

Dossier de Presse

2015



www.enfants-cancers-sante.fr

SOMMAIRE

1

La Fédération

Présentation d'Enfants Cancers Santé.....	3
Une mission et des actions d'utilité publique.....	4
Sur le terrain : organisation et événements.....	5

2

Soutenir Enfants Cancers Santé, une nécessité

Pourquoi et comment soutenir la Fédération.....	6
Ils soutiennent Enfants Cancers Santé.....	7

3

Annexes

Contact Presse.....	8
Liste des associations régionales et contacts.....	Voir sur internet

1 La Fédération Enfants Cancers Santé

Une lutte active contre les cancers et leucémies de l'enfant

Association à but humanitaire, Enfants Cancers Santé s'investit, depuis sa création en 1998, dans le financement de la recherche contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent, grâce aux dons et legs dont elle bénéficie.

Une démarche cruciale, puisque la recherche contre le cancer et à fortiori celle des cancers de l'enfant, est considérée aujourd'hui comme une priorité internationale !

Le cancer est la deuxième cause de mortalité chez l'enfant de 0 à 15 ans, et la première due à la maladie.

Enfants Cancers Santé est la plus importante association française à y consacrer l'intégralité de ses ressources. Elle s'est fixée trois objectifs à respecter :

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

Pour poursuivre le combat, la Fédération a besoin du soutien de tous !

Des valeurs fortes et fondatrices

- Cohérence avec les Plans Cancer

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

- Transparence absolue

Enfants Cancers Santé garantit une entière transparence dans ce qu'elle gère et entreprend, jusqu'à la validation scientifique et financière de chaque projet.

La fédération est labellisée IDEAS pour le respect des procédures et le sérieux de sa gestion.

- Le sens de l'éthique

Elle s'appuie notamment sur le conseil scientifique de la SFCE, principale société savante médicale à représenter la cancérologie pédiatrique en France.

Une mission d'utilité publique

Enfants Cancers Santé assure un combat sur tous les fronts.

Ses actions visent à :

- financer le développement des projets de **recherches cliniques et biologiques** ainsi que les **essais thérapeutiques**, particulièrement dans les traitements « de seconde ligne » (après rechute). Ces projets sont au préalable validés par un Conseil Scientifique.
- **Donner aux médecins les moyens de guérir** de plus en plus d'enfants et de les guérir mieux, c'est-à-dire avec le moins de séquelles possibles.
- **Aider la SFCE* à se structurer** en finançant des postes d'attachés de Recherche clinique et d'attachés de Recherche biologique, ainsi qu'un poste de médecin coordinateur scientifique.
- Offrir les moyens à la création d'une **plateforme de communication** par vidéoconférence, pour des réunions bimensuelles, permettant aux médecins de confronter à distance les diagnostics et traitements les mieux adaptés.
- participer à la création de la grande **tumorothèque** virtuelle nationale des cancers pédiatriques = projet BIOCAP (depuis 2010).
- mettre en place un nouveau type de financement : le « **Fast Track** », par l'attribution de 121 000 € sur 4 ans à un projet, puis de 157 000 €, le tout avec le soutien et en partenariat avec le groupe lyonnais APICIL (depuis 2011).

A ce jour **plus de 110 projets de recherche ont été financés pour près de 5 millions d'euros**, sans compter les projets structurants.

Des chiffres qui parlent d'eux-mêmes

> 1 enfant sur 440 risque de développer un cancer ou une leucémie avant l'âge de 15 ans, soit 2200 nouveaux cas. 80 % en guérissent ;

> Il y a plus de 30 formes différentes de cancers et leucémies chez l'enfant, chacune étant une maladie rare.

Source : Institut de veille sanitaire décembre 2010

* Société Française de lutte contre le cancer et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent.

Enfants Cancers Santé sur le terrain

- **Une organisation en région**

Les antennes régionales sont animées par des correspondants très impliqués, qui agissent comme force de proposition afin d'informer et favoriser le recueil de dons et legs. Conférences, manifestations médiatiques et événements festifs sont au cœur de leurs démarches.

- **Une sensibilisation accrue, liée à la collecte de fonds**

Le maillage régional permet de sensibiliser largement le grand public, afin de recueillir les fonds nécessaires aux centres de recherche, qui luttent sans relâche pour vaincre les cancers de l'enfant.

