

**kick cancer**



**I'm too small to  
cure, are you too  
big to care?**

## Quelques chiffres clefs

**1,8 million d'euros levés  
en un an — et 6 millions en  
quatre ans**

**5 nouveaux projets de  
recherche financés à hauteur  
de 725 000 euros**

**1 100 coureurs inscrits à RUN TO  
KICK et 10 000 donateurs qui  
ont soutenu KickCancer en 2021**

**Plus de 225 mentions dans  
les médias**

**13 personnes qui contribuent  
au succès de KickCancer  
comme employés, freelances  
ou bénévoles**

**2 ambassadeurs de rêve :  
Angèle et Niels Destadsbader**

**18 000 éclairs vendus pour  
vaincre le cancer**

**5 contributions à des  
consultations publiques  
européennes**

**Chers amis  
de KickCancer,**

**Nous publions ce rapport  
pile au moment où  
KickCancer s'apprête  
à célébrer son premier  
anniversaire « rond ».**

C'est un moment idéal pour se pencher sur nos premiers pas et soyons honnêtes, nous ne sommes pas d'humeur modeste : nous sommes super fiers de vous, les meilleurs soutiens du monde ! Nous sommes retournés lire nos premiers rapports, dans lesquels nous avons expliqué les fondations de notre stratégie alors qu'aujourd'hui, nous ajoutons avec enthousiasme de nouvelles cordes à notre arc.

Notre croissance a été éblouissante en dépit du chaos ambiant, puisque pendant deux de nos cinq années d'existence l'humeur a oscillé entre isolement et retour timide puis frénétique à la vie sociale. Mais l'équipe de

KickCancer a une appétence particulière pour les défis et nous tirons une certaine fierté de notre créativité. En 2021, nous avons été fous de joie de vous retrouver en chair, en os et en baskets et de vous voir courir pour RUN TO KICK et nous avons été très reconnaissants de voir notre levée de fonds pour FIGHT KIDS CANCER augmenter de plus de 100 000€, passant de 610 000€ en 2020 à 725 000€ en 2021 dont l'intégralité a été investie dans notre second appel à projets européen.

C'est ainsi qu'avec Imagine for Margo (France), la Fondatioun Kriibskrank Kanner (Luxembourg) et FIAGOP (Italie), nous avons pu investir ensemble, depuis **2020, 6,5 millions d'euros dans 3 essais cliniques et 8 projets de recherche translationnelle**. Pour notre troisième appel à projets, en cours, nous avons eu la joie de voir l'intérêt de la communauté scientifique croître, avec 66 candidatures.

Lorsque ce rapport sera entre vos mains, nous aurons sélectionné de nouveaux projets de recherche pour un montant respectable de 4 millions d'euros — les projets pour lesquels vous courrez pour RUN TO KICK en septembre prochain (inscrivez-vous maintenant!). Et comme nous espérons comme vous une vraie sortie de l'ère Covid, nous avons comme ambition folle de lever grâce à vous 1 million d'euros. Nous, on le sait: **you can do it for the kids!**

Sur la même période, notre **Comité de patients** est devenu une réalité avec 14 premiers patients experts qui ont obtenu leur diplôme en décembre 2021. Ils sont maintenant sur les starting blocks pour instiller le point de vue des patients dans la recherche parce que les meilleurs projets sont ceux calqués sur les besoins des patients.

Nous avons aussi conclu un accord structurel avec la **Société belge d'Hémo-Oncologie Pédiatrique** (ou la Belgian Society for Paediatric Haemato-Oncology, BSPHO) en vertu duquel nous sommes engagés à poursuivre le financement d'une partie de leurs frais de fonctionnement mais aussi à sélectionner, deux fois par an, des projets de recherche (essentiellement clinique) que KickCancer financera. À la fin de l'année 2021, nous avons ainsi sélectionné quatre premiers projets de recherche pour un montant total de 740 000€ que nous allons financer en 2022.

En 2022, nous avons l'intention de faire nos premiers vrais pas sur la scène politique belge grâce à notre **première Conférence des patients** qui portera sur le remboursement des médicaments en oncologie pédiatrique: nous voulons trouver des solutions structurelles pour assurer un accès équitable aux meilleurs médicaments pour tous les patients, et réduire la charge administrative pour les médecins et travailleurs sociaux.



Nous avons aussi lancé **nos premiers projets internes destinés à rendre les nouveaux patients plus forts** ('empowerment') grâce à la collaboration de nos nouveaux patients experts.

Enfin, nous avons du pain sur la planche sur **la scène européenne...** avec plusieurs réglementations clefs qui seront ouvertes à la révision à la fin de l'année 2022. C'est un rendez-vous que nous ne pouvons pas manquer car ces réglementations auront un réel impact sur l'accès et l'accélération de l'innovation pour les enfants et jeunes atteints d'un cancer.

