IMAGINE FOR Margo

Children without CANCER

RAPPORT ANNUEL

2020

EDITORIAL

2020 A ÉTÉ UNE ANNÉE TRÈS PARTICULIÈRE DE CRISE SANITAIRE DURANT LAQUELLE NOUS AVONS ADAPTÉ NOS ACTIONS POUR ÊTRE AUPRÈS DES FAMILLES ET DES SOIGNANTS, REPENSÉ NOS ÉVÈNEMENTS EN MODE CONNECTÉ, CONTINUÉ À NE RIEN LÂCHER POUR MOBILISER LES ACTEURS POLITIQUES AUTOUR DES PLANS CANCER EN FRANCE ET EN EUROPE ET RÉUSSI LA MISE EN PLACE DE NOTRE APPEL À PROJETS EUROPÉEN FIGHT KIDS CANCER.

PATRICIA BLANC
Présidente d'Imagine for Margo

Accompagner les enfants malades et leurs familles, une de nos missions, s'est avérée essentielle. Alors que la pandémie de Covid-19 paralysait la France à plusieurs reprises, et que les priorités de santé nationale étaient revues afin de lutter contre le coronavirus, nous avons redoublé d'efforts pour rester au plus près des enfants atteints de cancer et leurs familles. Nous nous sommes appuyés sur notre réseau de bénévoles et de partenaires afin d'aider les familles à s'équiper en masques et gel hydro-alcoolique à la sortie du premier confinement en mai 2020, et afin d'égayer le quotidien des enfants, en organisant des activités et animations pour eux à distance. Ainsi, nous nous sommes rapprochés de nombreuses familles partout en France, et avons à cœur de continuer à les épauler du mieux que nous pouvons pendant cette période difficile.

Continuer à soutenir les chercheurs et à collecter des dons pour financer leurs programmes a également été une priorité pour nous en 2020. Pour cela, la réorganisation de notre course solidaire Enfants sans Cancer en connecté a été primordiale. Grâce à l'agilité de notre équipe, au soutien indéfectible de nos bénévoles et partenaires, et à la mobilisation de nombreux coureurs, la course connectée a été un succès puisqu'elle nous a permis de collecter 1 325 000€ pour la recherche. De plus, nos ambassadeurs au grand coeur ont eux aussi adapté leurs évènements de collecte, collectant plus de 300 000€ pour nous soutenir en 2020.

Accélérer la recherche reste notre priorité absolue. Pour cela, nous nous sommes associés à la Fondation belge KickCancer et à la Fondation luxembourgeoise Kriibskrank Kanner et avons lancé Fight Kids Cancer, le premier appel à projets européen associatif sur les cancers pédiatriques. L'objectif est de dynamiser et accélérer la recherche en oncologie pédiatrique en mettant en commun nos financements et augmenter ainsi notre impact. Une première édition réussie à hauteur de 3 millions d'euros pour financer six programmes innovants de recherche.

Enfin, nous avons poursuivi nos actions de mobilisation en France et en Europe pour que le cancer des enfants fasse partie des priorités des stratégies française et européenne contre le cancer. La plupart du temps par zoom, et certaines fois en présentiel, nous avons œuvré par le biais des différents groupes de travail auxquels nous appartenons afin que les urgences en terme de recherche sur les cancers pédiatriques soient prises en compte. Et nous avons été entendus, puisque des mesures dédiées aux cancers pédiatriques ont été inclues dans la nouvelle stratégie décennale contre le cancer en France et dans le nouveau Plan Cancer européen.

Je tiens à remercier tout particulièrement nos partenaires et donateurs pour leur soutien sans faille en cette année 2020 où toute l'attention était portée vers la Covid-19, et bien-sûr, un grand merci à notre équipe et à nos bénévoles pour leur agilité et forte détermination qui ont transformé cette période difficile en une année pleine d'opportunités nouvelles et de réussites dans notre combat pour guérir les enfants et soutenir les familles.

SOMMAIRE

02 ÉDITORIAL

04 ACCOMPAGNER LES ENFANTS MALADES ET LEURS FAMILLES : UN ENJEU MAJEUR EN PÉRIODE DE CRISE SANITAIRE

06 ACCÉLÉRER LA RECHERCHE : NOTRE PRIORITÉ ABSOLUE

08 DES AVANCÉES MAJEURES EN 2020 DES PROGRAMMES QUE NOUS FINANÇONS

10 NOTRE COURSE ANNUELLE ENFANTS SANS CANCER 100% CONNECTÉE

12 NOS RENDEZ-VOUS DE MOBILISATION EN PRÉSENTIEL ET À DISTANCE

14 LES ÉVÈNEMENTS DE NOS PARTENAIRES ET BÉNÉVOLES

16 RÉSUMÉ DE NOS ACTIONS EN 2020

18 ORGANISATION ET GOUVERNANCE

19 ÉLÉMENTS FINANCIERS

20 REMERCIEMENTS

21 PERSPECTIVES

ACCOMPAGNER LES ENFANTS MALADES ET LEURS FAMILLES :
UN ENJEU MAJEUR EN PÉRIODE DE CRISE SANITAIRE

DISTRIBUTION DE MASQUES & DE GEL HYDRO-ALCOOLIQUE

COLLECTIF GRAVIR
FRANCHIR UN CAP POUR LES ENFANTS ET JEUNES ATTEINTS DE CANCER

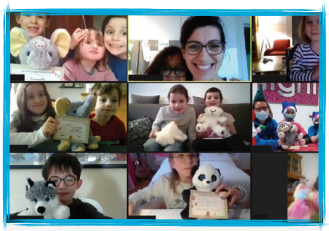
Avec les autres associations et Fondations du collectif GRAVIR auquel nous appartenons, nous avons fait appel à nos partenaires et à la générosité de nos donateurs pour acheter des masques et du gel hydro-alcoolique dès le début du mois de mai au moment du premier déconfinement.

