Rohrlich, Centre Hospitalier Universitaire de Nice. France

#### Des thérapies CAR-T de nouvelle génération pour les enfants atteints de cancers solides (sarcomes et tumeurs cérébrales)



Imagine for Margo participe activement, via l'action de sa présidente, Patricia Blanc, programme international dédié à élaborer la nouvelle génération de cellules CAR-T dans les tumeurs solides de l'enfant. Ce programme majeur est financé par le Cancer Research UK, le National Cancer Institue aux États-Unis et la Maryk Foundation dans le cadre du « Cancer Grand Challenge ».

Parmi des médecins, chercheurs et associations essentiellement du Royaume-Uni et nordaméricains, nous sommes la seule association en Europe à faire partie de ce grand programme d'immunothérapie très prometteur.

En acquérant une connaissance approfondie du développement des cancers solides chez l'enfant, appliquant des technologies avancées d'ingénierie cellulaire et en réalisant des études cliniques progressives, l'équipe de NexTGen cherche à produire de nouvelles thérapies CAR-T efficaces pour les enfants atteints de sarcomes et de tumeurs cérébrales.

3 essais cliniques seront mis en place dès fin 2023.

Les découvertes pourraient améliorer la survie des enfants atteints de certains cancers solides et réduire la toxicité des traitements pour les patients guéris.

Participants: UK, US, France Pilotage: Pr Catherine Bollard (Children's National Hospital, US) et Dr Martin Pule (University College London, UK)

# POUR NOS PETITS GUERRIERS

### DES SOURIRES ET DES MOMENTS DE PARTAGE AU SEIN DES HÔPITAUX...

Parce qu'un sourire peut tout changer... nous avons financé de nombreuses activités au sein du service d'oncologie pédiatrique de Gustave Roussy. Ateliers d'expression théâtrale, ateliers d'arts plastiques, de danse, de sophrologie et de relaxation... Notre objectif a été d'offrir à ces petits guerriers et petites guerrières une parenthèse dans leur quotidien à l'hôpital.

Imagine for Margo a aussi organisé de nombreux évènements au sein des services d'oncologie pédiatrique en France. Visites et concerts de la Garde républicaine dans de nombreux centres de la SFCE, atelier de magie avec le Youtubeur Donovan, rencontre avec le kiné au grand cœur Major Mouvement, tour en voiture avec le Rallye du Cœur ou distribution de plus de 400 cadeaux pour Noël en 2022. Les actions ont été multiples pour faire sourire les enfants et adolescents.















#### DES SOINS POUR LES ENFANTS, LES AIDANTS ET LE PERSONNEL SOIGNANT

Nos actions de bien-être se sont aussi concentrées sur les soins pour les accompagnants qui, chaque jour, épaulent leur enfant. En effet, des actions à destination des aidants ont été financées comme des soins aux parents des enfants hospitalisés pour de longues périodes à l'espace bien-être de l'hôpital Necker à Paris, une journée de socio esthétique pour les accompagnants du service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Trousseau à Paris ou encore un séjour bien-être avec Dana Escape.

L'association a également organisé trois journées bien-être pour le personnel soignant du service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Trousseau et Necker. De plus, Imagine for Margo s'est, une nouvelle fois, associée à la SFCE afin de réaliser une formation destinée aux chefs de cliniques assistants et aux jeunes praticiens hospitaliers, sur l'annonce de situations difficiles en oncopédiatrie.







Enfin, à l'occasion de la fête des mères et des pères, de nombreux cadeaux ont été distribués pour les parents, leurs enfants, ainsi que pour le personnel soignant grâce à la générosité de nos partenaires au grand cœur : Prescription Lab, Beauty Success...





## MATÉRIELS ET RÉNOVATIONS : DES BESOINS UTILES ET MULTIPLES

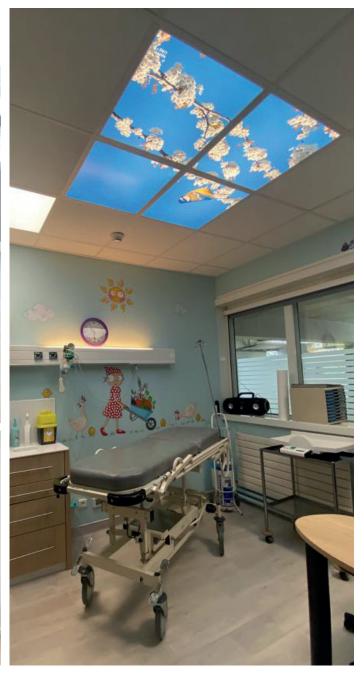
Pour l'année 2022, Imagine for Margo a financé de nombreux travaux au sein des hôpitaux. En effet, grâce à la générosité de nos donateurs au grand cœur, nous avons rénové une salle pour les adolescents de la Maison des Parents Ronald McDonald de Nantes, ainsi que la salle de soins externes du service pédiatrie de l'hôpital François-Quesnay de Mantes-la-Jolie.

En parallèle, nous avons répondu à quatre demandes de matériel pour les hôpitaux de Strasbourg, de Nantes, de Mantes-la-Jolie et de Robert Debré à Paris. Les besoins étaient divers; achat de fauteuils-lits pour les accompagnants, achat d'un dispositif de distraction pour IRM, location de coussins pour la réalisation de ponctions lombaires.

Pédagogie, distraction, confort... L'objectif : permettre aux enfants et adolescents qui sont en traitement d'appréhender ce dernier dans les meilleures conditions possibles.







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 pas pu réaliser l'ensemble de ces actions.

# Interview Florence Hervouet

Dans cette interview, Florence Hervouet, socioesthéticienne à l'hôpital de Nantes, dont la mission a été financée par le Rallye du Cœur de Nantes 2022, vous raconte tout sur cette fonction ô combien utile pour accompagner et aider tous les petits guerriers et petites guerrières dans leur combat contre la maladie.