J'espère que ces lignes vous auront convaincus d'une seule chose : plus que jamais, nous avons besoin de vous comme partenaire de notre croissance et nous espérons sincèrement vous garder à nos côtés pour le reste de l'année 2022. Restez dans le coin !

### **Delphine Heenen**

Kicker-in-Chief et administratrice déléguée



## Notre mission

**Nous voulons guérir le cancer de tous les enfants. Trouver de nouveaux traitements, améliorer ceux qui existent déjà et shooter une bonne fois pour toutes dans le cancer des enfants pour l'envoyer loin, très loin et qu'il ne revienne plus jamais !**

### **Le cancer pédiatrique est la 1re cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an**

Tous les cancers pédiatriques sont rares, voire extrêmement rares. En conséquence, ils ne bénéficient que de peu d'attention scientifique malgré un taux de guérison, pour certains, inférieur à 50%. La situation ne s'améliorera que si l'on finance plus de recherche sur ces cancers à haut risque.

6 000 morts en Europe / an

### **2/3 des survivants souffrent d'effets long terme**

De nos jours, les traitements contre le cancer sont lourds et les patients en sortent avec de pénibles séquelles. Aujourd'hui, en Europe, il y a environ un demi-million de survivants du cancer pédiatrique. Nous devons essayer de prévenir ces séquelles, de les identifier correctement et de les traiter.

Pertes cognitives (ex. perte de la vue, surdité)
Remplacement d'une articulation majeure (ex. hanche et genou)
Amputation d'un membre (ex. pied, jambe, main...)
Ablation d'un organe (ex. rein)
Maladies coronarienne ou artérielle
Problèmes cardiaques
Cancers secondaires
Choc post-traumatique

### **Chaque cancer pédiatrique est une maladie rare**

Il existe environ 16 types de cancers pédiatriques (leucémies, tumeurs du cerveau et de la moelle épinière, neuroblastomes, lymphomes, rhabdomyosarcomes, ostéosarcomes...). Chacun d'entre eux se divise en plusieurs sous-catégories. Au total, cela constitue environ 60 formes différentes de cancer. Chacune d'entre elles requiert une attention scientifique spécifique.

35 000 nouveaux cas en Europe / an

### **L'innovation stagne pour les enfants, le taux de guérison aussi**

Parallèlement, de très importants progrès ont été réalisés en oncologie adulte. Pourquoi pas pour les enfants ?

**150 nouveaux médicaments pour les adultes v. 9 seulement pour les enfants depuis 2007**

### **Seul 1 enfant sur 10 en fin de traitement accède à un essai clinique innovant**

Lorsque les traitements standards ne fonctionnent pas, il est courant de proposer à un patient à court d'options thérapeutiques un essai clinique innovant, même si son efficacité n'est pas encore démontrée. En pédiatrie, cette possibilité reste une exception. Il faut plus de fonds pour la recherche académique et un cadre réglementaire plus stimulant pour que de nouvelles molécules voient le jour en oncologie pédiatrique et que plus d'essais ouvrent au profit des enfants atteints du cancer.

### **La prévention et la détection précoce du cancer ne sont pas possibles aujourd'hui pour les enfants**

Nous ne connaissons pas les causes du cancer et ne disposons par conséquent d'aucun moyen pour éviter qu'un enfant n'attrape le cancer. Seule une petite portion d'enfants atteints du cancer (5 à 8 %) a une prédisposition génétique connue à développer un cancer; à ces enfants-là, il faut offrir un dépistage régulier pour détecter les cancers à un stade précoce. Pour tous les autres enfants, nous devons financer la recherche sur les causes des cancers pédiatriques.

### **Les adolescents et jeunes adultes (AJAs) doivent être traités dans des institutions spécialisées**

Être un « grand enfant » dans un service pédiatrique ou un « petit jeune » dans un centre d'oncologie adulte : c'est ce qu'éprouvent les adolescents et jeunes adultes quand ils apprennent qu'ils ont un cancer : ils n'ont pas l'impression d'être au bon endroit. Mais ce n'est pas seulement une question de reconnaissance : être soigné dans un centre approprié à la catégorie d'âge a un impact direct sur la qualité des soins, la capacité du patient à respecter son traitement et même l'accès à des traitements innovants ou adaptés. Nous devons aider les AJAs à améliorer leur prise en charge ainsi que l'accès à l'innovation.

+/- 60 000 new AYA cases in Europe/year



# 1. Rapport d'activités

## LEXIQUE

### **Biopsie liquide**

Technique qui consiste à prélever des cellules cancéreuses par prise de sang, par opposition à un prélèvement réalisé par intervention chirurgicale.