Grâce aux dons de plus de 200 donateurs de notre association, aux dons d'entreprises et de plusieurs régions en France, et au soutien de couturières bénévoles, nous avons pu distribuer 2 300 kits dans plus de 30 hôpitaux en France pour les familles.

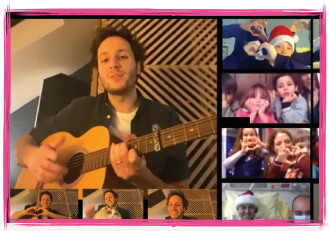
Un immense **MERCI** à tous nos donateurs et partenaires

ACTIVITÉS VIRTUELLES POUR LES ENFANTS MALADES

Afin d'apporter un peu de distraction et de gaîeté aux enfants isolés à l'hôpital ou chez eux, nous avons organisé des activités ludiques et des rencontres avec des personnalités à distance, par zoom, skype ou les réseaux sociaux.

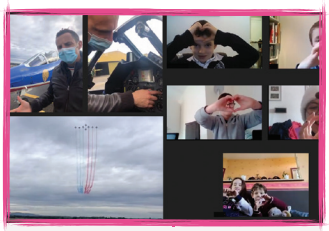


Atelier virtuel de confection de peluches grâce à notre partenaire Ours To Do



Concert privé de Vianney pour les enfants et leurs proches sur Zoom

Session de gaming sur Fortnite avec le youtubeur Inoxtag



Échange à distance entre les pilotes de la Patrouille de France et des petits guerriers

DISTRIBUTION DE CADEAUX ET FINANCEMENT DE PROJETS DE BIEN-ÊTRE POUR LES ENFANTS ET LEURS FAMILLES

Nous avons également distribué des cadeaux dans les services pédiatriques de plusieurs hôpitaux en France, et financé des projets pour améliorer le bien-être des petits guerriers et petites guerrières et leurs familles : notamment des séjours de répit, des mannequins pédagogiques pour l'hôpital Trousseau, l'aménagement d'une aire de jeux pour l'hôpital de Mantes-la-Jolie, l'achat de lits accompagnants pour le CHU de Rennes, des soins pour les parents dans un espace bien-être à l'Hôpital Necker à Paris.

UN CONCERT EXCEPTIONNEL DE MIKA POUR NOËL

Mika, notre parrain au grand cœur, a donné un concert de Noël exceptionnel le 23 décembre, organisé dans l'intimité avec une quinzaine d'enfants du service pédiatrique à l'Institut Curie à Paris, et diffusé en LIVE sur Facebook pour tous les autres enfants et leurs familles.

Un après-midi magique et féérique !

MERCI à MIKA pour son talent
et son grand cœur, à toute son équipe,
et aux choristes du Gospel pour 100 voix
qui l'ont accompagné.

ACCÉLÉRER LA RECHERCHE
NOTRE PRIORITÉ ABSOLUE

UNE NOUVELLE APPROCHE FÉDÉRATRICE POUR FINANCER LES MEILLEURS PROGRAMMES DE RECHERCHE EN EUROPE

FIGHT KIDS CANCER

En partenariat avec

SCIENCE CONNECT – European Science Foundation

FIGHT KIDS CANCER : CHANGER D'ÉCHELLE POUR LA RECHERCHE EN ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE

Avec le lancement de notre premier appel à projets Fight Kids Cancer, avec la Fondation belge Kick Cancer et la Fondation luxembourgeoise Kriibskrank Kanner en janvier 2020, c'est une nouvelle dimension qui s'ouvre pour la recherche en oncologie pédiatrique : les chercheurs de tous les pays européens sont invités à proposer leurs projets de recherche, selon les axes fixés par le comité stratégique de Fight Kids Cancer. Tous les projets soumis sont ensuite évalués par le comité scientifique international de Fight Kids Cancer selon trois principes : excellence scientifique, innovation et impact patient.

Peter Adamson
Professeur de pédiatrie à l'hopital d'enfants de Philadelphie aux États-Unis, fondateur et ex-président du Children's Oncology Group

Ségolène Aymé
Médecin généticienne et épidémiologiste, directrice de recherche émérite à l'INSERM

Andrew Pearson
30 ans d'expérience en oncologie clinique pédiatrique et 25 ans en recherche translationelle sur le neuroblastome

Anne Rios
Chef de groupe au centre Princess Maxima (Utrecht) et responsable du centre d'imagerie

Cette approche inédite a pour objectif de dynamiser et accélérer la recherche en oncologie pédiatrique en mettant en commun nos financements et augmenter ainsi notre impact.

TOUT AU LONG DE L'ANNÉE 2020 MALGRÉ LE CONTEXTE SANITAIRE, NOUS AVONS CONTINUÉ À TRAVAILLER ENSEMBLE, À DISTANCE, POUR GARANTIR LE SUCCÈS DE CETTE PREMIÈRE ÉDITION DE FIGHT KIDS CANCER !

COURIR EN FRANCE, EN BELGIQUE ET AU LUXEMBOURG POUR LES MÊMES PROGRAMMES DE RECHERCHE : UNE PREMIÈRE !

