

15
IMAGINE
FOR *Margo*
Children without CANCER

Rapport
d'impact 2♥26

15 ans d'actions pour un monde
avec des enfants sans cancer



SOMMAIRE

15 ans d'impact sur la recherche : financer, fédérer, transformer **5**

Financer la recherche d'excellence en France et en Europe **5**

Transformer l'écosystème au-delà du financement : mobiliser,
décloisonner & porter la voix des patients **8**

Colloque FAST, un think tank unique pour l'oncologie pédiatrique **8**

Une mobilisation constante pour transformer les politiques publiques **9**

15 ans de victoires :
des exemples concrets de l'impact d'Imagine for Margo **10**

Guérir plus et mieux, c'est aussi répondre à tous les besoins des enfants et de leurs parents **12**

L'impact global de nos actions auprès des familles **13**

Quelques exemples emblématiques de nos actions
auprès des enfants et des familles **13**

Nos grands événements : au-delà de collecter pour la recherche,
des rassemblements essentiels pour les familles **16**

Sensibiliser pour un impact sociétal fort **17**

15 ans d'impact... et le combat continue **18**

En 2010, Margo apprend qu'elle est atteinte d'une tumeur cérébrale incurable, sans possibilité de traitement. À 14 ans, elle fait un choix exceptionnel.

Elle lance une collecte en ligne pour financer la recherche sur sa maladie, non pas pour elle, mais pour tous les enfants qui, après elle, affronteraient la même maladie.

Plus de 100 000 euros sont ainsi remis au Dr Jacques Grill pour la recherche sur les tumeurs cérébrales pédiatriques.



De l'histoire de Margo à une stratégie d'impact pour guérir plus et mieux

C'est de cet acte fondateur que naît, en 2011, Imagine for Margo, créée par Patricia et Olivier Blanc après le décès de Margo. **Depuis quinze ans, l'association poursuit le même combat : soigner plus et mieux les cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte.**

En France, 2 500 enfants et adolescents sont diagnostiqués d'un cancer chaque année. 20 % d'entre eux en décèdent et deux tiers des patients guéris garderont des séquelles importantes jusqu'à l'âge adulte.

Pour que l'histoire de Margo ne se répète plus 2500 fois par an, nous déployons depuis 15 ans une stratégie d'impact à partir d'objectifs forts :



Accélérer l'innovation en finançant, décloisonnant et fédérant la recherche en France et en Europe.



Améliorer la qualité de vie des enfants, des adolescents et de leurs familles.



Sensibiliser le grand public et mobiliser tous les acteurs.

En 2011, Imagine for Margo est venue en oncologie pédiatrique avec des nouvelles idées. En 15 ans, elle a significativement augmenté les financements et structuré la recherche en France et en Europe.

Pr Gilles Vassal

Pour nos 15 ans, nous avons fait le choix de mener une étude d'impact rigoureuse de nos actions.

Cette étude cherche à mesurer les transformations produites et à évaluer la contribution d'Imagine for Margo depuis 15 ans, que ce soit sur l'évolution de l'écosystème de la recherche ou de l'accompagnement des patients et de leurs

familles. La démarche a mobilisé **des outils quantitatifs et qualitatifs** et avons interrogé 192 familles, **42 partenaires, 19 chercheurs et 20 enfants hospitalisés** via des questionnaires et entretiens structurés.

1 | 15 ans d'impact sur la recherche : financer, fédérer, transformer

« Margo était convaincue que mieux comprendre la maladie permettrait d'augmenter les chances de découvrir des traitements efficaces. Son engagement ; collecter et se mobiliser pour accélérer la guérison, est au cœur de chaque action que mène Imagine for Margo depuis 15 ans. »

Patricia Blanc, présidente & fondatrice

1 | Financer la recherche d'excellence en France et en Europe

Depuis 2011, **Imagine for Margo a grandement contribué à faire avancer la recherche européenne sur tous les fronts, du laboratoire jusqu'au chevet des patients.** Ainsi, depuis le tout premier jour, Imagine for Margo s'est entourée des meilleurs experts internationaux pour sélectionner les projets les plus prometteurs, principalement

ciblés sur les cancers les plus agressifs. **Pour mieux comprendre et traiter les cancers à haut-risque et en rechute et limiter les séquelles,** l'association a créé des partenariats solides avec des institutions de référence pour être certaine de financer les projets ayant le plus d'impact pour les patients.

