DOSSIER DE PRESSE 2018

IMAGINE FOR Margo

Children without CANCER

SOMMAIRE

LE CANCER DES ENFANTS 3

L'ASSOCIATION 4

FINANCER LA RECHERCHE 6

MOBILISER TOUS LES ACTEURS 7

FÉDÉRER AU QUOTIDIEN 8

SENSIBILISER À LA CAUSE 9

COURSES ENFANTS SANS CANCER 10

PERSONNALITÉS 11

PARTENAIRES 12

DES MOTS QUI NOUS TOUCHENT 13

PERSPECTIVES 14

LE CANCER DES ENFANTS

Un fléau à combattre

LE CANCER : PREMIÈRE CAUSE DE DÉCÈS PAR MALADIE CHEZ LES ENFANTS EN FRANCE ET EN EUROPE.

Il existe 60 types de cancers différents chez les enfants. Chaque cancer pédiatrique étant considéré comme une maladie rare, les investissements dans la recherche sont essentiellement axés sur les cancers des adultes.

Seulement 10% des enfants en Europe ont accès à des traitements innovants.

Le taux de guérison chez les enfants atteints de cancer a peu progressé depuis 15 ans et 2/3 des enfants guéris souffrent de lourdes séquelles à long terme.

« La notion de temps n'est pas du tout la même pour les parents dont l'enfant se bat au quotidien contre le cancer. »

Patricia Blanc, Présidente d'Imagine for Margo

C'est la raison d'être de l'association Imagine for Margo : accélérer l'accès à des traitements spécifiques et innovants pour les enfants et adolescents atteints de cancer, en collectant des dons pour la recherche et en faisant évoluer la règlementation française et européenne.

35 000
enfants et adolescents sont diagnostiqués d'un cancer, chaque année, en Europe

6 000
enfants et adolescents meurent d'un cancer chaque année, en Europe

1/440
enfant développe un cancer avant l'âge de 15 ans

1/5
enfant décède de son cancer.

L'ASSOCIATION
Qui sommes-nous ?

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Il est composé de neuf membres : une présidente à temps plein et huit membres bénévoles qui, en marge de leur activité professionnelle, aident l'association à faire reculer le cancer des enfants.

Patricia Blanc
Présidente,
Maman de Margo

Marie-Anne Aymerich
Vice-Présidente

Olivier Blanc
Trésorier et organisateur de la course, Papa de Margo

Eric Lewandowski
Trésorier adjoint

Anne Lewandowski
Secrétaire générale

Valérie Bompard
Responsable partenaires

Philippe Lauzeral
Responsable juridique

Didier Hauguel
Responsable stratégie et développement

Maddy Malaise Gaudinot
Représentante région Occitanie

L'ÉQUIPE PERMANENTE

Sabrina Palanza
Assistante de direction

Pierre-Yves Demoures
Responsable projets

Aude Bechaux
Assistante trésorerie et administratif

Delphine Van Heeswyck
Responsable de la communication

Eva Denjean
Chef de projet communication

L'ÉQUIPE D'IMAGINE FOR MARGO EST ÉPAULÉE PAR :

- **Plus de 300 bénévoles** qui, tout au long de l'année, apportent leur soutien régulier et organisent des évènements de collecte et de sensibilisation pour l'association.
- **Plusieurs entreprises mécènes** qui nous accompagnent bénévolement dans des domaines tels que : les médias, les relations presse, le digital, la production de contenus de communication, le légal...

L'ASSOCIATION

Nos axes d'action

C'est en hommage à Margo, décédée le 7 juin 2010 d'une tumeur agressive au cerveau à l'âge de 14 ans, que l'association Imagine for Margo - Children without Cancer a été créée. Depuis 2011, ses actions s'orientent autour de quatre axes :

FINANCER LA RECHERCHE

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

MOBILISER LES ACTEURS DE LA RECHERCHE EUROPÉENNE

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

SENSIBILISER À LA CAUSE

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

AMÉLIORER LE BIEN-ÊTRE DES ENFANTS MALADES

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

L'ASSOCIATION CONTINUE DE TRANSMETTRE LE MESSAGE DE VIE LAISSÉ PAR MARGO : « GO, FIGHT, WIN »

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.