3 080 000 €

collectés en 2020 grâce aux 3 courses solidaires

ESSAI CLINIQUE ASIDNA SUR LES GLIOMES DE HAUT GRADE

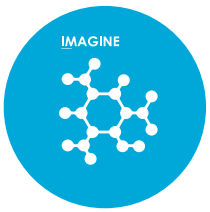
Les tumeurs malignes les plus courantes du système nerveux central chez l'enfant et l'adolescent.

AsiDNA children est une étude européenne visant à évaluer un nouveau médicament - AsiDNA - en association avec la radiothérapie pour des enfants et adolescents atteints d'un gliome de haut grade et en récidive après un traitement ayant déjà compris de la radiothérapie. Le mécanisme d'action du nouveau medicament AsiDNA™ augmente la vulnérabilité des cellules tumorales à la radiothérapie sans augmenter la toxicité dans les tissus sains.

PROGRAMME POBCORN SUR LES TUMEURS CÉRÉBRALES AVEC ALTÉRATION DU BCOR

Des tumeurs très agressives et avec de mauvais résultats cliniques

À ce jour, on ne sait pas quels processus biologiques entraînent ce type de tumeur et aucun traitement efficace n'existe. Le projet collaboratif POBCORN vise à une étude approfondie de la biologie de ces tumeurs avec des technologies moléculaires de pointe. L'objectif est d'identifier les événements moteurs oncogènes de cette tumeur ainsi que les cibles thérapeutiques potentielles.



PROGRAMME IMAGINE SUR LES OSTÉOSARCOMES

Cancer des os le plus fréquent chez les enfants et parmi les plus difficiles en oncologie

Au cours des 30 dernières années, il n'y a eu aucune amélioration du traitement et de la survie avec un taux de 20% sur 5 ans chez les enfants qui développent des métastases.

L'objectif de IMAGINE est de tester une approche particulièrement innovante, peu coûteuse, non invasive et facile à mettre en œuvre, par laquelle les cellules effectrices sont chargées de nanoparticules magnétiques qui peuvent être guidées vers la tumeur à travers un champ magnétique et améliorer leur efficacité thérapeutique.

PROGRAMME ALARM 3 SUR LES LEUCÉMIES MYÉLOÏDES AIGÜES PÉDIATRIQUES

Des cancers rares mais avec un taux de rechute élevé (35-45%) et une survie globale médiocre (60-75%).

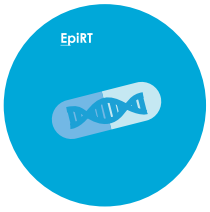
Certaines anomalies génétiques portées par les cellules leucémiques sont responsables de la rechute et sont impliquées dans les mécanismes de résistance au traitement.

L'objectif de ALARM3 est d'étudier les cellules leucémiques lors des rechutes pour améliorer la compréhension de leurs interactions avec le microenvironnement de la moelle osseuse, afin de développer de nouvelles stratégies thérapeutiques.

PROGRAMME RESTRAIN SUR LES NEUROBLASTOMES

Tumeurs qui surviennent principalement chez les jeunes enfants : les chances de survie des enfants atteints de la forme agressive de ce type de cancer sont très faibles.

L'équipe de recherche du Centre de Génétique Médicale de Gand en Belgique a récemment identifié une molécule clé dénommée RRM2 sur laquelle les cellules de neuroblastome vont se développer. L'objectif de RESTRAIN est de mieux comprendre le rôle de RRM2 pendant la formation des tumeurs de neuroblastome, et de découvrir d'autres protéines qui, avec RRM2, pourraient servir de nouvelles cibles thérapeutiques.



PROGRAMME EPIRT SUR LES TUMEURS RHABDOÏDES

Des cancers agressifs rares affectant les jeunes enfants qui se produisent principalement dans le cerveau, mais aussi dans les reins, le foie et divers tissus moux.

Le programme EpiRT vise à étudier le rôle d'un médicament épigénétique dans les tumeurs rhabdoïdes, inhibant la protéine épigénétique «EZH2», dont l'inhibition a montré certains premiers effets. L'objectif est de comprendre les mécanismes de résistance en analysant comment les tuteurs humains évoluent lors du traitement.

En partenariat avec :

institut Curie · Sorbonne Université · Hôpital Armand-Trousseau AP-HP · Curamus · AML Connect · CRIG · Ghent University · UZ Gent · Hospital Universitario La Paz · ITCC

DES AVANCÉES MAJEURES EN 2020
DES PROGRAMMES DE RECHERCHE QUE NOUS FINANÇONS

MAPPYACTS, ESMART ET BIOMEDE :
ces programmes ont changé la façon d'aborder la maladie et apporté les outils nécessaires pour accélérer la recherche

MAPPYACTS a installé en France, pour tous les enfants, la médecine de précision, et a été précurseur du programme national France Médecine Génomique 2025.

La médecine de précision est un changement profond pour apporter l'innovation aux enfants en échec thérapeutique.

France Médecine Génomique s'est inspiré de MAPPYACTS pour les cancers pédiatriques mais aussi pour les cancers des adultes et les maladies rares : **ce programme a eu un impact majeur pour la prise en charge et le déploiement de la génomique en France.**

Grâce à MAPPYACTS, puis au programme France Médecine Génomique, le séquençage du génome tumoral entre désormais dans la pratique clinique. C'est une avancée majeure pour la prise en charge des enfants. C'est aussi un très grand espoir pour la recherche par l'inclusion de ces analyses dans des bases de données structurées accessibles aux chercheurs et étendues progressivement au niveau européen.