### **Chimiothérapies métronomiques**

Traitement au cours duquel de faibles doses de chimiothérapie sont administrées de manière continue ou fréquente, selon un calendrier régulier (par exemple, quotidiennement ou hebdomadairement), généralement sur une longue période. La chimiothérapie métronomique entraîne des effets secondaires moins lourds que la chimiothérapie standard, peut améliorer l'espérance de vie et garantit une meilleure qualité de vie pendant le traitement.

### **Épigénétique**

Science qui explique le codage des gènes: c'est elle qui permet de comprendre pourquoi des cellules ayant toutes le même code génétique jouent des rôles différents dans notre corps. Pensez à un livre très long dont on surlignerait certains mots avec des couleurs différentes pour créer plusieurs histoires différentes.

### **Essai clinique de phase tardive**

Essai clinique où l'on compare le traitement standard (ou le traitement actuellement reconnu comme le meilleur pour cette maladie) à un traitement modifié. Typiquement, ces essais cliniques sont proposés aux patients dès le diagnostic.

### **Essai clinique plateforme**

Essai disposant d'un seul protocole principal dans lequel plusieurs traitements sont évalués simultanément.

Le caractère adaptatif de la plateforme offre une flexibilité bien utile comme l'arrêt rapide des traitements pour cause de futilité (inefficacité), l'identification du caractère supérieur d'un ou plusieurs traitements ou l'ajout de nouveaux traitements à tester en cours d'essai.

### **Gliome de haut grade (GGH)**

Une des tumeurs malignes les plus fréquentes du système nerveux central chez les enfants (tumeur cérébrale).

### **Gliome infiltrant du tronc cérébral (ou DIPG)**

Type de tumeur cérébrale pour lequel il n'existe actuellement aucun traitement. La recherche sur ces tumeurs cérébrales fait cruellement défaut.

### **Immunothérapie**

Traitement dont l'objectif est de renforcer la capacité naturelle du système immunitaire à combattre le cancer. Le système immunitaire du corps permet de combattre les infections et les autres maladies. Il se compose de globules blancs ainsi que des organes, des tissus et du système lymphatique. Il existe plusieurs formes d'immunothérapie, dont les inhibiteurs de points de contrôle et les cellules CAR-T.

### **Inhibition des points de contrôle**

Notre système immunitaire est capable de faire la différence entre les cellules « étrangères » et les cellules « normales ». Cette caractéristique permet aux globules blancs de s'attaquer aux cellules étrangères tout en épargnant les cellules normales. Pour enclencher une réponse immunitaire, certains « points de contrôle » sur les globules blancs doivent être activés. Or, les cellules cancéreuses, qui sont produites par notre propre corps parviennent à empêcher l'activation de ces points de contrôles: du coup, les globules blancs ne s'attaquent pas aux cellules cancéreuses. Les inhibiteurs de points de contrôle ont pour

caractéristique de bloquer l'activation d'un point de contrôle spécifique. Lorsque l'activation de ce point de contrôle est inhibée, les globules blancs peuvent alors s'attaquer aux cellules cancéreuses et provoquer leur destruction.

### **Leucémie**

Terme général désignant les cancers du sang. Le type de leucémie dépend du type de cellule sanguine qui devient cancéreuse et du fait qu'elle se développe rapidement ou lentement. Les formes pédiatriques de leucémie comprennent la leucémie aiguë lymphoblastique et la leucémie aiguë myéloblastique.

### **Lymphome**

Cancer du système lymphatique (qui joue un rôle clef dans notre système immunitaire). Les deux principaux types sont le lymphome hodgkinien et le lymphome non hodgkinien (LNH).

### **Médulloblastome**

Cancer du cerveau à haut risque chez l'enfant. C'est le cancer cérébral le plus fréquent (20 % des tumeurs du cerveau et de la moelle épinière).

### **Mutation génétique**

Altération du matériel génétique (le génome) de la cellule, plus ou moins permanente, qui peut être transmise aux futures cellules lors de la reproduction cellulaire.

### **Neuroblastome**

Tumeur qui touche principalement les jeunes enfants et se retrouve dans les cellules nerveuses situées dans l'abdomen ou près de la colonne vertébrale.

### **Ostéosarcome**

Cancer des os qui se développe habituellement dans le bras ou la jambe. Les ostéosarcomes touchent principalement les adolescents et les jeunes adultes.

### **Sarcome d'Ewing**

Tumeur maligne des os ou des tissus mous qui survient le plus souvent chez les jeunes patients (80% des patients ont moins de 20 ans).

