

2014



**Mobilisons-nous pour eux !**

# DOSSIER DE PRESSE

« *Enfants & Santé* est la seule association française à consacrer l'intégralité de ses ressources à la recherche contre les cancers et les leucémies chez l'enfant et l'adolescent. Pour poursuivre le combat, l'association a besoin du soutien de chacun. »

# SOMMAIRE

## 1. La Fédération Enfants & Santé

- 1.1 Présentation générale de l'association à but humanitaire p. 3
- 1.2 Historique et repères majeurs p. 3-4
- 1.3 Rôles et objectifs p. 4
- 1.4 Une Fédération nationale organisée autour de ses associations en région p. 5-6
- 1.5 Les partenaires d'Enfants & Santé - Les Mairaines et Parrains de la Fédération et des Associations régionales p. 7

## 2. Soutenir Enfants & Santé, une nécessité

- 2.1 Cancers chez l'enfant & l'adolescent : chiffres clés p. 8
- 2.2 Des progrès thérapeutiques mais des besoins en financement indispensables p. 8
- 2.3 Comment soutenir la Fédération ? p. 8-9
- 2.4 Campagnes de sensibilisation d'Enfants & Santé p. 8-9

## 3. Annexes

- 3.1 Organigramme et commissions 2013-2016 Fédération Enfants et Santé p. 10
  - Liste des Associations Régionales et contacts p. 11
- 3.2 La SFCE p. 12

## Fédération Enfants et Santé

Présidente : Marie-Hélène Nguyen

9 rue des Grandes Terres - 25600 MONTFAUCON - tél : 0 800 600 508

[permanencefederation@enfants-sante.asso.fr](mailto:permanencefederation@enfants-sante.asso.fr)

[www.enfants-cancers-sante.fr](http://www.enfants-cancers-sante.fr)

Page Facebook : [EnfantsCancersSante](#)

FLASH-MOI



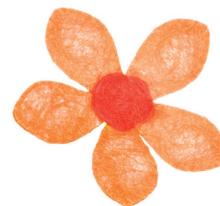
[www.enfants-cancers-sante](http://www.enfants-cancers-sante.fr)

## Chargée de la communication :

Josiane Goettelmann

Tél 06 98 19 21 79 - E.mail : [goettelmann@hotmail.fr](mailto:goettelmann@hotmail.fr)

# 1. La Fédération Enfants & Santé



« Depuis près de 15 ans, une seule vocation : soutenir la recherche pour aider les enfants atteints de cancers de façon pérenne »

## 1.1 Présentation générale de l'association à but humanitaire.

Enfants & Santé est une association à but humanitaire, au rayonnement national, qui participe activement au financement de la recherche contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent. Elle agit en liaison avec la **Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE)**.

Créée en 1998, l'association Enfants & Santé oeuvre donc depuis près de 15 ans pour guérir les enfants et adolescents atteints de cancers. A ce titre, elle soutient la recherche et le développement de la cancérologie pédiatrique grâce aux dons et legs dont elle bénéficie.

**Enfants & Santé est la seule association française qui consacre l'intégralité de ses ressources à la recherche contre les cancers et leucémies chez l'enfant et l'adolescent.**

Cette mobilisation est d'autant plus cruciale lorsque l'on sait que la recherche contre le cancer, et à fortiori celle des cancers de l'enfant, est considérée comme **une priorité internationale ; les cancers chez l'enfant de moins de 15 ans étant la deuxième cause de mortalité et la première cause après les accidents de la vie domestique.**