Dr Olivier DELATTRE,
Directeur du centre d'oncologie SIREDO, Institut Curie

ACSÉ-ESMART est le premier essai clinique en france et en europe qui permet de proposer plusieurs traitements innovants aux enfants en rechute ou en échec thérapeutique quel que soit leur cancer

Depuis l'ouverture d'ESMART en 2016, 14 nouveaux traitements ont pu être proposés aux enfants. 6 traitements n'ont pas démontré leur efficacité et ont été arrêtés et 3 nouvelles combinaisons thérapeutiques sont en cours de discussion.

Suite au résultat d'ESMART, Novartis lance un essai randomisé comparant l'association ribociclib-topotecan-temozolomide à l'association topotecan-temozolomide dans le traitement du neuroblastome en rechute ou réfractaire.

Au total, 19 médicaments ont été utilisés dont 7 pour la première fois chez l'enfant, ce qui montre le caractère précoce et innovant d'ESMART, dans une démarche de combinaisons de traitement.

Pr Gilles VASSAL,
Président de ITCC, Gustave Roussy

BIOMEDE a changé les pratiques dans le traitement des gliomes infiltrant du tronc cérébral au diagnostic dans sept pays.

BIOMEDE est le premier et le seul essai international de phase II proposant un traitement innovant, dès le diagnostic, aux enfants souffrant d'un gliome infiltrant du tronc cérébral, cancer dont la survie est d'un an en moyenne.

Ce programme innovant a permis de valider, pour la première fois, la faisabilité et la pertinence clinique de la biopsie au diagnostic. Cela permet de redresser de possibles erreurs diagnostiques et d'apporter des données afin d'orienter le traitement pour chaque enfant vers une médecine personnalisée.

Cet essai a aussi permis de créer la première cohorte de 250 patients atteints de gliome infiltrant du tronc cérébral agrégeant des données cliniques, génomiques et d'imagerie (séquençages complets de l'exome et de l'ARN, coupes histologies, IRMS...) pour tous les patients.

Toutes ces données sont en cours d'exploitation dans le projet BIOMEDE IA que nous co-finançons afin d'accélérer les découvertes sur les gliomes infiltrant du tronc cérébral grâce à l'intelligence artificielle et identifier plus vite de nouvelles cibles thérapeutiques.

Les résultats de BIOMEDE n'ont pas permis, à ce stade, d'identifier un médicament permettant d'augmenter la durée de vie des enfants mais le changement de pratique et les données approfondies générées sont véritablement porteurs d'espoir pour arriver à avancer sur cette terrible maladie au pronostic très sombre.

BIOMEDE a changé la façon dont on prend en charge les enfants avec un gliome infiltrant du tronc cérébral : la façon dont on le dépiste, avec une biopsie dès le diagnostic, et la façon dont on l'approche, avec de plus en plus d'informations moléculaires.

Dr Jacques GRILL
Pédiatre oncologue, Gustave Roussy

BEACON
Une augmentation du taux de survie clairement démontrée dans les neuroblastomes à haut risque

BEACON à permis d'augmenter le taux de survie à 2 ans de 34% à 73%.

BEACON est le plus grand essai clinique européen pour les enfants atteints d'un neuroblastome à haut risque. Il a permis d'évaluer l'efficacité de 3 chimiothérapies (160 patients dans 39 centres dont 11 en France)

Les résultats de BEACON ont été présentés en 2020 dans tous les grands congrès internationaux (ASCO, SIOP, SIOPE, COG) **et ont clairement montré l'efficacité d'ajouter Irinotecan et Bevacizumab au temozolomide.**

Pour aller encore plus loin pour guérir plus et mieux les enfants atteints d'un neuroblastome en rechute ou réfractaire aux traitements, nous finançons aussi :

> l'essai BEACON IMMUNO qui évalue l'efficacité d'ajouter l'immunothérapie à la chimiothérapie. Les résultats seront publiés début 2022.

> trois projets translationnels (grâce à Fight Kids Cancer) qui permettront de démarrer le prochain essai européen multi-bras et multi-étapes pour le neuroblastome récidivant et réfractaire planifié par le réseau européen sur le neuroblastome (SIOPEN)

Le projet BEACON a permis d'améliorer la survie globale de tous les patients, jusqu'à 73% de survie à deux ans sur un des quatre traitements proposés. Une très belle avancée pour le traitement des neuroblastomes à haut risque !

Dr Marion GAMBART,
Pédiatre oncologue, CHU de Toulouse

LA COURSE ENFANTS SANS CANCER
100% CONNECTÉE

Pour la première fois, notre course annuelle Enfants sans Cancer s'est déroulée de manière entièrement connectée. Dimanche 27 septembre, les 3 000 participants se sont connectés dès 9h30 au LIVE de l'évènement, qui était diffusé depuis le Domaine National de Saint-Cloud où l'équipe d'Imagine for Margo, l'équipe de production et plusieurs personnalités étaient présentes.

En partenariat avec :

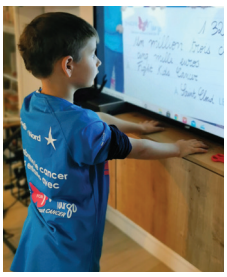
Après quelques échauffements, interviews et animations, le top départ de la marche / course a été donné à 10h : les participants ont ainsi marché ou couru 5km ou 10km près de chez eux.

Certains sont aussi restés derrière leur écran pour suivre les cours de sport du LIVE proposés par le coach sportif Christophe Ruelle et la championne de boxe Sarah Ourahmoune.

3 000 PARTICIPANTS CONNECTÉS

UN CHÈQUE DE 1 325 000 €

a été remis aux chercheurs présents à Saint Cloud, sous les applaudissements à distance des participants connectés. Ce montant a été affecté à six programmes de recherche de pointe sélectionnés suite à l'appel à projets Fight Kids Cancer qui portent sur des cancers pédiatriques pour lesquels il n'existe pas de traitements efficaces.