#### QU'EST-CE QU'UNE SOCIO-ESTHÉTICIENNE?

socio-esthéticienne accompagne personnes qui sont en difficulté à un moment de leur existence après un accident de la vie comme une maladie, un handicap, une addiction, la précarité, l'isolement... où elle utilise le soin esthétique non plus comme une finalité mais comme un outil dans la revalorisation de l'image de soi. Parfois hospitalisées ou hébergées, en structures médicales, sociales ou médicosociales afin d'y être soignées, ces personnes subissent de lourds traitements ayant des conséquences sur leur apparence physique et/ ou leur mental qui engendrent une dégradation de leur image, la perte de l'estime de soi. La socioesthéticienne aide ces personnes à maintenir leur identité et à retrouver l'estime de soi. Les soins socio-esthétiques apportent une pause douceur, du confort, de la détente. Ils rassurent, redonnent l'envie de reprendre soin de soi, aident à se réapproprier son corps, à diminuer certaines douleurs et améliorent le moral. Une amélioration physique aide le psychisme et donc diminue la douleur autant morale que physique.

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

Je les accompagne au sein du service d'oncopédiatrie, en séance individuelle, en réalisant des soins socio-esthétiques comme le soin du visage, le soin des mains, le soin des pieds, le maquillage correcteur (comment redessiner une ligne de sourcils, camoufler une cicatrice, retrouver un effet « bonne mine »...), les modelages corps détente.

Je leur apporte mes conseils pour qu'ils puissent prendre soin, au quotidien, de leur peau, de leurs ongles, de leur image tout au long de leurs traitements. Je leur montre des techniques de nouage de foulards ou turbans, leur apporte mes conseils (colorimétrie, vêtements, silhouettes) pour les aider à retrouver une image positive de leur apparence.

# EN QUOI LES SOINS SOCIO-ESTHÉTIQUES SONT-ILS IMPORTANTS POUR LES JEUNES ATTEINTS DE CANCER?

Le cancer fragilise le corps et l'esprit. Les enfants et adolescents subissent des traitements lourds. Par exemple, les chimiothérapies provoquent des effets secondaires comme la chute des cheveux, des cils et sourcils, une sécheresse cutanée importante, la fatigue, des douleurs osseuses... L'image de soi, de son corps est altérée. L'enfant



ou l'adolescent est en quête de son identité qui est perturbée par la maladie. Le regard des autres est d'autant plus difficile chez un enfant ou adolescent malade qui a besoin de se sentir « normal », à ses propres yeux et dans le regard des autres. Je les aide à restaurer leur image corporelle pour un mieux-être.

## LE BIEN-ÊTRE PEUT-IL LES AIDER À VAINCRE LA MALADIE?

Oui le bien-être est important dans le combat face à la maladie. Il aide à mieux accepter les parcours de soins médicaux, les traitements.... Il est aussi un levier pour améliorer la qualité de vie et diminue parfois certains effets secondaires en favorisant le processus de guérison.



# CONTRE LE CANCER DES ENFANTS



Le 28 avril 2022, après un partenariat exceptionnel de trois ans avec la Patrouille de France, la Garde républicaine est devenue notre marraine au grand cœur. Comme promis par le Colonel Cortès lors de la signature de ce partenariat inédit avec le régiment de cavalerie, les gardes républicains ont fait « de cette première année de partenariat une belle aventure humaine et cavalière – aux trois allures : au pas, au trot et au galop ».

#### Le cancer des enfants, un combat pour la vie à mettre au galop

Le cancer est la première cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an en France et Europe. Chaque année, 2.500 petits guerriers et petites guerrières (35.000 en Europe) en sont atteints. Pour 20% d'entre eux, il n'y a qu'un espoir, les progrès de la recherche. C'est pourquoi, **depuis 2011, nous en avons fait notre priorité.** 

Touchée par notre lutte contre ce fléau et l'histoire de l'association, la Garde républicaine s'est engagée aux côtés d'Imagine for Margo avec un seul et unique objectif : mettre le combat contre le cancer des enfants au galop.

#### Une année de combat contre le cancer des enfants

Au cours de cette première année de partenariat, la Garde républicaine a choisi de mener des actions sur tous les fronts. Trois visites ont été organisées au sein des services pédiatriques de Gustave Roussy, de l'hôpital Trousseau et de l'Institut Curie. Au programme de ces rencontres : des démonstrations, des cadeaux, des ateliers, quelques notes de musique lors de concerts et surtout de nombreux sourires pour les petits guerriers et petites guerrières qui, chaque jour, luttent contre la maladie.







De plus, notre marraine au grand cœur a ouvert, de nombreuses fois, ses portes aux familles suivies par l'association. En effet, tout au long de l'année, la Garde républicaine organise plusieurs évènements autour de leurs activités. Représentations musicales, formations spéciales, démonstrations équestres, chasse aux œufs à l'occasion de Pâques... lors de ces moments, les enfants et leurs proches ont pu profiter de moments privilégiés avec les gardes.

Enfin, la Garde républicaine a participé et a donné le départ de la 11e édition d'Enfants sans Cancer la plus grande course solidaire d'Europe contre le cancer des enfants que nous organisons. Devant plus de 5.800 coureurs et marcheurs, les chevaux et le quintette de notre marraine ont dicté le rythme de leurs foulées solidaires.

En 365 jours, cette prestigieuse institution qui s'est engagée auprès de notre association a sensibilisé, mobilisé et offert de nombreux sourires aux enfants et adolescents atteints de cancer. Pour leur engagement à nos côtés, nous tenions à leur rendre hommage et à remercier toutes les personnes qui font vivre ce merveilleux partenariat.

## LES COURSES ENFANTS SANS CANCER DES FOULÉES SOLIDAIRES POUR LA RECHERCHE

## **ENFANTS SANS CANCER CITY – UN RETOUR RÉUSSI**

L'année 2022 a été marquée par le retour de la course Enfants sans Cancer City. Évènement créé en 2018 par l'association Imagine for Margo et mis en pause à cause de la COVID-19, cette course urbaine et solidaire qui se déroule au milieu du plus grand quartier d'affaires européen n'a pas raté son « comeback » le jeudi 19 mai 2022.