## 1.2 Historique et repères majeurs.

- de 1998 à 2000, les participations sont reversées à l'Institut Gustave Roussy (IGR) afin qu'il poursuive ses travaux en oncologie et en particulier sur la chimiothérapie à haute dose ;
- en 2002, dans cette même optique, Enfants & Santé apporte également son **soutien financier au Groupe Français d'Etudes des Cancers et Leucémies de l'Enfant (GFECLE)**, devenu aujourd'hui la Société française de lutte contre les cancers et leucémie de l'enfant et de l'adolescent) ;
- en 2003, après de multiples démarches auprès de l'Assemblée Nationale et des Ministères de la Santé et l'Intérieur, **la Fédération Enfants & Santé reçoit la reconnaissance de son action et l'attribution, par avis ministériel, d'une campagne nationale annuelle ;**
- de 2003 à 2007, la Fédération Enfants & Santé a financé des postes d'attachés de recherche clinique (9 et demi équivalents temps plein) dans les centres de la SFCE jusqu'à ce qu'en 2008 ces postes soient pris en charge par les pouvoirs publics conformément aux recommandations du plan cancer 2 (en 2004) ;
- en 2005, la Fédération est reconnue d'utilité publique ;
- depuis 2005, Enfants & Santé finance un poste de Médecin Coordonnateur Scientifique de la SFCE et 4 postes d'Attachés de recherche en Biologie ;
- depuis 2006, la Fédération Enfants & Santé lance annuellement un **appel d'offres à projets de recherche en hématologie et oncologie pédiatrique à hauteur de 750 000 euros par an ces trois dernières années ;**



Au total, en 6 ans, la Fédération Enfants & Santé a aidé à financer la recherche en hématologie et en oncologie pédiatrique pour un total de 3 001 053 euros.

« Apporter des aides de toutes sortes aux enfants pour leur permettre de mieux être et mieux vivre en bonne santé »  
est l'article 1<sup>er</sup> des Statuts.

L'objectif des équipes médicales est d'obtenir le maximum de guérisons dans les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent, avec le moins de séquelles possibles.



- Mise en place d'une Plateforme de communication par visioconférence bimensuelle, permettant de confronter à distance les pronostics et traitements les mieux adaptés.



- depuis 2010, participation à la création de la grande tumorotheque virtuelle nationale ;
- en 2011, un nouveau type de financement a été lancé : « Fast Track ». Il a permis d'attribuer un financement de 121 000 euros sur 4 ans à un projet et 157 000 euros en 2012, le tout avec le soutien et en partenariat avec le GROUPE lyonnais APICIL.

### 1.3 Rôles et objectifs.

#### Un constat :

La France, leader international dans le développement de la cancérologie pédiatrique dès 1965-1970 doit se donner les moyens de conserver un rôle majeur. Grâce à l'organisation nationale d'un réseau médical européen et nord américain, les progrès thérapeutiques ont fait passer le **taux de guérison de 30 % en 1970 à 80 % en 2010**. Ces progrès sont dus essentiellement au développement de la recherche clinique, gage de soins de qualité.

La mise en place de registres nationaux spécifiques des cancers de l'enfant (leucémies et tumeurs solides) est un outil majeur de santé publique.

#### Le rôle de la Fédération Enfants & Santé :

Cet acte fonde l'existence même de la **Fédération Enfants & Santé** depuis sa création.

Pour combattre et vaincre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent, elle s'est engagée à :

- **financer le développement de la recherche clinique et biologique en cancérologie pédiatrique** pour les 30 centres hospitaliers de cancérologie pédiatrique de France ;
- **donner aux médecins les moyens de guérir plus et mieux** tous les enfants injustement touchés par la maladie, notamment avec le financement :
  - du fonctionnement de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfants et de l'adolescent, de postes d'attachés de recherche clinique, d'attachés de recherche biologique et d'un poste de médecin Coordonnateur Scientifique.
  - de projets de recherche dans le cadre d'un appel d'offre à projets annuel et de projets pérennes et structurants. (voir synthèse en annexe)
  - d'essais thérapeutiques, particulièrement dans les traitements « de seconde ligne » (après rechute).

#### Afin de concrétiser ces enjeux, Enfants & Santé s'est fixé trois objectifs à respecter :

- organiser des **manifestations** pour recueillir des dons ;
- fédérer la **générosité** ;
- informer et sensibiliser le **public**.