Nos partenaires stratégiques pour financer la recherche et sélectionner les meilleurs projets :



Fight Kids Cancer : première entité européenne associative co-crée par Imagine for Margo en 2020. Plus de 40 millions d'euros investis dans la recherche clinique et translationnelle en six ans.



Innovative Therapies for Children and Adolescents with Cancer (ITCC) : plus grand réseau collaboratif européen de chercheurs et médecins en oncologie pédiatrique pour développer de nouveaux traitements contre les cancers des enfants et des adolescents.



Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE) : société savante qui associe des professionnels de santé dédiés à l'amélioration de la compréhension, du diagnostic, du traitement et du suivi des cancers et leucémies chez les enfants et adolescents.

Imagine for Margo est l'association française de parents qui finance le plus la recherche en oncologie pédiatrique.



30M€

Alloués à la recherche

Dont 90% fléchés sur les cancers les plus agressifs



100

Projets de recherche financés



129

Thérapies testées en clinique



10 000

Enfants ont bénéficié de nos programmes



72

Publications scientifiques

Chiffres du 31 janvier 2026

Notre impact évalué par les chercheurs et médecins :

100%



des chercheurs interrogés jugent Imagine for Margo importante ou incontournable dans la recherche.

entre
4,2/5 et
4,8/5



Les chercheurs sont globalement très satisfaits de notre engagement : sur l'ensemble des critères évalués (rôle de représentant des familles, rôle fédérateur, suivi des projets de recherche...).

100%



des chercheurs estiment que les financements apportés sont importants ou essentiels à la réalisation de leurs projets.

92,4%



des chercheurs jugeaient l'accès aux financements difficile ou très difficile en 2011.

En 2026, ils ne sont plus que

23,5%
à le penser.

Imagine for Margo a eu un rôle absolument fondamental, car ils étaient les premiers à avoir cette vision de financer la recherche fortement en France et en Europe. Ils l'ont fait et en plus ils ont réussi à mettre tout le monde autour de la table pour avancer.

Dr Pablo Berlanga

Cependant, il est important de continuer à se mobiliser car :

60%



des chercheurs trouvent que les financements ne suffisent pas à combler leurs besoins tant les moyens à mettre en œuvre sont aussi avancés que coûteux.



2 | Transformer l'écosystème au-delà du financement : mobiliser, décroiser & porter la voix des patients

La victoire contre les cancers pédiatriques ne sera complète que si les découvertes scientifiques se transforment en thérapies accessibles aux enfants. Cette transformation exige une mobilisation coordonnée de tous les acteurs de la chaîne d'innovation ; chercheurs, cliniciens, industriels, régulateurs, mais aussi des patients et de leurs familles, dont la voix est indispensable pour orienter la recherche vers ce qui compte vraiment.

Imagine for Margo a profondément transformé la place des patients dans toutes les sphères de l'innovation en les représentant dans de nombreux collectifs internationaux tels que l'ITCC, Accelerate, Cancer Grand Challenges et Horizon Europe. Parmi eux, Accelerate est la seule entité internationale réunissant associations, chercheurs, cliniciens, industriels et régulateurs autour de la même table — et notre présidente y siège depuis 15 ans, portant la voix des familles là où se dessinent les grandes orientations mondiales de la recherche.

Autrefois peu écoutés, les parents sont aujourd'hui inclus dans les instances de recherche pour leur expérience et leur capacité de mobilisation.

4,8/5 évaluation des chercheurs sur notre rôle de porte-voix des patients.

« Pour Biomed, on s'est battu pour avoir l'autorisation de fabriquer en France l'ONC201, un nouveau médicament. Imagine for Margo et d'autres associations se sont mobilisées et ont sollicité le gouvernement, le Président de la République et l'ANSM. Ils ont réussi, et c'est une première mondiale. »

Dr Jacques Grill

Colloque FAST, un think tank unique pour l'oncologie pédiatrique

FAST, plus grand colloque français d'oncologie pédiatrique, réunit chaque année toutes les parties prenantes autour des enjeux clés.