En effet, après deux ans d'absence et sous un soleil de plomb, ce sont près de **1.000 coureurs et marcheurs au grand cœur, emmenés par l'énergique Steeve Kondo, et plus de 40 entreprises engagées** qui étaient au rendez-vous sur le parvis de Paris La Défense. Avec leurs baskets solidaires, ces derniers ont fait raisonner, à l'unisson, le message de Margo au milieu des buildings de la « City française ».





<< Grâce au soutien majeur d'Imagine for Margo, nous accélérons et élargissons l'accès à l'innovation pour tous les enfants et adolescents atteints d'un cancer dans l'objectif d'augmenter leurs chances de guérison. >>
Pr. Gilles Vassal

**Pr. Gilles Vassal**Gustave Roussy

Au total, un chèque de 220.000€ a été remis aux chercheurs afin de financer le programme SACHA permettant de garantir un accès sécurisé aux médicaments en dehors des essais cliniques. Avec ce programme, l'objectif est d'offrir à tous les enfants atteints d'un cancer les mêmes chances d'accès aux traitements innovants et aux progrès de la recherche.





Merci à tous les participants qui se sont mobilisés à nos côtés lors de cette 3e édition de la course Enfants sans Cancer City





Merci à nos généreux partenaires grâce à qui nous pouvons reverser 100% des dons collectés à la recherche!













foodspring\*









RUNNEK

josepho

LA FAMILLE



Un immense merci aux participants, à leurs donateurs, aux entreprises mobilisées, aux partenaires ainsi qu'aux bénévoles au grand cœur qui ont fait de ce retour une véritable réussite.



#### **ENFANTS SANS CANCER**

#### UN NOUVEAU RECORD POUR LA PLUS GRANDE COURSE SOLIDAIRE CONTRE LE CANCER DES ENFANTS EN EUROPE

Pour cette 11e édition, la course Enfants sans Cancer, qui s'est déroulée le dimanche 25 septembre 2022, a réuni plus de 5.800 coureurs et marcheurs. Réalisé pour la seconde fois de façon hybride (en connecté et en physique), cet évènement solidaire a rayonné à de nombreux endroits sur la planète. En effet, si la majorité des coureurs s'était donnée rendezvous dans le mythique Domaine national de Saint-Cloud, d'autres participants au grand cœur suivaient l'évènement à distance et foulaient les pavés partout en France et même à l'étranger afin d'accélérer le combat contre le cancer des enfants.









Dès l'ouverture du village, les participants, accueillis à Saint-Cloud par Daniel, notre super animateur, ont commencé leur journée par quelques animations, un show de double Dutch et de breakdance. 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 le départ de la course/marche.

Après un top départ donné par notre marraine, la Garde républicaine, une marée bleue et rose s'est élancée pour parcourir, à Saint-Cloud et dans de nombreux endroits du 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 **2.160.000 euros**. Cette somme exceptionnelle a été affectée à 7 programmes européens sélectionnés à la suite de l'appel à projets Fight Kids Cancer.

Un chèque de

2.160.000€

intégralement reversé à la recherche!









## Depuis 2018, la course Enfants sans Cancer s'est déployée en Belgique, au Luxembourg et en Italie.

Chacune des courses, organisée sur le même modèle que notre course Enfants sans Cancer, a le même objectif:accélérer la recherche sur les cancers pédiatriques. Cette année, grâce aux 4 courses européennes et à la Cris Foundation (Espagne), il a été possible de **collecter la somme record de 5.735.000 euros, reversée à 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.

## 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 :



















































# LES ACTIONS QUI ACCÉLÈRENT AU QUOTIDIEN LE COMBAT CONTRE LE CANCER DES ENFANTS

#### DES RALLYES QUI FONT BATTRE NOTRE CŒUR

Avec près de 400 voitures et pilotes au grand cœur, mobilisés sur les deux éditions, les Rallyes du Cœur de Paris et de Nantes étaient dans les starting blocks pour réaliser une nouvelle année de tous les records.

Lancés sur les routes de Loire-Atlantique et d'Île-de-France, ces évènements solidaires, qui mettent, chaque année, des étoiles dans les yeux des enfants, ont réalisé un nouveau tour de piste de tous les records en collectant plus de 450.000€ afin d'accélérer le combat contre le cancer des enfants.

Les fonds ont notamment été utilisés afin de financer 3 programmes de recherche :

450.000€

2 823

rallyes solidaires

**3** ⊕

projets de recherche financés

- Un programme 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) visant à déterminer l'efficacité d'un traitement d'immunothérapie très ciblé sur les gliomes infiltrants du tronc cérébral.
- Le programme SACHA, promu par Gustave Roussy, visant à sécuriser l'accès aux molécules innovantes en cancérologie et en hématologie pour les enfants et les adolescents.
- Un projet de l'Institut Curie sur le rétinoblastome visant à évaluer la toxicité d'une injection intravitréenne de carboplatine.









En parallèle, les fonds ont aussi été affectés à des projets de « bien-être » comme la rénovation de la salle de soins externes du service pédiatrie de l'Hôpital de Mantes-la-Jolie, le financement de robots Awabot pour les enfants....

Un immense merci à Geoffroy de Susbielle, à Ismaël Vukovic et à tous les partenaires et pilotes de ces évènements 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 le cancer des enfants et des adolescents. GO, DRIVE, WIN pour un monde avec des enfants sans cancer!

# ECLAIR DAY: UNE NOUVELLE JOURNÉE GOURMANDE ET CROQUANTE POUR VAINCRE LE CANCER EN UN ÉCLAIR

Pour cette seconde édition gourmande et croquante de l'Eclair Day, plus de 200 boulangeries et pâtisseries se sont mobilisées aux côtés d'Imagine for Margo, le 19 novembre 2022, afin de participer à cette journée solidaire contre le cancer des enfants. Comme l'édition 2021, l'opération a été parrainée par le chef Christophe Adam.

Tout au long de cette journée, l'ensemble de ces artisans aux grands cœurs ont proposé à leur clientèle d'acheter un éclair solidaire. 100% du prix de vente était reversé à notre association.