Une pensée toute particulière pour Christophe Dominici

qui était présent avec nous le 27 septembre. Parrain de notre course depuis la 1ère édition en 2012, c'est avec une grande tristesse que nous avons appris son départ en novembre 2020. Nous garderons en mémoire sa générosité et sa gentillesse avec tous les enfants malades qu'il a croisés.

MERCI à tous les participants qui se sont mobilisés malgré un contexte sanitaire difficile.

MERCI à tous nos généreux partenaires médias et entreprise.

grâce à qui nous avons pu reverser 100% des dons collectés à la recherche.

Vianney et Erza Muqoli

Christophe Dominici et Erika Moulet

Inoxtag

Sarah Ourahmoune

MERCI aux personnalités qui étaient présentes avec l'équipe de production du LIVE à Saint-Cloud

MERCI à tous nos bénévoles qui ont contribué à la réussite de cet évènement connecté

NOS RENDEZ-VOUS DE MOBILISATION
EN PRÉSENTIEL ET À DISTANCE

NOTRE COLLOQUE ANNUEL

La 7e édition de notre colloque annuel FAST a pu se dérouler au Palais du Luxembourg, comme chaque année, le samedi 8 février 2020.

Médecins, chercheurs, industriels, parlementaires, politiques, associations et parents étaient présents pour participer aux échanges et définir ensemble les grands axes pour accélérer la recherche.

Sous le haut patronage de Gérard Larcher, Président du Sénat

« C'est injuste et insupportable. C'est révoltant pour leurs familles, pour leurs parents, pour la société toute entière. 6000 enfants vont encore mourir cette année d'un cancer en Europe, nous ne pouvons plus le tolérer. »

Véronique Trillet-Lenoir, députée européenne et rapporteur du Plan Cancer européen, lors du colloque FAST.

QUATRE ENJEUX MAJEURS ONT ÉTÉ IDENTIFIÉS POUR ACCÉLÉRER LA RECHERCHE EN 2020 :

1

Obtenir plus de financements pour accélérer les projets de recherche innovants et aider les chercheurs à mieux comprendre les cancers pédiatriques et les mécanismes de résistance aux traitements afin de trouver des solutions thérapeutiques adaptées ;

2

Rendre accessibles les nouveaux traitements à tous les enfants de manière égalitaire, et le plus rapidement possible ;

3

Renforcer la collaboration des différents acteurs – associations, secteur public et secteur privé – pour favoriser les échanges et renforcer les actions en commun afin d'accélérer la recherche ;

4

S'assurer que les cancers pédiatriques auront une place majeure dans la stratégie décennale en France et dans la stratégie européenne, avec le Plan cancer européen et la Mission Cancer.

Dès le premier confinement mi-mars, nous avons poursuivi nos actions et rendez-vous de mobilisation en virtuel en France et en Europe

Réunions avec la Task Force de l'INCa pour définir les projets auxquels allouer les 5 Millions d'euros accordés par le Ministère de l'Enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation pour la recherche fondamentale.

Réunions GRAVIR pour aider les familles d'enfants malades, continuer à mobiliser les politiques notamment à l'occasion de Septembre en Or et s'assurer que le cancer des enfants est au cœur des priorités de la nouvelle stratégiedécennale francaise.

Réunions ACCELERATE pour continuer à travailler au niveau européen pour prioriser les molécules innovantes chez l'adulte susceptibles d'être les plus efficaces aussi en pédiatrie (Paediatric Strategie Forum).

Réunions avec la SIOPE et CCI-Europe pour mobiliser les parlementaires européens afin que les cancers pédiatriques soient une priorité du nouveau Plan Cancer européen, de la Mission Cancer et de la nouvelle Stratégie Pharmaceutique européenne. Réponses aux consultations publiques et publication d'un Position Paper interpellant sur les cancers pédiatriques.

Patricia Blanc, nommée par la Commission européenne membre de l'assemblée de la Mission Cancer en Europe, a activement participé aux réunions de travail pour élaborer les recommandations européennes sur les cancers pédiatriques.

Patricia Blanc, nommée par le Premier Ministre au Comité économique et social européen en 2020, contribue désormais à rendre plus efficace la mobilisation de la société civile et des acteurs européens, notamment sur la cause des cancers pédiatriques.

IMPACT DE NOS ACTIONS DE MOBILISATION EN 2020

DES PREMIÈRES ANNONCES PROMETTEUSES

sur la nouvelle stratégie décennale contre le cancer en France qui inclue les cancers pédiatriques parmi les enjeux majeurs.

AVEC LA TASK FORCE PILOTÉE PAR L'INCA :

- **Mise en place d'un consortium sur les causes et origines des cancers des enfants :** onze équipes de recherche ont été sélectionnées pour travailler ensemble et proposer des programmes de recherche sur ce thème particulièrement important pour les familles (3,6M€).
- **Projets « High Risk High Gain » :** allocation d'un budget d'un Million d'euros pour soutenir des projets de recherche plus risqués, mais à fort potentiel de découvertes, pour que des solutions innovantes puissent être trouvées.

NOUS LE DEMANDONS DEPUIS 2015 !

La Commission européenne a annoncé fin novembre 2020 la **modification de la règlementation européenne** sur les médicaments pédiatriques et maladies rares afin d'inciter les industriels à développer leurs molécules en oncopédiatrie et pas seulement chez l'adulte.