Cet événement a permis des avancées concrètes :

- ✈ **Le registre SACHA** (sécurisation de l'accès aux thérapies innovantes)
- ✈ Une **meilleure inclusion des adolescents** dans les essais cliniques
- ✈ Mise en place de **procédures accélérées d'accès à l'innovation thérapeutique** (ANSM).

Noté 4,5/5 par les scientifiques



Une mobilisation constante pour transformer les politiques publiques

Imagine for Margo s'engage également auprès des parlementaires français et européens depuis le tout premier jour. À travers le collectif GRAVIR et les actions de Septembre en Or, l'association a contribué à l'obtention de financements dédiés de 5 à 20 millions d'euros par an à l'oncologie pédiatrique par l'Assemblée nationale, permettant la création de programmes spécifiques pilotés par l'Institut National du Cancer (INCa). La mobilisation du collectif a aussi permis des avancées législatives majeures comme le passage de 310 à 620 jours continus de congés pour les parents d'un enfant atteint d'un cancer.

Grâce à Patricia Blanc, au collectif associatif CCI Europe, et à de nombreuses interventions auprès des eurodéputés, l'association a contribué à plusieurs avancées majeures au niveau européen :

- **Inscription des cancers pédiatriques parmi les priorités du premier Plan cancer européen**, une première qui engage les États membres au travers des mesures et des budgets dédiés.
- **Modification du règlement européen sur les médicaments pédiatriques**, une évolution réglementaire structurelle qui ouvre de nouvelles perspectives pour l'accès des enfants aux traitements innovants.

Dans le domaine de la recherche des cancers pédiatriques, en France et en Europe, il y a un « avant » et un « après » Imagine for Margo.

Dr François Doz



2019 : 5 M€ alloués/an à la recherche fondamentale.

2021 : Stratégie décennale sur le cancer avec des propositions dédiées aux enfants, aux adolescents et aux jeunes adultes.

2025 : + 15 M€ dédiés au combat contre les cancers de l'enfant.

2026 : 20 M€ sanctuarisés à la recherche fondamentale et clinique.



Premier plan cancer européen : des initiatives dédiées pour les enfants (2021).

Mission Cancer : la pédiatrie devient une priorité (2021).

Modification du règlement européen sur le médicament pédiatrique (déc 2025).

Participation à des programmes internationaux et européens : Cancer Grand Challenges, Horizon Europe...



3 | 15 ans de victoires : des exemples concrets de l'impact d'Imagine for Margo



Programmes financés en 15 ans
par Imagine for Margo

Des victoires sur la maladie



d'enfants guéris malgré
des cancers agressifs



d'effets secondaires



de traitements disponibles

Imagine for Margo a pour priorité absolue de guérir plus et mieux chaque enfant, en particulier ceux atteints par des formes à haut-risque et en rechute, qui emportent encore 500 enfants en France chaque année. **En 2011, les besoins en nouveaux traitements étaient gigantesques et il n'y avait qu'une poignée d'essais cliniques ouverts.** Ainsi, nous avons mis les moyens pour faire progresser la recherche et pour répondre aux besoins des patients : généralisation du

séquençage complet des tumeurs à haut-risque et en rechute, médecine de précision, développement de nouveaux médicaments et de thérapies innovantes, entraînant également moins de séquelles.

Notre objectif est d'offrir aux enfants les mêmes chances de guérison avec la même promesse d'innovation que les adultes. Nous continuerons notre combat jusqu'à atteindre cet objectif.



LA MÉDECINE DE PRÉCISION EST ENFIN ACCESSIBLE

Dans l'objectif de mieux comprendre et mieux soigner les cancers pédiatriques, **Imagine for Margo a permis d'accélérer l'accès à la médecine de précision** en finançant notamment le programme **MAPPYACTS**. Chaque enfant avec un cancer en rechute ou à haut-risque bénéficie d'un séquençage complet de sa tumeur afin d'identifier de potentielles cibles thérapeutiques attaquables avec des médicaments spécifiques.