40.000€

+ 200 🕾

Boulangeries et/ou pâtisseries mobilisées dans toute la France 15.000 Control déclairs dégustés pour cette 2e édition





## PLUS DE 140 ÉVÈNEMENTS POUR SOUTENIR LE COMBAT CONTRE LE CANCER DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS



4.000€

#### Laponie trophy – Barbara et Nathalie

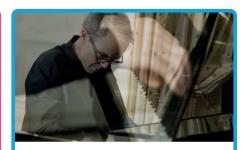
Barbara et Nathalie ont participé au raid sportif et féminin en Laponie au profit d'Imagine for Margo et ont collecté plus de 4.000€ pour la lutte contre le cancer des enfants.



12.311€

#### **Grand Raid**

En 2022, 10 coureurs au grand cœur ont pris le départ de la Diagonale des Fous sur l'Île de la Réunion et ont collecté plus de 12.000€.



20,620€

#### 5e concert d'Antoine Moreau

5e édition du récital solidaire d'Antoine Moreau qui a permis de collecter 20.000€.



14.647€

#### Olympiades IND

Pour la 10e année consécutive, l'Institut Notre-Dame 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 14.000€.



16.637€

#### Cross Saint-François d'Assise

Les collégiens de Saint-François d'Assise à Montigny-le-Bretonneux se sont mobilisés de nouveau à nos côtés lors de leur cross du 21 avril 2022. Ils ont réussi, encore une fois, à battre leur record avec une collecte extraordinaire de plus de 16.000€.



9.888€

#### Cross Sophie Barat

Le 18 novembre 2022, 200 élèves de l'école Sophie Barat se sont mobilisés pour soutenir les enfants et adolescents malades lors de leur cross annuel. Au total, leurs foulées solidaires ont permis de collecter près de 10.000€.



18.615 €

#### Marathon de Berlin

En 2022, 22 coureurs au grand cœur ont pris le départ du Marathon de Berlin en portant les couleurs d'Imagine for Margo. Au total plus de 18.000€ ont été collectés par ces ruunners solidaires.



5.273 €

#### **Marathon de Londres**

6 coureurs au grand cœur ont pris le départ du Marathon de Londres 2022 et ont collecté plus de 5.000€ pour soutenir notre combat contre le cancer des enfants.



11.250 €

#### Floa for Margo

L'entreprise Floa Bank a organisé deux courses solidaires en 2022 à Chauray et à Bordeaux en soutien à notre association. Au total plus de 200 collaborateurs se sont mobilisés.



11.770 €

La Boucle d'IX Campus

En 2022, 270 coureurs au grand cœur de différentes entreprises et écoles du IX Campus s'étaient donnés rendez-vous pour courir solidaire. Au total plus de 11.000€ ont été collectés lors de cette 3e édition.



Évènements en 2022

940.000€

#### **DES MOMENTS REMPLIS DE SOURIRES**

Bravo et merci à tous nos bénévoles, ambassadeurs, donateurs, partenaires... dont le soutien a été exceptionnel et grâce à qui l'année 2022 a été synonyme d'espoir pour les enfants, adolescents et leurs proches!













# MOBILISER ET FÉDÉRER AUTOUR DE LA CAUSE DU CANCER DES ENFANTS

# COLLOQUE FAST: UNE 9E ÉDITION CONNECTÉE ET SOLIDAIRE

En 2022, en raison des conditions sanitaires, la 9e édition de notre colloque annuel FAST s'est, une nouvelle fois, déroulée en connecté. Durant une matinée, chercheurs, politiques, institutionnels, parlementaires, industriels du médicament... ont mis le ZOOM sur le combat contre le cancer des enfants.



Lors de cet évènement connecté, trois défis majeurs ont été énoncés. Parmi eux, nous retrouvons les difficultés d'accès à de nouveaux traitements, le partage et l'analyse des données et enfin le suivi à long terme des patients.

Afin de répondre à ces challenges, Imagine for Margo a souhaité créer une initiative citoyenne dont l'objectif est de **briser le mur de l'impasse thérapeutique dans le cancer des enfants et des adolescents**. En effet, en amont de la 9e édition du colloque FAST, Imagine for Margo a profité des actualités françaises et européennes sur le cancer pour agir dès 2022.

L'association a donc mobilisé 15 acteurs stratégiques de la santé, 8 associations et de nombreux acteurs clés dans les politiques publiques contre le cancer pour agir collectivement et aller encore plus loin dans notre combat. Ensemble, nous avons signé une charte d'engagement autour de 3 axes principaux :

- Accélérer le développement de nouveaux traitements
- Faciliter le partage et l'analyse des données pour une recherche dédiée
- Améliorer le suivi à long terme des patients



















# lls s'engagent

à accélérer le combat contre le cancer des enfants et des adolescents en signant la charte d'engagement.



















































**Catherine Deroche** Sénatrice Maine-et-Loire Présidente de la commission des affaires sociales



Sophie Primas Présidente de la Commission des Affaires économiques du Sénat



**Annie Delmont Koropoulis** Sénatrice de la Seine-Saint-Denis



**Pierre Morange** Maire de Chambourcy, Choose Paris Region



**Roland Lescure** Président de la Commission des Affaires économiques de l'Assemblée nationale



Fadila Khattabi Députée de la 3e circonscription de Côte-d'Or, Présidente de la commission des Affaires sociales



Michel Lauzzana Député de Lot-et-Garonne, Co-Président du groupe d'études cancer



**Sandrine Josso** Députée de la 7e circonscription de Loire-Atlantique à l'Assemblée nationale

La signature de la charte reste ouverte à d'autres acteurs qui souhaiteraient apporter leur soutien.

Un très grand merci à tous les intervenants qui ont contribué au succès de cette neuvième édition, à tous les participants, à Thierry Guerrier pour l'animation des échanges et à M&M Conseil pour leur accueil et accompagnement.



# Interview Patricia Blanc

Dans cette interview, Patricia Blanc, Présidente fondatrice de l'association Imagine for Margo revient sur la création de la charte d'engagement visant à briser le mur de l'impasse thérapeutique.