FINANCER LA RECHERCHE

Nous élaborons notre stratégie de financement des programmes thérapeutiques en collaboration avec nos partenaires scientifiques : ITCC*, la SFCE, Gustave Roussy, l'Institut Curie et d'autres centres de recherche au rayonnement international. L'objectif est de donner les moyens aux chercheurs d'avancer plus vite dans les découvertes pour mieux comprendre les cancers des enfants et mieux les soigner.**

* ITTC - Innovative Therapies for Children with Cancer : consortium européen de 54 départements d'oncologie et hématologie pédiatriques et 22 laboratoires de recherche en Europe et Israël. ** SFCE - Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent : société savante qui regroupe plus de 400 professionnels de santé travaillant sur les cancers des enfants en France et des associations de parents.

MIEUX COMPRENDRE :

C'est trouver le « talon d'Achille » du cancer afin de cibler le meilleur traitement possible, en analysant les séquençages complets des tumeurs ou leucémies. C'est aussi analyser les nombreuses données disponibles pour mieux comprendre les cancers des enfants.

Analyses des tumeurs et systèmes immunitaires pour trouver un traitement adapté et personnalisé, analyse des données

MICCHADO	MAPPYACTS	BIG DATA
TOUS LES CANCERS ET LEUCÉMIES À HAUT RISQUE AU DIAGNOSTIC	TOUS LES CANCERS ET LEUCÉMIES EN RECHUTE	PROGRAMME ITCC
Séquençages complets du génome des tumeurs et analyses immunologiques	Séquençages complets du génome des tumeurs et analyses immunologiques	Analyse de l'intégralité des données génomiques, immunologiques et cliniques issues de plusieurs programmes de recherche
600 patients	600 patients	Données de 3 000 patients
Cofinancement 1.200 K€	Cofinancement 700 K€	Cofinancement 187 K€

MIEUX SOIGNER :

C'est proposer des médicaments plus adaptés, plus ciblés et donc potentiellement plus efficaces. Certains des programmes que nous finançons proposent des traitements particulièrement innovants tels que l'immunothérapie.

Proposition de traitements innovants et ciblés dans le cadre d'essais cliniques européens de phase I et II.

VINILO	BEACON	BIOMEDE	PARC	AcSé ESMART	SELUDEX	NIVO ALCL
GLIOME BAS GRADE EN RECHUTE	NEUROBLASTOME EN RECHUTE	TUMEUR TRONC CÉRÉBRAL AU DIAGNOSTIC	TOUS LES CANCERS ET LEUCÉMIES EN RECHUTE	TOUS LES CANCERS ET LEUCÉMIES EN RECHUTE	LEUCÉMIES LYMPHOBLASTIQUES AIGUES EN RECHUTE	LYMPHOMES ANAPLASIQUES À GRANDES CELLULES EN RECHUTE
1 NOUVEAU TRAITEMENT	2 NOUVEAUX TRAITEMENTS	3 NOUVEAUX TRAITEMENTS	1 NOUVEAU TRAITEMENT	10 NOUVEAUX TRAITEMENTS	1 NOUVEAU TRAITEMENT	1 NOUVEAU TRAITEMENT
	Imagerie fonctionnelle	*Profil moléculaire tumoral*				
155 patients	224 patients	255 patients	250 patients	260 patients	21 patients	40 patients
Cofinancement 180 K€	Cofinancement 800 K€	Cofinancement 1.375 K€	Cofinancement 130 K€	Cofinancement 1.022 K€	Cofinancement 140 K€	Cofinancement 600 K€

essais cliniques incluant des traitements d'immunothérapie

+7M€

affectés à la recherche depuis 2011

+2 400

enfants vont bénéficier des programmes de recherche

MOBILISER TOUS LES ACTEURS

COLLOQUE ANNUEL AU PALAIS DU LUXEMBOURG

Chaque année, Imagine for Margo mobilise les acteurs principaux de la recherche européenne – médecins, chercheurs, industriels, parlementaires, politiques, associations de parents – afin de lever les freins règlementaires et administratifs qui ralentissent la recherche et d'inciter les industriels à investir en oncologie pédiatrique.