## 1.4 Une Fédération nationale organisée autour de ses associations en région.



Pour donner une impulsion supplémentaire au combat d'Enfants & Santé et rayonner sur l'ensemble du territoire français, la Fédération est représentée par **ses associations régionales** : Alsace, Aquitaine, Bourgogne Franche-Comté, Centre atlantique, Cœur de France, Ile de France, Lorraine, Oise Aisne, Nord Pas de Calais Somme, Pays de Loire, Provence Côte d'Azur Corse, Pyrénées Languedoc Roussillon, Rhône Loire et Toulouse Occitanie.

Cette organisation répond à un objectif majeur : sensibiliser le plus grand nombre de personnes pour qu'Enfants & Santé soutienne, toujours et encore plus, les centres de recherche dans les financements qui leurs sont nécessaires pour qu'un jour, les cancers chez l'enfant soient vaincus.

Ces antennes régionales, fortement impliquées et force de propositions pour informer et favoriser le recueil de dons et legs, dynamisent l'action au travers de conférences, de manifestations médiatiques et autres événements.

**Ainsi, les années 2012 et 2013 ont été marquées par de nombreux élans de solidarité entre autres :**

- **en 2012, organisation de la première conférence nationale sur la recherche en cancérologie pédiatrique**, placée sous le haut patronage de Monsieur le Ministre de la Santé et de l'INCA.

Elle a réuni au Palais des Congrès (à Paris) de très nombreux parents d'enfants atteints par un cancer ou une leucémie. Les parents ont pu avoir contact directement avec les chercheurs ;

- **en janvier** un évènement devenu incontournable à Nice les « Rencontres Musicales du Négresco » honoré de la présence de notre Ambassadrice Alice Taglioni.
- **participation aux « courses des héros »** organisées à Lille, Paris, Lyon et Marseille ;
- **grand Trophée Annuel Lions de Golf** sous le parrainage d'Alain Boghossian, organisé par « Lions Sports Action » au golf Disneyland Paris. En fin de compétition remise d'un chèque de 100.000 Euros par Marc Infantes, Président de LiSA à Marie-Hélène Nguyen Présidente d'Enfants et Santé ;
- **2° université des Conseillers en Gestion de Patrimoine Indépendants** organisée par NORTIA, inscriptions au profit d'Enfants & Santé et au final la remise d'un chèque de 18 000 euros ;
- **2<sup>ème</sup> édition du Concours de Pétanque** d'Enfants et Santé à Lyon ;
- **nombreuses manifestations organisées notamment par les Lions Clubs de France et les Clubs Rotary** au profit d'Enfants & Santé ;
- **journée Américaine** à Herblay stand, activités et concours de dessins par les enfants organisés par les Associations Oise-Aisne et Île de France ;

Au travers de ces manifestations, Enfants & Santé souhaite faire prendre conscience au plus grand nombre de la gravité de la maladie, et de l'importance de la mobilisation engagée afin de continuer à guérir plus et mieux..