Une charte d'engagement pour collectivement lutter contre le cancer des enfants >>



#### **POURQUOI AVOIR CRÉÉ CETTE CHARTE?**

Après 10 ans de mobilisation sur les cancers de l'enfant et de financement de la recherche, nous avons créé des collaborations et des liens forts avec différents acteurs en France et à l'international.

Cela a permis l'accélération de l'accès des enfants à la médecine de précision ainsi qu'à 28 nouveaux traitements disponibles pour plus de 3.000 enfants en Europe. Les collaborations ont aussi été à l'origine de l'augmentation des financements associatifs, notamment grâce à notre appel à projets européen Fight Kids Cancer, et de l'augmentation des fonds européens alloués via le Plan cancer et à la Mission Cancer dans lesquels Imagine for Margo et ses partenaires se sont activement impliqués.

Ces collaborations et ces avancées scientifiques, indispensables à notre combat contre la maladie, ont créé un socle d'innovations possibles. Elles doivent maintenant permettre une nouvelle phase d'engagement afin de changer d'échelle. C'est l'objet de cette charte qui a été rédigée avec l'aide précieuse de Yann Gozlan, Creative Valley et de maitre Gabriel Colboc que je tiens à remercier sincèrement.

POUVEZ-VOUS NOUS PRÉSENTER LA CHARTE D'ENGAGEMENT « BRISER LE MUR DE L'IMPASSE THÉRAPEUTIQUE » ?

Cette charte est destinée à rassembler, dans un engagement formel, les acteurs et décideurs clés de la cause des cancers pédiatriques; associations et fondations, grands financeurs de la recherche, directions des grands centres de recherche en France et de laboratoires pharmaceutiques, fonds d'investissement ainsi que les parlementaires au Sénat et à l'Assemblée Nationale.

Cette charte est destinée à rassembler, dans un engagement formel, les acteurs et décideurs clés de la cause des cancers pédiatriques; associations et fondations, grands financeurs de la recherche, directions des grands centres de recherche en France et de laboratoires pharmaceutiques, fonds d'investissement ainsi que les parlementaires au Sénat et à l'Assemblée Nationale.

Chacun s'est engagé sur 12 articles destinés à œuvrer vers un accès plus rapide à de nouveaux traitements ainsi qu' à mieux informer les familles et à assurer un meilleur suivi à long terme des patients.

# EN QUOI CE TEXTE PEUT « CHANGER LA DONNE » POUR LES ENFANTS ET ADO-LESCENTS ATTEINTS D'UN CANCER ?

La démarche initiée par cette charte est « centrée sur les patients ». Elle démarre par l'analyse des besoins selon le type de cancer, évalue l'impact recherché (augmenter la survie, réduire la toxicité des traitements, améliorer la qualité de vie...) puis va définir les moyens thérapeutiques, technologiques, règlementaires et financiers pour y arriver, en réunissant les acteurs concernés.

Ce texte est destiné à « changer la donne » car c'est une initiative unique dans les cancers pédiatriques, permettant de créer une dynamique forte et d'œuvrer ensemble vers un seul but : un monde avec des enfants sans cancer.

#### **QUEL EST SON OBJECTIF PREMIER?**

Aujourd'hui, nous avons, sur certaines pathologies, un blocage. Ce texte doit fédérer et libérer les énergies afin de faciliter l'innovation. L'objectif est donc de changer l'approche pour briser le mur de l'impasse thérapeutique et ainsi guérir plus et guérir mieux les enfants et adolescents atteints de cancer.

#### **QUELLES SONT LES PROCHAINES ÉTAPES?**

Durant toute l'année 2022, nous avons rencontré chacun des signataires pour discuter de leur contribution et nous les avons réunis en novembre afin d'élaborer une feuille de route avec des priorités.

À partir de là, nous avons construit une démarche en 3 temps :

- Identification des besoins par type de maladie
- Recherche de solutions ; thérapeutiques, technologiques, règlementaires
- Recherche de modèles de financements : publics, privés, associatifs

Fin 2022, notre conseil d'administration a décidé la création d'un Comité d'Orientation Stratégique de l'association destiné, notamment, à faire des propositions pour la mise en œuvre de la charte et donc d'un écosystème dédié aux cancers de l'enfant et de l'adolescent.

Des personnalités prestigieuses comme le Pr. Agnès Buzyn, le Pr. Gilles Vassal, le Pr. Patrick Errard et Sophie Gilhodes, ont accepté de constituer ce comité et nous en sommes très honorés.

# QUEL EST VOTRE MESSAGE À TRAVERS CE TEXTE?

Nous n'arriverons à éradiquer ce fléau, qui dévaste les familles, qu'en travaillant ensemble, en trouvant des solutions agiles et en adaptant le modèle économique aux besoins des patients et aux avancées de la science.

#### **QUI PEUT SIGNER LA CHARTE?**

Toute personne ou organisme qui partage notre vision et propose des solutions concrètes au modèle économique peut adhérer à la charte.

#### COMITÉ D'ORIENTATION STRATEGIQUE



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



Pr. Gilles Vassal

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



Pr. 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

# LES ENJEUX DU COMBAT CONTRE LE CANCER DES ENFANTS EN 2022



**Engager formellement les acteurs clés de la recherche en France** et construire ensemble un plan d'actions prioritaires



Obtenir des **fonds européens dédiés aux cancers pédiatriques** issus du Plan cancer européen et de la Mission Cancer.



**Juin 2022** → intervention au congrès international en neuro oncologie pédiatrique (ISPNO, Hamburg) sur l'accès aux nouveaux traitements.

**Juin 2022** → intervention au congrès sur les cancers pédiatriques et la médecine génomique (Lyon).

**Juillet 2022** → intervention au congrès « Les pharmaceutiques » pour mobiliser les industriels du médicament aux cancers pédiatriques.

**Septembre 2022** → Intervention au Parlement européen pour mobiliser les députés sur les changements à réaliser en urgence dans la règlementation sur les médicaments pédiatriques en cours de modification.