Le programme MAPPYACTS est un exemple d'impact majeur permis notamment par Imagine for Margo. Nous avons pu donner accès à plus de 3000 patients à du séquençage et générer des connaissances nouvelles. Aujourd'hui, cela est repris dans le programme national France Médecine Génomique 2025 où les enfants avec un cancer ont accès à un séquençage de leur tumeur pour améliorer leur prise en charge.

Pr Gilles Vassal



RÉVOLUTIONNER LES ESSAIS CLINIQUES :

Des essais cliniques précurseurs (3,6 M€, 403 patients) pour permettre l'accès rapide à une médecine personnalisée :

AcSé-ESMART (18 traitements innovants dans un seul et même essai pour tous cancers), **HEMISMART** (leucémie), **GLO-BNHL** (lymphome) et **ELICIT** (tumeurs cérébrales).



GUÉRIR GRÂCE À L'IMMUNOTHÉRAPIE :

Les programmes **NIVO-ALCL** et **BEACON**, par exemple, ont permis à des enfants atteints de lymphome ou de neuroblastome en rechute de **guérir durablement** (12 projets, 5,4 M €).



SÉCURISER L'ACCÈS À DES TRAITEMENTS INNOVANTS EN DEHORS DES ESSAIS CLINIQUES

SACHA (1506 patients, 460 000 €), un programme français, puis international, qui surveille les effets secondaires et l'efficacité de ces nouveaux traitements délivrés hors essais cliniques et dont les résultats sont communiqués à tous les pédiatres oncologues d'Europe. Imagine for Margo fait aussi partie du comité de pilotage de ce projet.



VAINCRE LES TUMEURS CÉRÉBRALES

Imagine for Margo mène une véritable guerre contre ce fléau (9,5 M€, 29 projets, 1987 enfants). **BIOMEDE**, le plus grand programme clinique mondial sur le gliome infiltrant du tronc cérébral, qui ne laisse que quelques mois d'espérance de vie, a permis de pleinement comprendre la maladie et d'**obtenir, pour la première fois au monde, des longs survivants** (survie supérieure à 6 ans après le diagnostic).



FAIRE BÉNÉFICIER LES ENFANTS DE LA RÉVOLUTION IA

Création de 5 jumeaux digitaux de neuroblastome à haut-risque qui a permis de trouver de **nouvelles pistes thérapeutiques porteuses d'espoir** (280 000 €).



POUR UNE VIE SANS SÉQUELLE NI HANDICAP

Imagine for Margo a investi 1 million d'euros dans 8 projets. Par exemple, la réalité virtuelle est utilisée pour **réhabiliter le champ visuel d'enfants atteints de tumeurs cérébrales**. Une première phase sur 8 patients a montré une amélioration significative (320 000 €, 100 enfants).



DES POLITIQUES ENFIN CONSCIENTS DE L'URGENCE D'AGIR

Grâce à la mobilisation du collectif GRAVIR et d'autres associations, **70 millions d'euros ont été débloqués depuis 2019 par l'Etat**. La gestion est pilotée par une task force composée d'associations, dont Imagine for Margo : **50 projets ont été financés, dont 4 centres PEDIACRIEX** et un consortium consacré à l'**étude des origines et causes des cancers de l'enfant** (PEDIAC).

En Europe, **plusieurs projets ont été financés dans le cadre du plan cancer européen**. De plus, la **nouvelle réglementation sur les médicaments pédiatriques** doit contribuer à accélérer l'accès à l'innovation pour les enfants.

2 | Guérir plus et mieux, c'est aussi répondre à tous les besoins des enfants et de leurs parents

“

À l'hôpital, les heures étaient longues, surtout pour une adolescente comme Margo. La rupture avec la vie scolaire, les amis, les activités scolaires et extrascolaires rendent l'épreuve encore plus difficile. Cette réalité vécue par Margo a guidé dès le départ l'engagement d'Imagine for Margo auprès des familles.

”

Patricia Blanc, présidente & fondatrice



2 enfants
sur 3

garderont des séquelles à long terme impactant leur vie scolaire, universitaire et professionnelle. Guérir ne signifie donc pas toujours « revenir à une vie normale ». Les soins de support, de l'accompagnement psychologique au maintien du lien social, le soutien aux parents et à la fratrie, la réfection des salles de jeux ou encore offrir des activités culturelles, des loisirs ou des cadeaux sont indispensables pour supporter les traitements.