COLLOQUE FAST 2018

Le 10 février 2018 a eu lieu notre 5e colloque FAST au Palais du Luxembourg, à Paris, en présence d'Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé, et sous le Haut Patronage de Gérard Larcher, Président du Sénat.

- Un état des lieux a été fait sur les avancées de la recherche en oncologie pédiatrique, démontrant notamment que la manière de soigner les cancers des enfants s'est transformée de manière significative ces dernières années avec le développement de la médecine de précision qui permet d'adapter les traitements des patients en fonction des anomalies moléculaires spécifiques à leurs tumeurs. Cela ouvre ainsi de nombreuses possibilités de recherche grâce à toutes les données moléculaires générées par les séquencages des tumeurs.

- Des freins liés aux règlementations et aux procédures administratives françaises et européennes ont été soulevés.

- Plusieurs propositions concrètes ont été présentées pour faire avancer plus vite la recherche, avoir un meilleur accès aux soins et améliorer le suivi à long terme des patients.

Retrouvez le résumé du colloque ici

« Il nous faut progresser. La recherche sur les cancers des enfants doit se poursuivre et s'intensifier, c'est une nécessité, pour identifier de nouvelles pistes de traitements et aussi pour réduire les effets indésirables et les séquelles à long terme de ces traitements. »

Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé

« 5 ans après le 1er colloque, le saut quantique est fait d'être ensemble, de faire avancer les choses, et de faire. On partage, on dessine des solutions et on est aussi capable de les mettre en oeuvre mais il faut des ressources pour avancer, il faut changer d'échelle, pour ensemble, faire plus et mieux. »

Pr Gilles Vassal, Directeur de la Recherche Clinique à Gustave Roussy, Président de ITCC

FÉDÉRER AU QUOTIDIEN

Patricia Blanc, Présidente d'Imagine for Margo, travaille en étroite collaboration avec la communauté scientifique de l'oncologie pédiatrique et d'autres associations de parents en France et en Europe, afin de mener des actions de mobilisation auprès des pouvoirs publics, des politiques et des industriels pour accélérer la recherche. Ainsi, elle est membre de plusieurs organisations et groupes de travail au niveau français et européen.

EN FRANCE

Membre du conseil scientifique de la SFCE, société savante créée en 2002 qui regroupe plus de 400 professionnels de santé travaillant sur les cancers des enfants en France, ainsi que des représentants de parents.

Membre fondateur du Collectif Grande Cause Nationale, créé en juillet 2017, qui rassemble de nombreuses associations, médecins et Fondations de recherche, afin de porter la cause du cancer des enfants et des jeunes auprès du gouvernement français d'une seule et même voix.

Membre fondateur de la plateforme collaborative du Comité Cancer du LEEM, créée en juillet 2017, qui réunit associations de patients et familles, médecins, chercheurs et entreprises du médicament.

EN EUROPE

Membre du Comité Exécutif de la plateforme multidisciplinaire ACCELERATE, qui réunit académiques, parents, industriels et régulateurs au niveau européen. Son objectif est d'accélérer l'innovation pour les enfants et adolescents atteints de cancer.

Membre fondateur de Unite2Cure, groupement européen de représentants de patients et d'organismes à but non lucratif qui travaille étroitement avec la plateforme ACCELERATE et la SIOPE pour faire évoluer la règlementation européenne relative aux médicaments pédiatriques.

DISTINCTIONS

Paris, le 4 juin 2018 – Patricia Blanc a reçu les insignes de Chevalier dans l'Ordre national du Mérite des mains d'Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé, pour son engagement pour la cause du cancer des enfants.