#### **LES ACTIONS PHARES:**

## PFUE

(Présidence française de l'Union européenne)

Avec Christine Chomienne, Vice-Présidente de la Mission Cancer, coanimation d'un workshop sur l'implication des patients et des citoyens européens dans la recherche sur le cancer 21 mars 2022 au CESE, Paris.

# Gravir et Septembre en Or

4 priorités présentées à différents membres du gouvernement et une campagne de rubans dorés auprès des parlementaires et élus en septembre 2022.

## ÊTRE AU CŒUR DES ACTIONS MENÉES POUR LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT!

Comme chaque année, nous avons été présents à la conférence annuelle du réseau ITCC, aux journées de la SFCE, aux réunions de la Task Force de l'INCa ainsi qu'à la conférence annuelle ACCELERATE.



Nous avons continué nos mandats au sein du Conseil scientifique de la SFCE, du Scientific Advisory Board de Gustave Roussy et du comité exécutif d'ACCELERATE.







Grâce à notre forte mobilisation au niveau européen, avec les associations de CCI-Europe et les médecins et chercheurs de la SIOPE, des mesures dédiées aux cancers pédiatriques ont été formalisées dans le ler Plan cancer et dans la Mission Cancer en Europe.

En 2022, les premiers appels à projets sur les cancers pédiatriques ont démarré et, pour la première fois, Imagine for Margo est impliquée au cœur des projets de recherche en participant aux groupes de travail.

#### **NOMINATIONS:**



Nominations en tant que membre du nouveau « Patient Advocate Committee » et du comité tumeurs cérébrales du réseau européen ITCC.

# SENSIBILISER À LA CAUSE DU CANCER DES ENFANTS

## SENSIBILISER ET MOBILISER DES MILLIONS DE FRANÇAIS GRÂCE À LA GÉNÉROSITÉ DES MÉDIAS

Afin de sensibiliser l'ensemble des Français à la première cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an, en France et en Europe, Imagine for Margo a la chance de pouvoir compter sur la générosité des médias, et ce, grâce à l'implication et à l'engagement des équipes de notre fidèle partenaire Mindshare.

En effet, tout au long du mois de février 2022, et à l'occasion de **la journée internationale du cancer des enfants, le 15 février**, notre magnifique campagne de sensibilisation, dont le film a été réalisé par Stephen Kidd, avec Mika et Maurine, et l'affiche par Peter Lindbergh, avec Janotte, a été diffusée à la télévision, dans la presse, sur internet et en affichage partout en France. Cette 9e campagne nationale de sensibilisation a été réalisée grâce à l'immense générosité des médias qui nous soutiennent fidèlement.









#### UN PLAN MÉDIA EXCEPTIONNEL LORS DE LA CAMPAGNE DE SENSIBILISATION CONTRE LE CANCER DES ENFANTS

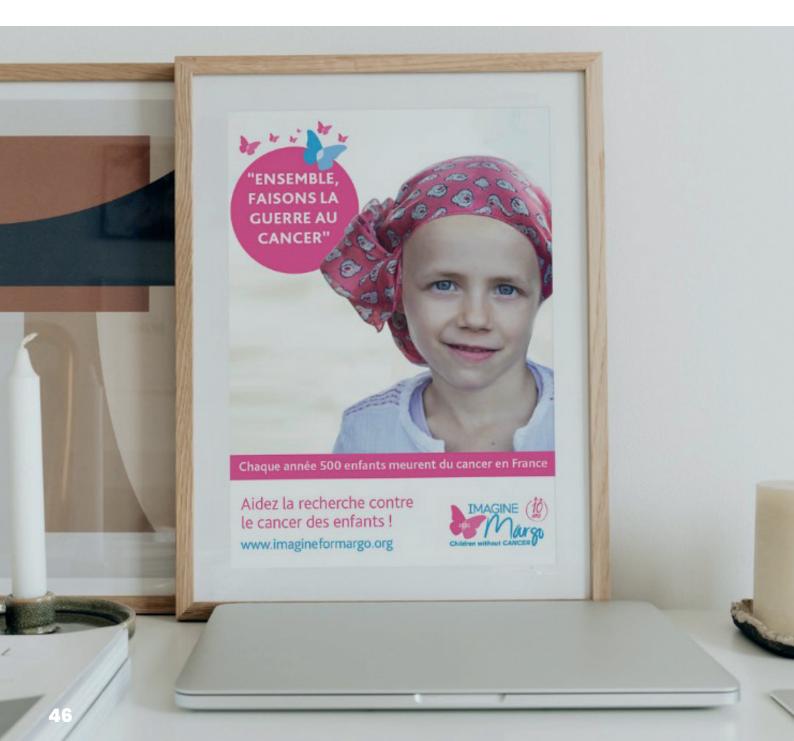
Pour la 9e année consécutive, les médias ont renouvelé leur soutien à notre cause en nous offrant une visibilité exceptionnelle afin de mettre en lumière notre combat contre le cancer des enfants. Au total ce sont plus de 1.700 spots TV, 11.000.000 d'impressions sur internet et 20 parutions magazines qui nous ont été offerts pour une valeur avoisinant 1.000.000 d'euros d'exposition.

# MERCI À TOUS POUR CETTE VISIBILITÉ!

11.000.000 impressions

1.700 20 parutions presse

Notre campagne de sensibilisation a aussi été visible dans plus de 250 pharmacies qui, grâce au soutien de Pharmaflix, ont diffusé notre film et nos visuels au sein de leurs officines.



# <u>RÉSUMÉ DE NOS ACTIONS</u> DURANT L'ANNÉE 2022

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

grâce aux courses solidaires Enfants sans Cancer qui se déroulaient le 19 mai 2022 à Paris La Défense et le 25 septembre 2022 dans le Domaine national de Saint-Cloud et en connecté, aux évènements 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 17 MILLIONS D'EUROS À LA RECHERCHE PERMETTANT À PLUS DE 3.000 ENFANTS ET ADOLESCENTS EN ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE DE BÉNÉFICIER D'UN TRAITEMENT INNOVANT ET PERSONNALISÉ.