- **en juin : invitation à Roland Garros** dans le cadre «1 jour 1 association » Bénédicte Grilhaut des Fontaines, Présidente Rhône Loire et Vincent Perrez ont présenté notre association aux organisateurs, aux membres de Presse, et au public ;
- **opération 2013. Les joueurs des Dragons Catalans** sur l'initiative de Greg Mounis se sont rasés la tête en soutien aux enfants atteints de cancers. Coup médiatique pour la bonne cause, les joueurs circulent dans le stade pour récolter des dons ;
- **tour à moto initié** par Patrick Baudry, et organisé par l'association régionale Pyrénées Languedoc Roussillon. En 2014 ce tour à moto, qui se veut à terme « Tour de France à moto » traversera 3 de nos associations régionales ;
- **les Morzine days du 11 au 14 juillet 2013** avec la présence des Harley Davidson France et de Dick Rivers, qui nous a offert son parrainage ;
- **Concert de Robert Alagna aux Arènes de Fréjus**, avec une partie des bénéfices en faveur d'Enfants et Santé.
- **« Rêves d'enfants malades »** Des sensations inoubliables avec les concours du club Ferrari France sur le circuit de Dijon Prenois et de l'armée de l'air ;
- **Expositions Solidaires**, celles au Château de Saint Jean Le Blanc, à La Rochelle, Nancy ... où des artistes mettent leur art au profit d'Enfants et Santé pour nous aider à soigner les enfants et les adolescents ;
- **le 4 octobre 2013, 1<sup>er</sup> open de Golf** Enfants et Santé parrainé par Raphaël Jacquelin, sur le golf d'Ozoir-la Ferrière ;
- **nombreuses manifestations organisées par les Clubs Lions** : Rallye des Princesses, Team du Malmont, Team des Fougères, Soirées artistiques (à retrouver sur notre site menu rétrospective).

Au travers de ces manifestations, Enfants & Santé souhaite faire prendre conscience au plus grand nombre de la gravité de la maladie, et de l'importance de la mobilisation engagée afin de continuer à guérir plus et mieux..



## 1.5 Les partenaires d'Enfants & Santé.



La Fédération Enfants & Santé peut compter sur l'engagement d'un grand nombre de partenaires prestigieux :

- les Lions Clubs de France et l'association LISA (Lions Sports Action) qui, de 2004 à 2007 nous ont remis près de 800 000 euros par an, et dont le soutien est toujours présent (250 000 euros/an) ;
- d'autres clubs service et associations, dont le Rotary club de France ;
- « Les bébés d'Antilia » ([www.bebes-antilia.com](http://www.bebes-antilia.com)) ;
- de nombreuses entreprises dont le Crédit Mutuel ;
- la caisse de prévoyance APICIL ;
- Vitrine Médicale ;
- Renault Trucks, Lyon ;
- Harley Davidson ;
- des groupes de collecteurs dont les Huissiers de Justice de Paris dans le cadre de la « Course des Héros » ;
- des éditeurs, auteurs, romanciers, poètes ou écrivains, qui nous cèdent leurs droits, comme Dédicaces au Canada ([www.dedicaces.ca](http://www.dedicaces.ca)).



## 1.5 Les Marraines et Parrains de la Fédération et des Associations régionales

Alice Taglioni,  
Evelyne Dhéliat  
Andréa Vannier,  
Patrick Baudry,  
Franck Eliard,  
Grégory Mounis,  
Vincent Perez,  
Dick Rivers  
Jean-Philippe Dayraut



## 2. Soutenir Enfants & Santé, une nécessité



### 2.1 Cancers chez l'enfant & l'adolescent : chiffres clés.

- le cancer est la **2<sup>ème</sup> cause de mortalité chez l'enfant de 0 à 15 ans**, la première due à la maladie\* ;
- **1 enfant sur 440\*** risque de développer un cancer ou une leucémie avant l'âge de **15 ans et seulement 80 % guérissent\*** ;
- les cancers sont les **maladies les plus meurtrières chez les moins de 15 ans\*** ;
- il y a plus de **30 formes différentes de cancers et leucémies** chez l'enfant, chacune est une maladie rare\*

*\*source INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE décembre 2010*

### 2.2 Des progrès thérapeutiques mais des besoins en financement indispensables.

La France, l'un des pays leader international de la cancérologie pédiatrique depuis 1965 doit se donner les moyens de conserver un rôle majeur. Grâce à l'organisation internationale d'un réseau médical européen et nord américain, **les progrès thérapeutiques ont fait passer le taux de guérison de 30 % en 1970 à 65 % en 2000.**

Selon les formes des diverses maladies, des progrès significatifs ont été enregistrés ces dernières années dus essentiellement au développement de la Recherche Clinique, gage de soins de qualité. La mise en place de registres nationaux spécifiques des cancers de l'enfant (leucémies et tumeurs solides) a été, et reste, un outil majeur de santé publique.