« Le cancer est toujours la première cause de décès des enfants par maladie en France et en Europe, continuons le combat ! »

Patricia Blanc

Patricia BLANC

PRÉSIDENTE D'UNG
51 ans

MÉDECINE

Si le sort des enfants atteints de cancer s'améliore petit à petit, c'est un peu grâce à elle. En 2010, alors cadre à la Société générale, elle perdait sa fille âgée d'à peine 14 ans d'une tumeur incurable. Aujourd'hui, à travers l'association Imagine for Margo, cette ancienne expatriée à New York s'inspire des méthodes américaines pour lever des fonds destinés à la recherche : organisation de courses

VANITY FAIR

2016 – Prix Vanity Fair Patricia Blanc est classée parmi les 50 Français les plus influents du monde

2013 – Patricia Blanc reçoit le prix des femmes Version Femina pour la région Ile de France

SENSIBILISER À LA CAUSE

Depuis 2014, Imagine for Margo mène chaque année une grande campagne multimedia de sensibilisation au niveau national, entièrement gracieuse grâce à la générosité des médias touchés par la cause du cancer des enfants. La dernière campagne, en février 2018, diffusée au cinéma, à la télévision, en affichage, dans la presse et sur internet, a été évaluée à plus d'1 Million d'euros.

Grâce au soutien de Mika, du photographe Peter Lindbergh et du réalisateur Stephen Kidd, de magnifiques visuels et films de sensibilisation ont été réalisés lors de deux voyages en Camargue en 2014 et 2015, avec des petits guerriers de Gustave Roussy qui ont pu oublié leur quotidien à l'hôpital le temps d'un week-end et lors d'un tournage à Paris, en 2016.

Retrouvez tous nos films de campagne ici

Des moments particulièrement émouvants pendant lesquels les petits guerriers ont témoigné de leur courage incroyable pour combattre la maladie… mais aussi des instants pleins de légèreté et de bonne humeur, que Peter Lindbergh a su capturer sur une magnifique plage de Camargue Sauvage où il a l'habitude de shooter les plus grandes stars !

Peter Lindbergh, photographe

« Ce week-end avec les enfants atteints de cancer est très fort. Il nous remet les pieds sur terre, nous fait mesurer notre chance. Je suis heureux que mes photos qui transmettent ce moment fort puissent servir à faire avancer la cause du cancer des enfants. »

« Passer un week-end avec ces enfants atteints de cancer est incroyable. Il y a tant de force en eux. On s'amuse beaucoup car ce sont des enfants avant tout. Mais il y a aussi une telle maturité chez eux. C'est une vraie leçon de vie. »

Mika, artiste

COURSES ENFANTS SANS CANCER

COURSE ENFANTS SANS CANCER

Depuis 2012, Imagine for Margo organise au Domaine National de Saint-Cloud la course Enfants sans Cancer, **devenue la plus grande course caritative pour une cause en France**. Cet évènement annuel, festif et familial est l'occasion de mobiliser autour de la cause du cancer des enfants et de collecter des dons pour la recherche. Les 7 premières éditions ont permis de collecter près de **8 Millions d'euros au profit de la recherche** contre le cancer des enfants.

Retrouvez la vidéo de la 7e édition ici
www.enfantssanscancer.com
Prochaine édition le 29 septembre 2019

2012
600 COUREURS
4 000 DONATEURS
203 000 EUROS

2018
5 000 COUREURS
26 000 DONATEURS
1 650 000 EUROS

CHRISTOPHE DOMINICI, PARRAIN DE LA COURSE ENFANTS SANS CANCER
Ancien joueur international français de rugby il a effectué la plupart de sa carrière au sein de l'effectif du Stade Français Paris et a fait partie de l'équipe nationale de France où il a battu les records d'essais français en coupe du monde.

COURSE ENFANTS SANS CANCER CITY

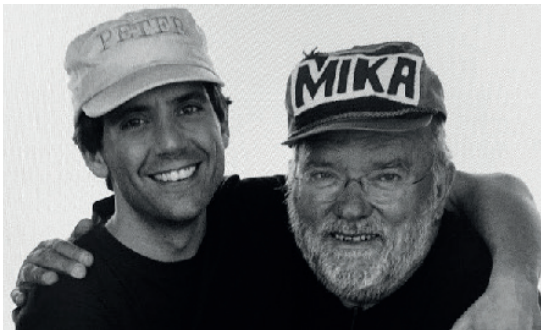
En 2018, Imagine for Margo a lancé **une nouvelle course solidaire à La Défense afin de mobiliser les entreprises, écoles et particuliers du quartier d'affaires parisien.** La 1re édition, qui a eu lieu le vendredi 4 mai, a été un beau succès avec plus de 500 coureurs et de nombreux donateurs et partenaires entreprises, qui se sont mobilisés pour faire avancer la recherche contre le cancer des enfants. Un chèque de 129 000 euros a été remis au Professeur André Baruchel de l'hôpital Robert Debré pour contribuer au financement de l'essai thérapeutique SELUDEX qui porte sur les leucémies lymphoblastiques aigües, cancer le plus fréquent chez les enfants.