LES PREMIÈRES ANNONCES SUR LE PLAN CANCER EUROPÉEN, LA MISSION CANCER ET LA STRATÉGIE PHARMACEUTIQUE EUROPÉENNE

montrent que **nos demandes ont été entendues**, même si nous devrons continuer à nous mobiliser en 2021 pour nous assurer que des actions concrètes seront mises en place ainsi qu'un budget dédié à la pédiatrie à la hauteur des besoins.

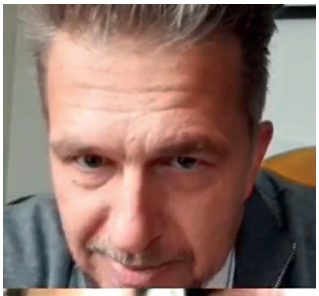
MALGRÉ LE CONTEXTE SANITAIRE,
DE BEAUX ÉVÈNEMENTS ORGANISÉS PAR NOS PARTENAIRES ET BÉNÉVOLES

DES ÉVÈNEMENTS DIGITALISÉS POUR POURSUIVRE LA MOBILISATION MALGRÉ LES RESTRICTIONS SANITAIRES ET LES PÉRIODES DE CONFINEMENT

Le Rallye du coeur

Le Rallye du Coeur
Donnons des jours à la vie

La crise sanitaire n'aura pas eu raison du Rallye du Cœur de Versilles dont l'organisation de la 4e édition a été adaptée au vu du contexte sanitaire : chaque pilote a parrainé un enfant à distance, puisque les familles ne pouvaient pas être présentes sur place comme chaque année. De beaux liens se sont tissés entre les pilotes et les petits guerriers et petites guerrières qui ont pu découvrir de belles voitures de collection par Zoom ou Skype !



GRÂCE À LA GÉNÉROSITÉ DES PARTENAIRES ET DONATEURS DU RALLYE DU CŒUR,

UN CHÈQUE DE
177 000 €
nous a été remis pour financer la recherche.

Un immence
MERCI à l'agence

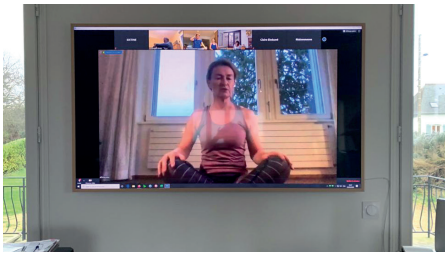
Les Bons Garçons
agence conseil en communication

qui a réussi à maintenir l'évènement malgré les conditions difficiles et qui s'est mobilisée avec détermination pour que cette 4e édition soit un succès !

Yoga en ligne

Sessions de yoga en ligne pour les parents & les enfants organisées par ANNE

PLUS DE
6000 €
collectés grâce aux participants !



D'AUTRES ÉVÈNEMENTS ONT PÛ ÊTRE MAINTENUS EN PRÉSENTIEL

« L'ultraversée » par ANTOINE, qui a réalisé une boucle de 100km dans sa région en juin et a collecté 12 139€

Participation à la compétition de Kite Foil Engie Kite Tour par ALEXIS qui, à cette occasion, a mobilisé son entourage et collecté 6 500€ pour lutter contre le cancer des enfants

3e édition de l'opération « À leur Santé » au Havre en partenariat avec les restaurants et les bars de la ville, qui a permis de collecter 6 400€

4e édition du Fitness Reims organisé par SOPHIE, qui a permis de collecter 4 500€

3e édition de la randonnée équestre des chemins du Gatinais et de la vallée du Lunain organisée par LUDOVIC qui a permis de collecter 3 100€

Un concert au Bus Palladium à Paris organisé par l'association Joséphine Power

D'AUTRES ÉVÈNEMENTS ORGANISÉS EN 2020 POUR SOUTENIR NOS ACTIONS :
un vide-dressing, des tombolas solidaires, des actions solidaires dans les écoles, des collectes pour des dossards solidaires…

AU TOTAL
307 000 €
ont été collectés !

BRAVO et **MERCI**

à tous nos bénévoles et ambassadeurs dont le soutien a été majeur pour que l'année 2020 soit synonyme d'espoir pour les enfants et leurs familles !

RÉSUMÉ DE NOS ACTIONS EN 2020

1,8 MILLIONS D'EUROS ONT ÉTÉ AFFECTÉS À LA RECHERCHE SUR LES CANCERS PÉDIATRIQUES

Grâce à la course Enfants sans Cancer organisée en connecté en septembre 2020, aux évènements de collecte organisés par nos bénévoles et ambassadeurs et à la générosité de nos donateurs et partenaires.

Au total, depuis 2011, nous avons affecté plus de 12 Millions d'euros à la recherche permettant à 3 000 enfants en échec thérapeutique de bénéficier d'un traitement innovant et personnalisé.

LES CANCERS PÉDIATRIQUES INTÉGRÉS DANS LES STRATÉGIES FRANCAISES ET EUROPÉENNES CONTRE LE CANCER

Nos actions de mobilisation ont porté leurs fruits : la stratégie décennale contre le cancer en France et le nouveau Plan cancer européen ont pris en compte les cancers pédiatriques dans leurs axes prioritaires.

Cependant nous devrons continuer à mobiliser les parlementaires en 2021 pour nous assurer qu'un budget spécifique et des actions concrètes sont bien prévus.