Pour certaines maladies, les « moins rares », le taux de guérison est passé de 65 % à 85 % en 2011, voire plus. Pour les maladies les plus rares, les traitements sont encore inefficaces.

### 2.3 Comment soutenir la Fédération ?

Parce qu'elle nécessite d'importants moyens humains, techniques et financiers, la recherche a besoin d'une mobilisation forte et pérenne. Il est possible de soutenir la Fédération Enfants & Santé de différentes manières :

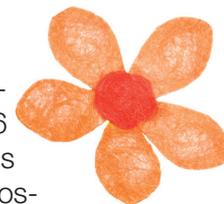
- **devenir bénévole** : toutes nos associations régionales sont uniquement composées de bénévoles, de même que les services de la Fédération, dans le respect du grand principe que nous avons toujours respecté : chaque euro donné est destiné à la recherche, à la guérison. Nous n'avons aucun salarié et nos frais de fonctionnement sont couverts par nos adhésions. Quels que soient les domaines de compétences, chaque nouveau bénévole est le bienvenu.

Pour que l'action de la Fédération soit efficace, Enfants & Santé a besoin d'un apport d'un million d'euros par an. C'est une nécessité pour continuer à sauver ces enfants.

Chaque euro reçu est destiné à la recherche et à la guérison des enfants et des adolescents. L'association n'est composée que d'adhérents bénévoles.



Pour 2011, 66 % du montant d'un don ou d'une adhésion à Enfants & Santé sont déductibles des impôts, dans la limite de 20 % du revenu imposable et 60 % dans la limite de 5/1000 pour les entreprises..



- **effectuer des legs et donations** : Enfants & Santé a été reconnue d'Utilité Publique par décret du 14 décembre 2005, publié au J.O. le 16 décembre 2005. A ce titre, la Fédération est habilitée à recevoir dons, legs et donations. Dans le respect des droits des héritiers réservataires, il est possible de faire une donation (du vivant) ou de prévoir une clause dans le testament.
- **devenir adhérent** : le statut d'association reconnue d'utilité publique permet à chaque membre de recevoir un reçu fiscal (car déductible des impôts).
- **faire des dons** : même principe que pour l'adhésion, leg et donation, le don est déductible des impôts sur le revenu, dans les limites fiscales prévues par la loi de finances.

## 2.4 Campagnes de sensibilisation d'Enfants & Santé.

Sensibiliser l'opinion publique aux problématiques des cancers chez les enfants et adolescents et soutenir la recherche sont pour Enfants & Santé, une priorité avec pour finalité, l'augmentation du taux de guérison de ces enfants malades.

Avec un ton très juste, spontané, mais aussi très touchant, Enfants & Santé a souhaité, au travers des témoignages du corps médical et des familles et enfants touchés par la maladie, montrer la nécessité de récolter des dons. Comme le dit si bien le Docteur Bergeron, Administrateur et Responsable Médical IHOP, « l'argent est le nerf de la guerre » car « les normes de recherches actuelles, les analyses statistiques, la récolte des données, la mobilisation du personnel... c'est beaucoup d'argent et donc il faut cette collecte de fonds »

**Un film de sensibilisation a été réalisé au centre Léon Bérard à Lyon avec pour intitulé : « Combattre les cancers de l'enfant »:**

<http://www.youtube.com/watch?v=2NK28MaXE3U>

## NOS VALEURS

### 1. COHÉRENCE DE NOTRE DÉMARCHE DANS LE CADRE DES PLANS CANCER :

Tous nos soutiens à la recherche contribuent à la mise en place des mesures préconisées dans les Plans Cancer publiés par l'INCa.

### 2. TRANSPARENCE DE GESTION :

Nous assurons une entière transparence dans ce que nous entreprenons et gérons jusqu'à la validation scientifique et financière de chaque projet.