Retrouvez la vidéo de la 1re édition ici
www.enfantssanscancer-city.com
Prochaine édition le 24 mai 2019

SARAH OURAHMOUNE, MARRAINE DE LA COURSE ENFANTS SANS CANCER CITY
Boxeuse française la plus médaillée en Europe et dans le monde, elle raccroche les gants en 2016 après avoir remporté la médaille d'argent des Jeux Olympiques de Rio. Sarah fait partie de l'organisation des Jeux Olympiques de Paris 2024.

PERSONNALITÉS

Nous remercions **les personnalités** qui nous soutiennent et qui permettent de faire parler de notre belle cause.



MIKA et PETER LINDBERGH

Un enfant c'est fait pour rêver, pour jouer et pour avoir un avenir. C'est pas fait pour avoir peur, pour être malade et vivre à l'hôpital.

Mika

VIANNEY

Cette cause du cancer de l'enfant me touche énormément et je suis heureux de soutenir Imagine for Margo.

CHRISTOPHE DOMINICI,
parrain de la course Enfants sans Cancer

Je soutiens l'association Imagine for Margo dans son très bel engagement contre le cancer des enfants. Go, Fight, Win !

SARAH OURAHMOUNE,
marraine de la course Enfants sans Cancer City

Être marraine de la course Enfants sans Cancer City, C'est soutenir la recherche contre les cancers pédiatriques. C'est permettre de sauver des vies !

PARTENAIRES

Nos partenaires scientifiques

Nos partenaires entreprises, associatifs et Fondations

Nos partenaires médias et créatifs

Nos partenaires des courses Enfants sans Cancer 2018

DES MOTS QUI NOUS TOUCHENT

Gilles VASSAL,
Directeur de la recherche clinique à Gustave Roussy,
Président de ITCC

« L'association Imagine for Margo a aidé à mettre le cancer des enfants à l'agenda européen.

Grâce à Imagine for Margo, on gagne du temps et on réalise des essais qui n'auraient pas pu démarrer faute de financements. »

« Je voudrais vous remercier de nous rassembler encore et encore autour de cette cause et de nous rappeler ce pour quoi nous travaillons. Parce qu'au final ce sont les patients que nous voulons aider et à ce titre votre soutien nous aide beaucoup. »

Stefan PFISTER,
Responsable du comité de biologie de ITCC

Birgit GEOERGER,
Chercheur à Gustave Roussy, responsable des programmes MAPPYACTS et ESMART

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

En recherche clinique et translationnelle, nous avons mis en place des études que nous n'aurions probablement pas pu réaliser dans cette dimension-là. »

« Le travail que l'association fait pour réunir à la fois les chercheurs, les cliniciens, les laboratoires pharmaceutiques, les familles, c'est quelque chose d'extrêmement important. Le soutien financier bien sûr est très important, mais ce qu'Imagine for Margo apporte va au-delà. »

Gudrun SCHLEIERMACHER,
Chercheur à l'Institut Curie,
Responsable du programme MICCHADO

PERSPECTIVES

- **Renforcer nos actions de mobilisation** auprès des autorités françaises et européennes afin que la cause du cancer des enfants et des jeunes devienne une priorité nationale et que les investissements dans la recherche en onco-pédiatrie s'accélèrent davantage.

- **Augmenter la visibilité de notre cause et nos sources de financement** grâce aux courses Enfants sans Cancer au Domaine National de Saint-Cloud et à La Défense.

- **Déployer le modèle de notre course Enfants sans Cancer** en Belgique et au Luxembourg par le biais de deux associations de parents dans ces deux pays.

- **Obtenir le Label IDEAS**, vecteur de confiance vis à vis de nos donateurs et mécènes. Ce label reconnaît la qualité de la gouvernance, de la gestion financière et du suivi de l'efficacité de nos actions.