RÉSUMÉ DE NOS ACTIONS EN 2020

7E CAMPAGNE DE SENSIBILISATION ÉVALUÉE À 1,5 MILLIONS D'EUROS ENTIÈREMENT OFFERTE PAR LES MÉDIAS FRANCAIS

- + 300 spots TV
- + 55.000 spots cinéma
- + 3.700.000 impressions sur internet
- + 700 affiches à travers toute la France
- + 30 parutions magazines

PLUS DE 2 500 FAMILLES ONT BÉNÉFICIÉ DE NOS ACTIONS DE SOUTIEN EN 2020

L'année 2020 a été particulièrement difficile pour les enfants malades et leurs familles en raison du contexte sanitaire. Les accompagner dans leur quotidien, même à distance, était pour nous essentiel.

ORGANISATION ET GOUVERNANCE

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

9 membres bénévoles et 1 Présidente à plein temps

Patricia Blanc
Présidente, Fondatrice,
Maman de Margo

Marie-Anne
Aymerich
Vice-Présidente

Didier Hauguel
Vice-Président

Olivier Blanc
Trésorier,
organisateur courses,
papa de Margo

Maddy Malaise
Gaudinot
Représentante
région Occitanie

Valérie Bompart
Responsable partenaires,
membre du Comité d'Audit

Eric Lewandowski
Trésorier adjoint

Anne Lewandowski
Secrétaire générale

Phillipe Lauzeral
Responsable
juridique

Corinne Rudloff
Présidente du
comité d'Audit

L'ÉQUIPE PERMANENTE

Sabrina Palanza
Assistante de direction
et relations partenaires

Maude Leboeuf
Chargée de projets
évènementiels

Aude Bechaux
Assistante trésorerie
et administratif

Marisa Tizzano
Responsable évènements
et ambassadeurs

Delphine Van Heeswyck
Responsable
communication

Eva Denjean
Chargée de
communication

Pierre Yves Demoures
Responsable projets

Pierre Gaye
Responsable projets,
bénévole

GOUVERNANCE

Le Conseil d'Administration s'est réuni 7 fois en 2020, dont une réunion dédiée à la gestion et à l'impact de la crise sanitaire liée à la COVID-19.

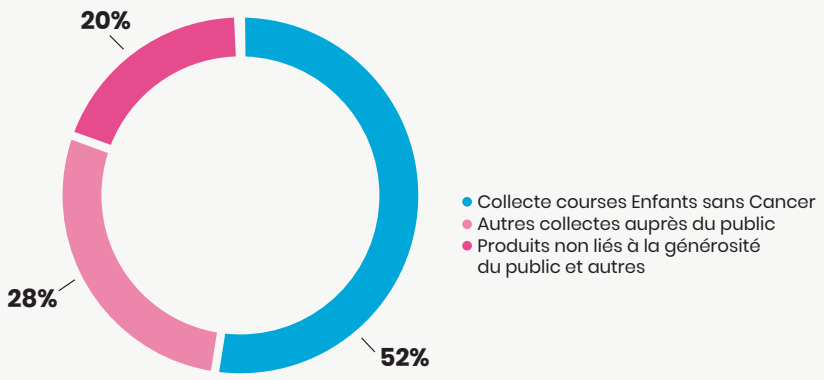
Le Comité d'Audit s'est, quant à lui, réuni 2 fois et a procédé à l'examen des comptes de 2019 ainsi qu'à la revue de la situation comptable et de l'activité au 30.09.2020. Il s'est également consacré à l'analyse de la cartographie des risques et à celle des fonds dédiés.

LABEL IDEAS
L'EXIGENCE
en action

L'association Imagine for Margo a obtenu le Label IDEAS en décembre 2018 qui atteste de la qualité de la gouvernance, de la gestion financière et du suivi de l'efficacité de l'action.

ÉLÉMENTS FINANCIERS

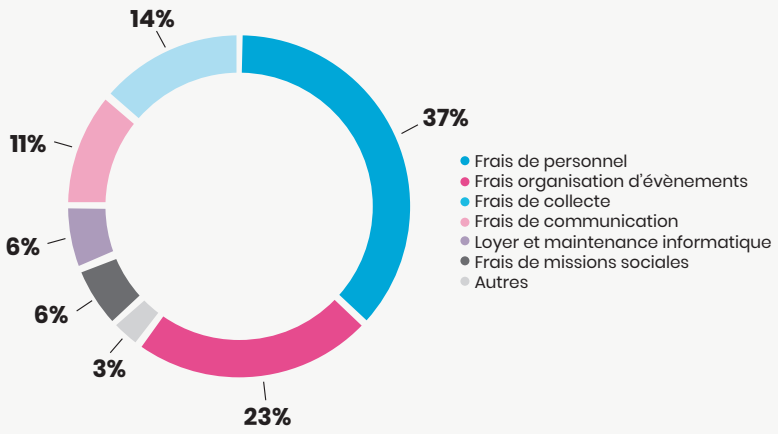
RESSOURCES 2 706 009€



Les ressources ont diminué de 18% par rapport à 2019.

80% des ressources proviennent de la collecte auprès du public.

DÉPENSES 805 725€

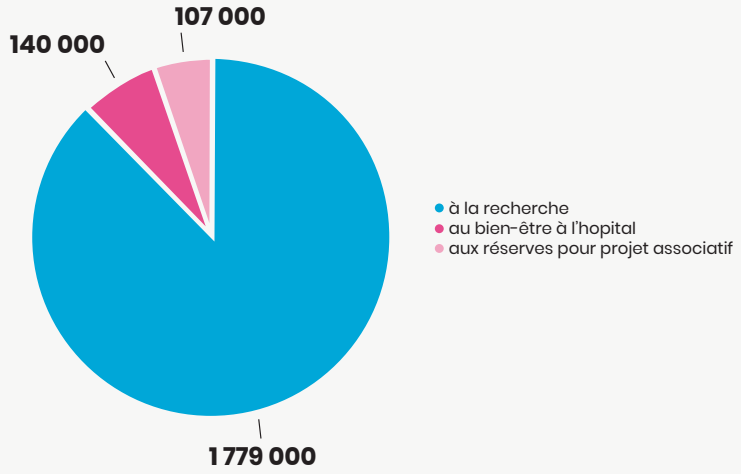


Les dépenses ont augmenté de 2% par rapport à 2019.