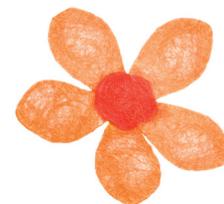
### 3. ÉTHIQUE MÉDICALE :

Nous nous appuyons sur le conseil scientifique de la SFCE, unique société savante médicale à représenter la cancérologie pédiatrique en France.

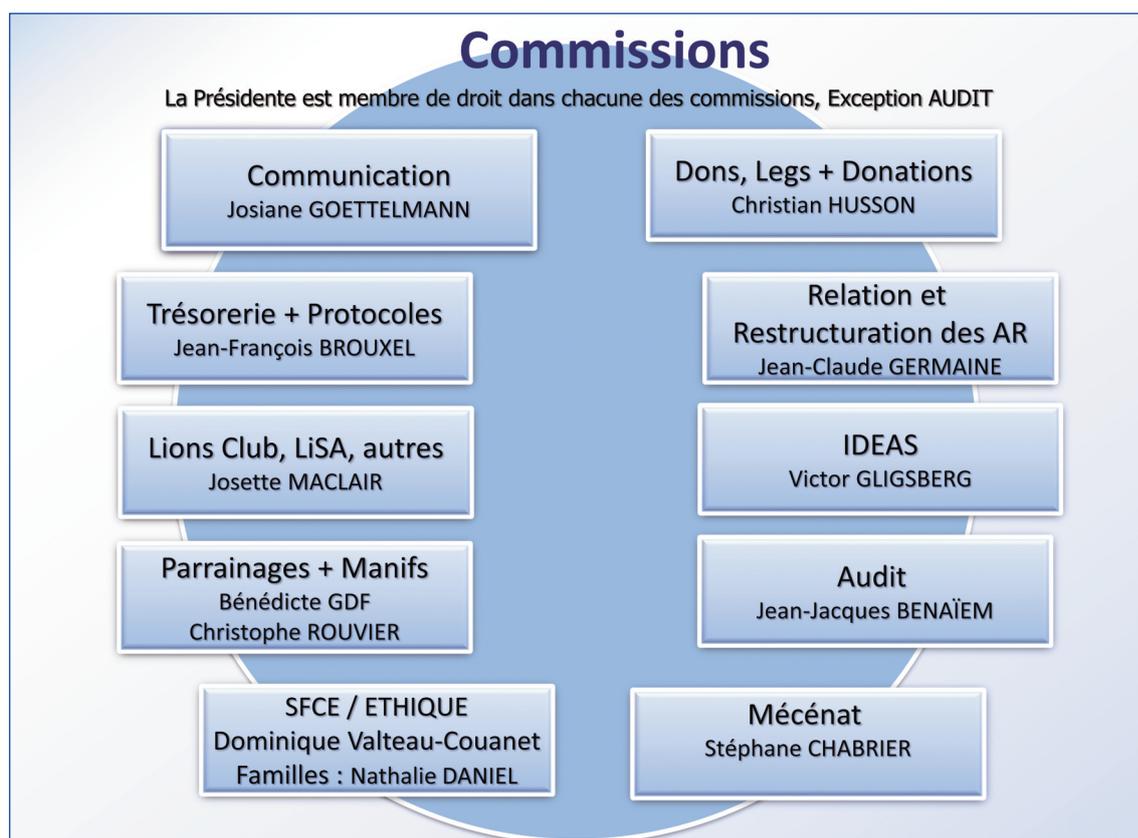
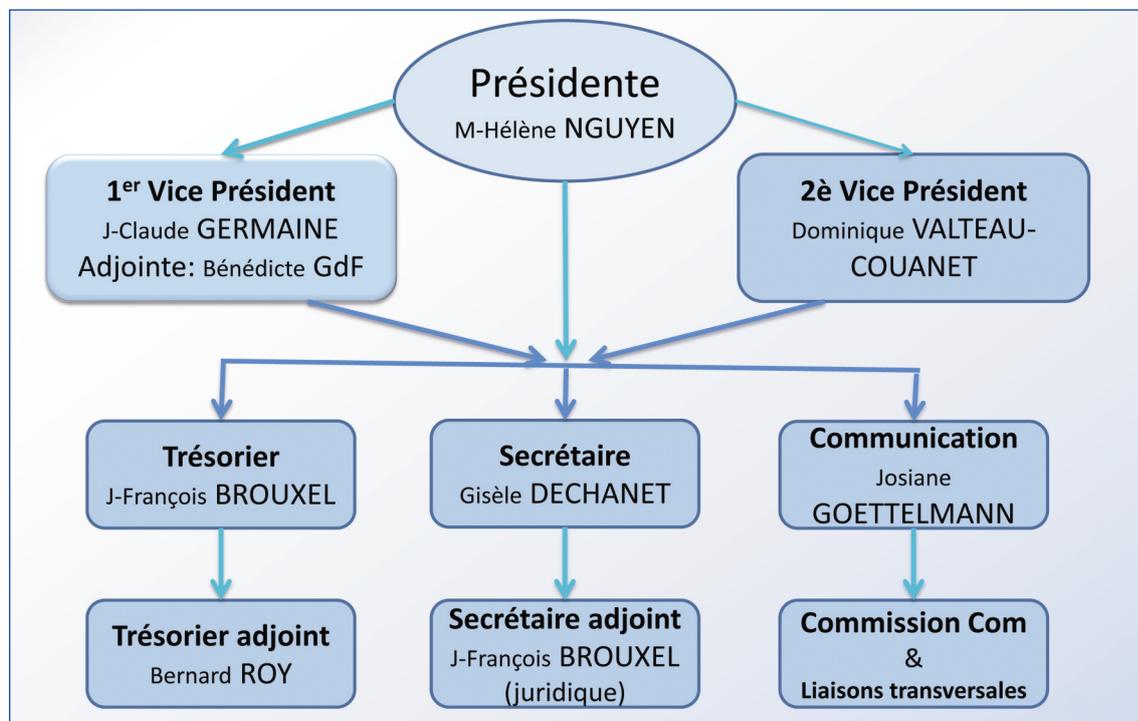
### 4. RESPECT DES PARTENAIRES