- **Diversifier et amplifier nos ressources** par le biais de la Fondation Imagine for Margo - Children without Cancer, cofondée en décembre 2017 avec six autres membres fondateurs, sous l'égide de la Fondation de France.

IMAGINE FOR Margo
Children without CANCER
La Fondation

Sous l'égide de
Fondation de France

NOTRE VISION : un monde avec des enfants sans cancer

NOTRE PRIORITÉ ABSOLUE : accélérer la recherche pour GUÉRIR MIEUX et GUÉRIR PLUS

Chaque année 500 enfants meurent du cancer en France

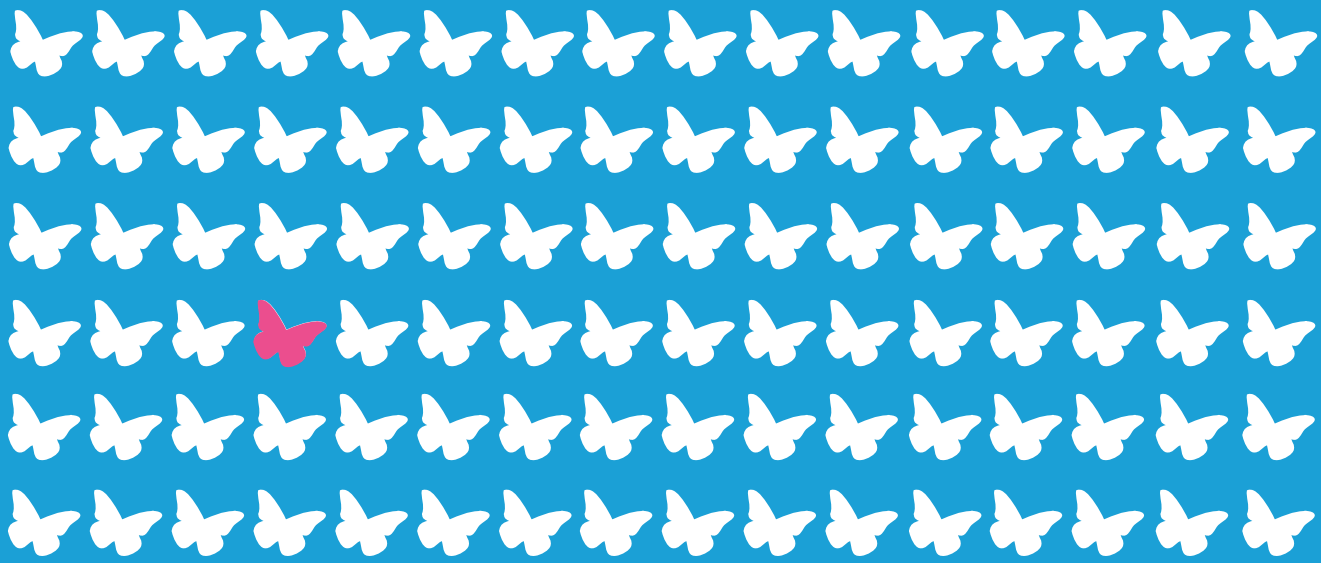
Aidez la recherche contre
le cancer des enfants !

www.imagineformargo.org

IMAGINE FOR Margo
Children without CANCER

ENSEMBLE LUTTONS CONTRE LE CANCER DES ENFANTS

IMAGINEFORMARGO.ORG



1 ENFANT SUR 400 DEVELOPPE UN CANCER AVANT L'AGE DE 15 ANS

IMAGINE FOR Margo

Children without CANCER

Comment nous aider ?

Faire un don sur :
www.imagineformargo.org

Participer aux courses
www.enfantssanscancer.com
www.enfantssanscancer-city.com

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

Contacts Presse

Agence Hill+Knowlton pour Imagine for Margo
imagineformargo@hkstrategies.com

Delphine VAN HEESWYCK
Responsable Communication
delphine@imagineformargo.org

Suivre nos actualités sur

ENSEMBLE
LUTTONS CONTRE
LE CANCER
DES ENFANTS

IMAGINE FOR Margo

Children without CANCER

9 avenue Eric Tabarly
78 112 FOURQUEUX