# IMAGINE FOR MARGO AU CŒUR DE LA MOBILISATION CONTRE LE CANCER DES ENFANTS

Les nombreuses actions collectives menées en France et en Europe avec nos différents partenaires associatifs et académiques ont, une nouvelle fois, porté leurs fruits.

En effet, la signature de la charte visant à briser le mur de l'impasse thérapeutique est un grand pas en avant permettant de rassembler l'ensemble des acteurs autour d'un même et unique objectif : quérir plus et mieux les enfants et adolescents atteints de cancer.

D'autre part, l'action de notre présidente a permis à l'association d'être au coeur de la mise en œuvre de plusieurs appels à projets internationaux.

9° CAMPAGNE DE SENSIBILISATION, ÉVALUÉE À PLUS DE 1 MILLION D'EUROS, ENTIÈREMENT OFFERTE PAR LES MÉDIAS FRANÇAIS.

Spots TV

11.000.000 🔛

impressions sur internet

parutions presse

## PLUS DE 300.000 € 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 2022, de nombreuses activités ont été organisées et financées afin d'offrir des sourires et des parenthèses aux enfants et adolescents, aux aidants et au personnel soignant. De plus, nous avons souhaité, une nouvelle fois, aider les hôpitaux en finançant différents projets selon leurs besoins.

## PLUS DE 400 FAMILLES ONT BÉNÉFICIÉ DE NOS ACTIONS EN 2022

Si l'ombre de la COVID-19 planait toujours au-dessus de nos évènements, nous avons pu réaliser l'intégralité de ces derniers en physique pour soutenir les familles et donner le sourire aux enfants et adolescents atteints de cancer. Des moments de joie ô combien utiles pour tous les petits guerriers et petites guerrières ainsi que pour leurs proches.

# ORGANISATION FT GOUVERNANCE IMAGINE FOR MARGO

En 2022, 2 nouveaux membres ont été nommés au Conseil d'Administration d'Imagine for Margo. L'équipe s'est renforcée avec l'arrivée d'un graphiste, pour un CDD de 6 mois, permettant à l'association de développer de nouveaux supports de communication.

En plus de notre Assemblée Générale en juin et d'une réunion stratégique en décembre, notre Conseil d'Administration s'est réuni 7 fois en 2022.

Le Comité d'Audit s'est, quant à lui, réuni 3 fois et a procédé à l'examen des comptes 2021 ainsi qu'à la revue de la situation comptable et de l'activité au 30 septembre 2022. 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 ET GOUVERNANCE L'ÉQUIPE PERMANENTE



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



Maxime Roques Responsable communication



Sabrina Palanza Cheffe de projets évènements et relations hôpitaux



**Maude Leboeuf** Chargée de projets évènementiels



Aude Bechaux
Assistante trésorerie
et administratif



Marisa Tizzano Responsable évènements et ambassadeurs



**Eva Denjean** Cheffe de projets communication



**Pierre Gaye** Responsable projets



Claire Langouët Chargée de projets évènementiels



**Gwendal Stignani** Chargé de projets courses



Frédérique Dompeyre Cheffe de projets partenariats



Anne Le Corre Cheffe de projets partenariats



# UN GAGE DE QUALITÉ

#### EN 2022, IMAGINE FOR MARGO OBTIENT, POUR LA SECONDE FOIS, LE LABEL IDEAS



Le label IDEAS 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 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**

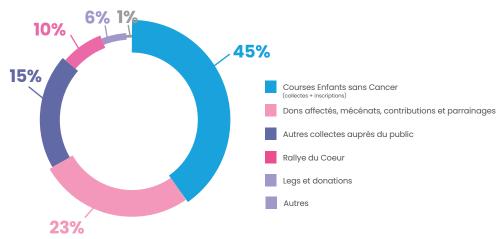
81,4%
Financement de la recherche et missions sociales



Depuis sa création en 2011, Imagine for Margo a affecté plus de 17 Millions d'euros à la recherche contre le cancer des enfants, permettant de financer 42 programmes aboutissant au développement de 28 nouveaux traitements bénéficiant à plus de 3.000 enfants en France et en Europe.

# FINANCES ANNÉE 2022

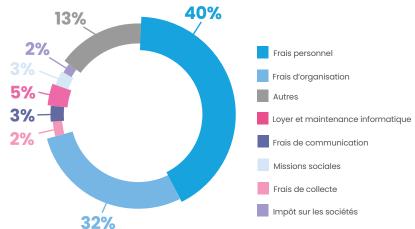
#### LES RESSOURCES | 5.507.779€



Les ressources ont augmenté de 20% par rapport à 2021. 85% des ressources proviennent de la collecte auprès du public.

# LES DÉPENSES | 1.527.387€

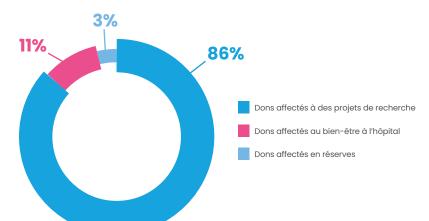
Les dépenses ont augmenté de 27% par rapport à 2021 provenant essentiellement des frais de personnel et des frais d'organisation des évènements.



Ratios de Gestion	2019	2020	2021	2022
Ratio frais de recherche fonds & fonctionnement / ressources	19 %	19,4 %	18,9 %	18,6 %
Ratio frais de fonctionnement / Ressources	5 %	5,9 %	5 %	5,3 %

Les frais de recherche de fonds et de fonctionnement représentent 18,6% des ressources collectées. Les frais de fonctionnement représentent 5,3% des ressources collectées. Soit des ratios de gestion stable par rapport à 2021.

## LES AFFECTATIONS DES DONS | 3.980.392€



Les dons affectés à la recherche et au bien-être ont augmenté respectivement de 12,3% et de 80,5%, essentiellement grâce aux fonds collectés par les courses enfants sans cancer et les rallyes du coeur.