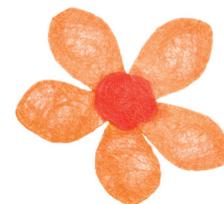
# 3. ANNEXES



## 3.1 Organigramme et commissions 2013-2016 Fédération Enfants et Santé



## 3.1 Liste des Associations Régionales et contacts



### **Enfants et Santé Alsace**

permanencefederation@enfants-sante.asso.fr

### **Enfants et Santé Aquitaine**

Présidente : Geneviève PEYROUX  
franceaquitaine@enfants-sante.asso.fr

### **Enfants et Santé Bourgogne Franche-Comté**

Présidente : Marie-Hélène NGUYEN  
bourgognefranchecomte@enfants-sante.asso.fr

### **Enfants et Santé Centre Atlantique**

Président : Michel BRION  
centreatlantique@enfants-sante.asso.fr  
Vice-Président : Pierre DOUCET  
pdoucet2@wanadoo.fr

### **Enfants et Santé Cœur de France**

Présidente : Hélène GRILHAULT des FONTAINES  
coeurdefrance@enfants-sante.asso.fr

### **Enfants et Santé Île de France**

Président : Guy MOLLET  
guy.mollet@wanadoo.fr

### **Enfants et Santé Nord Pas de Calais Somme**

Président : Bernard HAVERBEKE  
presidentnpdcsomme@hotmail.fr

### **Enfants et Santé Oise Aisne**

Président : Jean-Michel LATSCHA  
oiseaisne@enfants-sante.asso.fr

### **Enfants et Santé Pays de Loire**

Président : Philippe PASZULA  
paysdeloire@enfants-sante.asso.fr

### **Enfants et Santé Pyrénées Languedoc Roussillon**

Président d'honneur : Jean-Claude MIR - jcmm.mir@orange.fr  
Président : Adel MZOURI - a.mzouri@yahoo.fr