- **La part belle aux témoignages**

Enfants Cancers Santé collecte de nombreux témoignages du corps médical, d'enfants et de familles, pour donner sens et relief à sa démarche. Un film a par exemple été réalisé au centre Léon Bérard à Lyon avec pour intitulé « Combattre les cancers de l'enfant » : <http://www.youtube.com/watch?v=2NK28MaXE3U>

- **Des événements qui font écho**

Les dernières années ont été marquées par de nombreux élans de solidarité, avec entre autres :

- « Les Rencontres Musicales du Négresco » : un événement annuel devenu incontournable à Nice ;
- Le Grand Trophée Annuel Lions de Golf sous le parrainage d'Alain BOGHOSSIAN organisé par « Lions Sports Action » ;
- Les participations aux « courses des héros » organisées à Lille, Caen, Paris, Lyon et Marseille ;
- Le « Tour à moto », en mai, conduit et organisé dans le Sud de la France par le parrain de la Fédération Patrick BAUDRY, afin d'informer et collecter des fonds ;
- L'invitation au tournoi de Roland GARROS dans le cadre de l'opération : « 1 jour, 1 association » avec l'une ou l'autre des marraines et parrains de la Fédération ;
- Les « Morzine Harley Days », tous les deux ans en juillet, avec Harley Davidson France.
- L'opération « Winter Time 2014 » : une tombola avec des lots d'exception, sous l'impulsion du Comité du Faubourg Saint Honoré, a été lancée en même temps que les illuminations de Noël par Alice Taglioni, marraine de la Fédération.
- Le championnat de France Supertourisme organisé par notre parrain Jean-Philippe Dayraut.

Et bien d'autres événements !

2 Soutenir Enfants Cancers Santé, une nécessité

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 80 % de nos jours.

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 du registre national spécifique des cancers de l'enfant (leucémies et tumeurs solides) a été, et reste, un outil majeur de santé publique.

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

Pour que l'action soit efficiente, Enfants Cancers Santé doit pouvoir disposer d'un minimum d'un million d'euros par an.

Comment soutenir ?

- En devenant bénévole : les associations régionales sont uniquement composées de bénévoles, de même que les services de la Fédération. Quels que soient les domaines de compétences, chaque nouveau bénévole est le bienvenu !
- En accordant un legs ou une donation : reconnue d'utilité publique, Enfants Cancers Santé est habilitée à recevoir dons, legs et donations. Dans le respect des héritiers réservataires, il est possible de faire une donation (de son vivant) ou de prévoir une clause dans le testament.
- En devenant adhérent : le statut d'association reconnue d'utilité publique permet à chaque membre de recevoir un reçu fiscal.
- En offrant un don : même principe que pour l'adhésion, legs et donations, le don est déductible des impôts sur le revenu, dans les limites fiscales prévues par la loi de finances en vigueur.

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

> La Fédération étant abritée par la fondation des Lions Clubs de France, cette dernière peut également délivrer des reçus au titre de l'ISF.

Ils soutiennent Enfants Cancers Santé

- les Lions Clubs de France
- l'association LiSA (Lions Sports Action)
- d'autres clubs services dont le Rotary Club
- des entreprises comme Orpéa, Clinéa, Nortia, Vitabri ...
- des mutuelles : MACIF, Harmonie Mutuelle,
- la caisse de prévoyance APICIL
- La Vitrine Médicale
- Harley Davidson France
- l'Automobile club de Nice
- La patrouille de France
- Le Championnat Mitjet Séries et VIP Challenges
- le Championnat de France Automobile de la Montagne
- des éditeurs, auteurs, romanciers, poètes ou écrivains, qui cèdent leurs droits.

Nos marraines et parrains

Alice TAGLIONI
Patrick BAUDRY
Jean Philippe DAYRAUT
Marc GUILLEMOT
Vincent PEREZ
Nicolas SCHATZ

Evelyne DHELIAT
Frank ELIARD
Margot DEJEUX
Violette GITTON
Lorenzo CIONI

Un immense merci à l'ensemble de ces marraines, parrains et partenaires, qui apportent généreusement leur aura et leur caution pour décupler les actions d'Enfants Cancers Santé !

Contacts

Fédération Enfants Cancers Santé

Présidente : Marie-Hélène NGUYEN

Permanence : 9 rue des Grandes Terres, 25660 MONTFAUCON

Mail : permanencefederation@enfants-sante.asso.fr

Site : www.enfants-cancers-sante.fr

Page Facebook : FederationEnfantsCancersSante

 **N°Vert 0800 600 508**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Chargé de la communication : Christophe ROUVIER

mail : christophe.rouvier@enfants-cancers-sante.fr

tél . 06 07 03 88 39

Fiche d'identité de la fédération

- SIREN : 441 944 030
- SIRET : 441 944 030 00010
- Code APE : 913 E, organisation nca
- N° d'agrément n° 1666 du 01/08/98
- R.U.P du 14/12/05 publié au J.O du 16/12/05
- Label IDEAS du 25/11/14