1 | L'impact global de nos actions auprès des familles

En 15 ans, Imagine for Margo a financé ou organisé plus de 700 activités à destination des enfants, des parents et des professionnels de santé.

Les familles expriment une immense gratitude : ces activités apportent de la joie, créent de bons souvenirs, aident à sortir du quotidien de la maladie et permettent de se sentir soutenus et moins seuls.

99,2%

des familles font fortement
ou totalement confiance
à Imagine for Margo

4,8/5

Évaluation
des activités proposées

4,8/5

Qualité des échanges avec les
collaborateurs d'Imagine
for Margo

4,9/5

Empathie ressentie
par les familles

2 | Quelques exemples emblématiques de nos actions auprès des enfants et des familles

Des ateliers d'arts plastiques pour rompre la solitude à l'hôpital

Proposés plusieurs fois par semaine aux enfants hospitalisés à Gustave Roussy et à l'Institut Curie, ces ateliers sont une source d'évasion pour les enfants :

*J'aime venir à l'atelier d'arts
plastiques parce qu'il y a plein de
choses à faire et ça développe
mon imagination.*

Alix, 8 ans

*L'atelier d'arts plastiques me permet
de passer un moment agréable
quand j'attends, parfois longtemps,
mes rendez-vous avec le médecin !*

Camille, 20 ans



Des séances de détente et de soin, apportant bien-être et confiance en soi, sont régulièrement offertes aux enfants et à leurs parents à l'hôpital Necker (Paris) et au CHU de Nantes :

100%

des enfants
se sentent
détendus après
les séances

92,4%

Taux de
satisfaction

100%

des parents satisfaits par ces séances
qui les aident à traverser les moments
difficiles et leur procurent une bouffée
d'oxygène dans une période chargée en
émotions et en craintes.



Des week-ends de répit pour prendre soin des parents aidants

Notre partenaire Dāna Escape propose des escapades de bien-être (yoga, massages, relaxation, cuisine saine, etc.), destinées aux parents (18 séjours, 93 familles).

97%

Taux de
satisfaction
global

1 parent
sur 2

s'autorise à prendre
plus de temps pour
lui ou elle après le
séjour

74%

des familles
gardent
contact

90,3%

des parents
estiment que
ces séjours
favorisent la
pair-aidance

“

Du réconfort, que seuls les parents ayant vécu les mêmes épreuves que nous peuvent apporter... Savoir qu'on n'est pas les seuls à endurer cette infinie douleur, le fait de pouvoir la partager, ça nous a donné du courage pour continuer.

Julien, papa endeuillé”



3 | Nos grands événements : au-delà de collecter pour la recherche, des rassemblements essentiels pour les familles

Les courses Enfants sans Cancer, courir pour l'espoir

Depuis 2012, les courses Enfants sans Cancer sont les plus grands événements solidaires français dédiés aux cancers de l'enfant. Plus de 8 500 coureurs et des centaines de familles se rassemblent chaque année pour récolter des fonds. **100 % des dons sont reversés aux projets de Fight Kids Cancer et ajoutés aux dons de 4 autres associations membres qui organisent aussi leur course le même week-end.** Les familles décrivent cet événement comme un moment profondément chaleureux, fédérateur, qui brise la solitude de la maladie et redonne espoir.

4,9/5

Niveau de satisfaction des familles lors de cet événement



65 100
participants



285 000
donateurs



23 M€
collectés



3 principales raisons pour les familles de participer à la course :

90,7%

Collecter des fonds pour la recherche

72,1%

Sensibiliser leurs proches à notre cause

61,6%

La course les aide dans leur combat

Les Rallyes du Cœur, des événements au grand cœur

Depuis 10 ans, les Rallyes du Cœur, organisés dans 6 régions, réunissent des enfants malades et leurs familles pour une journée de balade à bord de voitures de collection, en parrainage avec des pilotes engagés, qui collectent des dons.