### **Enfants et Santé Provence Côte d'Azur Corse**

Président : Jean-Claude GERMAINE - cotedazurcorse@enfants-sante.asso.fr  
Vice-Président : Christophe ROUVIER - christophe.rouvier@enfants-cancers-sante.fr

### **Enfants et Santé Rhône Loire**

Présidente : Bénédicte GRILHAULT des FONTAINES  
rhoneloire@enfants-sante.asso.fr

### **Enfants et Santé Toulouse Occitanie**

Présidente : Marie-Béatrix BLEUNVEN  
bleu.cam@free.fr

**Dans tous les cas, possibilité de joindre la permanence Enfants et Santé**  
**permanencefederation@enfants-sante.asso.fr**  
**0 800 600 508**





### 3.2 La Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE).

La Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE) regroupe les spécialistes des 31 centres français d'oncologie et d'hématologie pédiatrique et leurs équipes, soit environ 350 membres.

Cette société savante est la **seule pour la cancérologie pédiatrique sur le territoire national** et la quasi totalité des projets de recherche et des essais thérapeutiques a, avant démarrage, été examinée et validée par son conseil scientifique.

Elle s'entoure d'experts internationaux indépendants et s'assure que TOUS les projets de recherche cofinancés par Enfants & Santé fassent l'objet d'une publication dans une revue scientifique internationale (en général américaine), rendant ainsi les résultats accessibles aux chercheurs du monde entier.

#### Contacts référents :

Elle est présidée depuis 2012 par le **Docteur Jean Michon**, Chef du département d'oncologie pédiatrique enfants et jeunes adultes, institut Curie.

Le **Professeur Pascal Chastagnier** (CHU Nancy) préside le conseil scientifique de la SFCE.

Le **Docteur Dominique Valteau Couanet**, chef du département du cancer de l'enfant et de l'adolescent à l'Institut Gustave Roussy (Villejuif) est membre du conseil scientifique de la SFCE et vice présidente de la SFCE et de l'association Enfants & Santé.

#### Témoignages :

« Grâce à **Enfants & Santé**, la SFCE a pu mettre en place un réseau, une plateforme de médecins, des techniciens de recherche clinique. Je tiens à vous dire que tout le monde envie notre réseau de recherche clinique, tout le monde admire ce que vous avez fait et que des fonds privés aient pu mettre en place une telle structure, en avoir démontré le caractère essentiel au point qu'elle a été reprise par les institutionnels. C'est remarquable et je peux dire qu'il n'y a pas beaucoup d'associations qui peuvent se targuer d'avoir fait cela. C'est un travail acquis, réalisé sur une période de 5 ans, et qui sera encore là dans 20 ans ».

*Françoise Méchinaud - Présidente 2007/2009 de la SFCE*

« **Enfants & Santé** est devenu un soutien essentiel des travaux scientifiques de la SFCE. Le financement initial accordé par **Enfants & Santé** pour le personnel de recherche clinique a pu être pérennisé de façon institutionnelle dans le cadre du Plan Cancer. En s'engageant durablement aux côtés de la SFCE (projets structurants, projets biologiques), **Enfants & Santé** donne les moyens à la communauté scientifique de mener son travail de recherche contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent ».

*Professeur Yves Pérel, CHU de Bordeaux - Président de la SFCE 2009/2011*

Le rôle de la SFCE est essentiellement de coordination des projets de recherche, soutien aux protocoles et mise en place de projets structurants.

Son budget annuel, de l'ordre de 329 000 euros, est à hauteur de 200 000 euros apporté par l'association Enfants & Santé.

