

Dossier de Presse

2016



**association
enfants cancers santé
savoie dauphiné**

SOMMAIRE

1 L'association

Présentation d'Enfants Cancers Santé Savoie Dauphiné..... 3

Une mission et des actions d'utilité publique..... 4

Sur le terrain : organisation – événements..... 5

2 Soutenir l'association, une nécessité

Pourquoi et comment nous soutenir6

Ils soutiennent l'association 7

3 Annexes

Contacts 8

Dossier photos et bulletins trimestriels

1

L'association Enfants Cancers Santé Savoie Dauphiné

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

Association à but humanitaire, Enfants Cancers Santé Savoie Dauphiné s'investit, depuis sa création en 2014, 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 Savoie Dauphiné y consacre 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, l'association a besoin du soutien de tous !

Des valeurs fortes et fondatrices

- Transparence absolue

Enfants Cancers Santé Savoie Dauphiné garantit une entière transparence dans ce qu'elle gère. Sa fédération d'affiliation est labellisée IDEAS pour les 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 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 **tumérothèque** virtuelle nationale des cancers pédiatriques (projet Biocap)
- 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 APICIL;
- Recherche des nouveaux programmes de médecine personnalisées, au niveau national et européen au travers du projet MAPPYACTS. Mené sur 3 ans auprès de 300 jeunes patients atteints d'une tumeur résistante aux traitements, MAPPYACTS a pour objectifs d'étudier le profil génomique des tumeurs et de proposer un traitement adapté selon le profil moléculaire.
- A ce jour plus de **117 projets de recherche ont été financés pour un montant de 6 500 000 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 60 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 Savoie Dauphiné sur le terrain

- **Une organisation régionale**

L'association Enfants Cancers Santé Savoie Dauphiné est animée par des bénévoles très impliqués, qui agissent comme une force de proposition afin d'informer et favoriser le recueil de dons et legs. Conférences, manifestations médiatiques et évènements festifs sont au cœur de nos 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.

- **Les évènements qui font écho**

Depuis la fin de l'année 2014 la vie de l'association a été marquée par de nombreux élans de solidarité, avec entre autres notre présence ou notre participation:

- aux marchés de Noël de Passy et Sallanches, 74
 - aux manches du championnat automobile Trophée Andros de Val Thorens, l'Alpe d'Huez et de Lans en Vercors
 - au Trail du Gypaète en partenariat avec l'association La Gypaète et en collaboration avec le Rotaract Club de Chamonix Mont-Blanc
 - au Tournoi de football des jeunes organisé par le Cluses Scionzier Football Club
 - à l'incontournable rassemblement des bikers Morzine Harley Days, en partie grâce à Stéphane Sahakian, manager HOG France et en présence de Patrick Baudry
 - à la fête « Les bords de Lac » et celle des Séchieux à Passy
 - à une manche du Championnat de France de la Montagne à la Course de Côte de Chamrousse, 38
 - à l'opération « Les Boucles du Cœur » organisée par le groupe Carrefour avec la soutien de l'hypermarché de Sallanches
 - à l'organisation d'un vide-grenier sur le parking de ce même hypermarché
 - au Tournoi de Foot des Chefs Etoilés en présence de notre parrain, le chef Emmanuel Renaut du « Flocons de Sel » à Megève
- mais aussi aux remises de chèques de la part des associations A.R.V.E (Association Recherche Vie Espoir) et La Gypaète, du Rotary Club Mont-Blanc Vallée de l'Arve et de généreux donateurs.

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'enfants (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. Lors de son premier exercice, l'association Enfants Cancers Santé Savoie Dauphiné a participé à hauteur de près de 20 000 euros.

Comment nous soutenir

- En devenant bénévole : l'association est uniquement composées de bénévoles, de même que l'ensemble des services de sa 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.

Ils soutiennent Enfants Cancers Santé

- Les Lions Clubs de France
- L'association LiSA (Lions Sports Action), ARVE (Association Recherche Vie Espoir)
- Le Rotary Club (dont le Rotary Club Mont Blanc Vallée de l'Arve et le Rotarac de Chamonix)
- L'hypermarché Carrefour de Sallanches
- Des entreprises comme Orpéa, Clinéa, Nortia, Vitabri...
- Des mutuelles comme la 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, artistes qui cèdent leurs droits.

Notre parrain

Emmanuel RENAUT, chef étoilé – trois étoiles au Guide Michelin – Flocons de Sel à Megève, Haute-Savoie

Les marraines et parrains de la fédération

Alice TAGLIONI	Evelyne DHELIAT
Patrick BAUDRY	Frank ELIARD
Jean-Philippe DAYRAUT	Margot DEJEUX
Marc GUILLEMOT	Violette GITTON
Vincent PEREZ	Lorenzo CIONI
Nicolas SCHATZ	Martine HUBERT

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

Contacts

Association Enfants Cancers Santé Savoie Dauphiné

81 chemin des Ruttets

74190 PASSY – HAUTE-SAVOIE

Président : Pascal FELISAZ

Courriel : ecs.sav.dauph@gmail.com

Page Facebook : Enfants-Cancers Santé Savoie Dauphiné

N° Vert

0800 600 508

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Fiche d'identité de l'association

N° W742002917 du 20.10.2014 - S/P Bonneville

Annonce n°1244 publiée au J.O du 01.11.14

Fiche d'identité de la fédération

Siège : 9 rue des Grandes Terres – 25660 - MONTFAUCON

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

www.enfants-cancers-sante.fr