4,8/5

Niveau de satisfaction des familles lors de cet événement



18
éditions



3,39 M€
collectés



2044
pilotes



1013
enfants parrainés

86,9%

des familles y participent pour vivre un moment d'évasion, loin de la maladie

Pour les familles endeuillées, c'est aussi un moment de mémoire :

90,5%

d'entre elles participent pour rendre hommage à leur enfant.

Plus de la moitié des pilotes gardent un lien durable avec la famille parrainée.



3 | Sensibiliser pour un impact sociétal fort

*Bonjour, je m'appelle
Margaux, j'ai 14 ans.
Du jour au lendemain,
sans prévenir,
ma vie a basculé...*

C'est par ces mots simples et sincères que Margo a choisi de s'adresser aux généreux donateurs de sa cagnotte en ligne. Ils nous ont transmis une conviction essentielle : faire entendre la voix des patients et rendre leur combat visible.



Faire résonner le message de Margo pour **toucher le cœur des Français**



1ère association de parents sur la cause des cancers pédiatriques avec 65% de part de trafic sur le web. De plus, 59,2% des retombées médiatiques issus de notre activité sont positives (neutres : 34,3% ; mitigés : 0,2%).



Près de 100 000

followers mobilisés au quotidien sur nos réseaux sociaux.



Plus de 217 millions de contacts touchés/an

82%

de couverture de la population française grâce à notre campagne de sensibilisation nationale offerte par les médias

Des messages qui **tissent du lien**

90%

des familles interrogées témoignent d'un sentiment de soutien.

95%

d'entre elles estiment qu'elle reflète fidèlement leurs préoccupations.

70%

ont le sentiment qu'elle les relie à d'autres familles traversant la même épreuve.

Pour les familles, les messages d'Imagine for Margo transmettent avant tout de la force et de la motivation (28 %), de l'espoir (24 %) et un sentiment d'appartenance (19,2 %).

4 | 15 ans d'impact : hier une promesse, aujourd'hui un combat, demain une victoire

En 15 ans, Imagine for Margo a profondément transformé l'écosystème de la recherche en oncologie pédiatrique en France et en Europe, a amélioré la vie des malades et a fait évoluer la société et les politiques publiques.



**Chercheurs
& médecins**

+30M€

reversés à la
recherche

129

nouvelles
thérapies
développées

100%

des chercheurs estiment
que nos financements
sont essentiels

mais

60%

trouvent qu'ils ne
suffisent pas à combler
leurs besoins



4,8/5

des chercheurs interrogés
pensent que notre rôle
de représentant des patients
est essentiel

94,8%

des chercheurs nous font
fortement ou totalement
confiance



**Patients
& Familles**

700

Actions proposées
aux familles

pour

98,4%

des familles, Imagine
for Margo répond
à leurs besoins

90%

des familles ressentent
du soutien via la
communication de
l'association.



Satisfaction sur
nos événements

4,8/5

(dont 4,9/5 pour
la Course Enfants
sans Cancer)

Pour **95%**

notre communication
reflète leurs
préoccupations

Taux satisfaction
séjour de répit :

97%

99,2%

des familles nous font
fortement ou totalement
confiance

Dans 15 ans, la guérison de chaque enfant ne doit plus être un objectif : elle doit être une réalité. Pour y parvenir, nous nous engageons à :



Briser toutes les barrières

pour rendre universel l'accès aux innovations les plus prometteuses.



Percer tous les secrets des

cancers les plus agressifs, en tirant parti de toutes les avancées technologiques, notamment de l'intelligence artificielle.



En finir avec des traitements trop toxiques

qui conduisent encore à de nombreuses séquelles et handicaps.



Déployer l'aide partout en France,

afin que chaque famille se sente soutenue et accompagnée.

“
*Cher lecteur, je veux juste dire **GO, FIGHT, WIN : VAS-Y, BATS-TOI, GAGNE.**
Vas-y, saisis les opportunités qui se présentent, ne manque pas une chance de réaliser tes rêves.
Bats-toi, contre tous les moments difficiles qui t'arriveront.
Gagne, accomplis les choses que tu veux, réalise tes rêves et essaye toujours d'être une personne meilleure.*
”

Margo, 14 ans, qui nous inspire et nous guide depuis 15 ans





Ensemble luttons contre les cancers pédiatriques

imagineformargo.org