Les frais de recherche de fonds et de fonctionnement représentent 19% des ressources collectées.

Les frais de fonctionnement représentent 6% des ressources collectées.

AFFECTATION DES DONS 2 026 000€



Les dons affectés à la recherche ont diminué de 20%.
Ils proviennent essentiellement des fonds collectés grâce à la course Enfants sans Cancer et au Rallye du Cœur.

REMERCIEMENTS

MERCI AUX PERSONNALITÉS QUI NOUS SOUTIENNENT

MIKA
que nous remercions de tout coeur pour le concert de Noël exceptionnel quil a donné pour les enfants en décembre 2020.

VIANNEY
participe à la course Enfants sans Cancer depuis 2014 et chante pour les enfants à l'hôpital et en connecté

Sarah OURAHMOUNE
Vice-championne Olympique de boxe, participe à la course Enfants sans Cancer depuis 2019

MERCI À NOS PARTENAIRES MÉDIAS ET ENTREPRISES

MERCI À NOS PARTENAIRES COURSES

MERCI À NOS BÉNÉVOLES AU GRAND COEUR

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

Un immence **MERCI**
à eux pour leur disponiblité en 2020 malgré le contexte sanitaire compliqué !

2021 sera l'année de nos 10 ans

L'occasion d'un nouvel élan pour toutes nos activités et pour notre organisation interne.

FINANCEMENT DE LA RECHERCHE : FIGHT KIDS CANCER, BOOSTER DE PROJETS INNOVANTS EN EUROPE

En fédérant nos efforts au niveau européen, nous démontrons aux chercheurs notre capacité à les accompagner sur la durée et pour des montants de financement importants ; c'est un booster majeur de l'innovation sur les cancers pédiatriques.

En 2021, nous avons prévu d'augmenter les financements de Fight Kids Cancer grâce au déploiement du modèle de la course Enfants sans Cancer en modèle hybride (sur place et en connecté) et dans un 4ème pays : l'Italie. De plus, le Rallye du Cœur poursuit son développement, avec notamment la création d'un deuxième rallye à Nantes.

FINANCEMENT DE NOS MISSIONS SOCIALES : DE NOUVEAUX ÉVÉNEMENTS D'ENVERGURE

Plusieurs nouveaux évènements majeurs de collecte de fonds sont aussi prévus : l'opération Boucles du Cœur dans 200 magasins Carrefour, la tombola solidaire Wintertime à Paris et une vente aux enchères solidaire de la Patrouille de France.

MOBILISATION SOCIALE : UNE ANNÉE DÉCISIVE POUR DES FINANCEMENTS PUBLICS, FRANÇAIS ET EUROPÉENS

L'annonce de mesures dédiées aux cancers pédiatriques dans la stratégie sur le Cancer en France et dans le Plan cancer et la Mission Cancer en Europe est une première étape importante. Nous continuerons à nous mobiliser et à fédérer les associations en France et en Europe pour que cela soit suivi d'actions concrètes et de budgets dédiés à la hauteur des besoins.

BIEN-ÊTRE DES ENFANTS ET DES FAMILLES : ACCROÎTRE NOTRE SOUTIEN

Les actions menées en 2020 pour être au plus près des familles dans le contexte sanitaire difficile, a contribué à augmenter de 80 à 300 le nombre de familles reliées à l'association. Nous développerons des moyens pour augmenter notre proximité et répondre davantage encore aux besoins des familles.

ORGANISATION INTERNE DE L'ASSOCIATION : NOUVEAUX OUTILS, NOUVELLE STRUCTURE

Le développement de notre outil de CRM et du nouvel outil de paiement en ligne vont à la fois automatiser et sécuriser davantage nos processus, améliorer les contrôles internes, faciliter le suivi de nos actions, et aussi créer des opportunités nouvelles pour des campagnes de fundraising et d'emailing plus différenciées, donc plus efficaces.

Nous allons poursuivre le renforcement de notre structure et le développement des compétences de nos équipes en procédant notamment au recrutement d'un(e) responsable du développement ainsi qu'à celui d'un(e) responsable administratif, financier et informatique.

RECONNAISSANCE D'UTILITÉ PUBLIQUE : ACCÉLÉRATEUR DE PARTENARIATS ET DE COLLECTES AU SERVICE DES ENFANTS.

Forts désormais de l'adhésion de plus de 200 membres, nous souhaitons capitaliser sur la qualité de l'organisation que nous avons construite depuis 10 ans, attestée depuis 2018 par le label IDEAS, et franchir un nouveau cap en devenant une Association Reconnue d'Utilité Publique.

COMMENT NOUS AIDER ?

Faire un don sur :

www.imagineformargo.org

Participer à l'une de nos courses :

www.enfantssanscancer.com
www.enfantssanscancer-city.com

Organiser un évènement ou aider en tant que bénévole :

evenements@imagineformargo.org

CONTACT

contact@imagineformargo.org

ASSOCIATION IMAGINE FOR MARGO - CHILDREN WITHOUT CANCER

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

ENSEMBLE
LUTTONS CONTRE
LE CANCER
DES ENFANTS

IMAGINE FOR Margo

Children without CANCER