# REMERCIEMENTS ANNÉE 2022

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







Inoxtag

Vianney

Sarah Ourahmoune et Jimmy Vicault







Gwendal Marimoutou

Jean Tonique

Erika Moulet







Major Mouvement

Jordane Saget

Mehdi Frère

# 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.







# PERSPECTIVES 2023 L'ANNÉE DE TOUS LES POSSIBLES

Obtenir de nouveaux engagements politiques et financiers et s'aligner pour, ensemble, donner un nouvel élan à notre combat.



# FINANCER LA RECHERCHE ET PASSER UN NOUVEAU CAP POUR FIGHT KIDS CANCER

En 2023, Imagine for Margo souhaite financer encore plus la recherche en intégrant d'autres organisations européennes à l'appel à projets *Fight Kids Cancer*. Nous poursuivons notre objectif d'affecter 10 millions d'euros par an à la recherche dès 2025.



# MOBILISER ET FÉDÉRER TOUS LES ACTEURS AFIN DE BRISER LE « MUR DE L'IMPASSE THÉRAPEUTIQUE »

Une des priorités majeures en 2023 de l'association sera la mise en œuvre concrète de la charte « Briser le mur de l'impasse thérapeutique en oncologie pédiatrique ». Cela se fera avec l'aide des signataires de la charte et de notre nouveau Comité d'Orientation Stratégique.



# RENOUVELLEMENT DE LA CAMPAGNE DE SENSIBILISATION

Chaque année, depuis 2014, Imagine for Margo mène, grâce à la générosité des médias, une grande campagne nationale de sensibilisation à l'occasion de la journée internationale du cancer des enfants le 15 février. En 2023, une nouvelle campagne sera réalisée.



# CONTINUER D'AGIR POUR LE BIEN-ÊTRE DES ENFANTS, DES FAMILLES ET DES SOIGNANTS

Grâce aux actions menées en 2022, pour être au plus proche des familles, Imagine for Margo accompagne aujourd'hui plus de 400 familles. En 2023, nous continuerons d'agir afin d'augmenter notre proximité auprès des enfants, des parents et des soignants, notamment en région, et répondre encore davantage à leurs besoins.



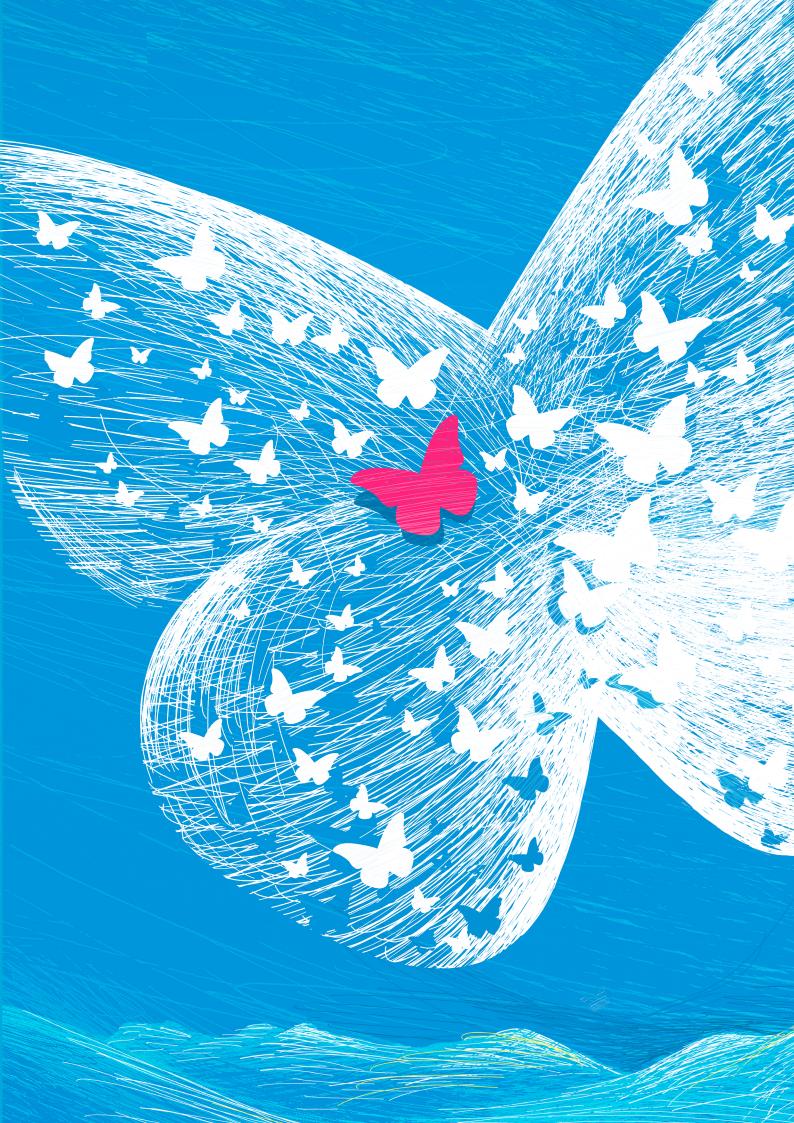
## FAIRE D'IMAGINE FOR MARGO UNE ASSOCIATION D'UTILITÉ PUBLIQUE

2023 sera une année particulière pour Imagine for Margo. En effet, aujourd'hui association d'intérêt général, nous souhaitons passer un nouveau cap dans notre développement en devenant d'Utilité Publique. Ce nouveau statut nous permettra de porter plus haut et plus fort la cause du cancer des enfants.



## ORGANISATION INTERNE DE L'ASSOCIATION, LA STRUCTURATION CONTINUE

Après une année 2022 d'intégration, 2023 sera celle du renforcement pour Imagine for Margo. En effet, après l'arrivée de nouveaux collaborateurs/rices dans l'équipe, nous souhaitons accroître nos actions de mobilisation et de fundraising en recrutant deux nouveaux collaborateurs/rices.





# ENSEMBLE LUTTONS CONTRE LE CANCER DES ENFANTS



imagineformargo.org