### **Séquençage de haut débit**

Technologies permettant de séquencer l'ADN et l'ARN de manière rapide et à faible coût.

### **Thérapie cellulaire par CAR-T**

Traitement qui renforce la capacité naturelle des cellules immunitaires du patient (les lymphocytes T) à combattre le cancer. Dans ce traitement, des cellules immunitaires sont prélevées dans le sang pour ensuite être génétiquement modifiées en laboratoire pour mieux attaquer les cellules cancéreuses, cultivées en grandes quantités et réinjectées dans le corps du patient. Ce traitement est également connu sous le nom de thérapie par transfert de cellules T, thérapie cellulaire adaptative, ou encore immunothérapie adaptative.

### **Tumeur Rhabdoïde**

Forme de cancer pédiatrique, rare et fulgurant qui se forme généralement dans le rein, le système nerveux central (cerveau ou moelle épinière) mais également dans les tissus mous d'autres parties du corps.

# 1.1. Projets de recherche

KickCancer finance 15 projets de recherche dans l'espoir d'améliorer les traitements pour les enfants atteints de cancer.

## 1.1.1. NOUVEAUX PROJETS DE RECHERCHE

### Projets FIGHT KIDS CANCER

Les projets décrits dans cette section ont été sélectionnés par des experts indépendants dans le cadre de l'appel à projets européens FIGHT KIDS CANCER. Le montant financé indiqué par projet est le coût total de ce projet, qui est supporté conjointement par Imagine for Margo (France), la Foundatioun Kriibskrank Kanner (Luxembourg), FIAGOP (Italie) et KickCancer.

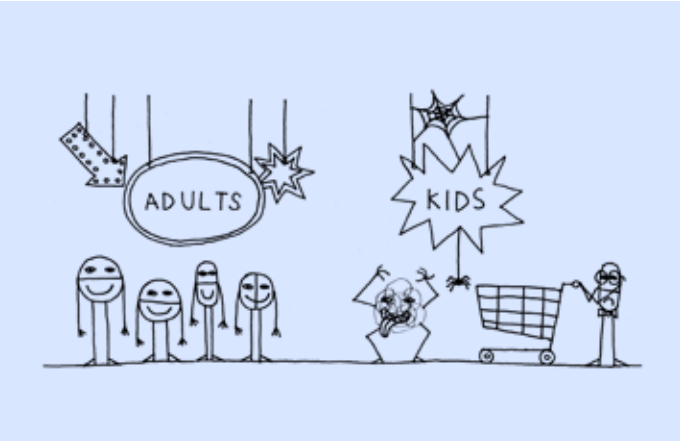
#### Un essai clinique mondial pour faire la peau aux lymphomes

Malgré des traitements intensifs, les jeunes en rechute d'un **lymphome** non hodgkinien à cellules B (LNHB) (ou en cas de résistance aux traitements) ont moins de 30% de chance de survie. Beaucoup de nouvelles thérapies ont été développées pour ces lymphomes chez l'adulte. Il faut maintenant découvrir lesquelles seront efficaces chez les jeunes patients et ce malgré la difficulté supplémentaire posée par la petite population de patients susceptibles d'être recrutés pour un essai clinique.

C'est l'objectif de l'essai clinique « Glo-BNHL », une étude mondiale qui vise à évaluer — seuls ou en combinaison avec les thérapies existantes — la toxicité et l'efficacité des nouveaux traitements les plus prometteurs pour les enfants pour augmenter le taux de guérison chez ces patients.

Pour ce faire, ce programme créera une **plateforme** mondiale unique d'**essais** cliniques précoces sur les LNHB récidivants et réfractaires dans au moins 30 centres au sein d'une dizaine de pays d'Europe, d'Amérique du Nord, d'Australie et de Nouvelle-Zélande avec la possibilité d'une expansion ultérieure. Les participants seront répartis dans 3 bras de traitement, chacun contenant un nouvel agent différent.

Financement: 1 161 000 €
Durée: 36 mois
Pays: Royaume-Uni, France, Italie, Allemagne, Pays-Bas, États-Unis, Canada, Australie, Nouvelle-Zélande
Maladie: Lymphomes
Statut: En cours depuis 2022



#### Un essai clinique pour révolutionner le traitement des sarcomes

Le traitement standard pour le **sarcome d'Ewing** comprend de la chimiothérapie et un traitement local via de la radiothérapie ou de la chirurgie quand c'est possible. Malgré ce lourd traitement, les chances de survie de ces jeunes, lorsque leur maladie est métastatique, ne sont que de 30% et la moitié des rechutes surviennent déjà pendant le traitement. C'est pourquoi l'essai clinique appelé « INTER-EWING-1 », qui a pour objectif d'étudier l'efficacité de l'ajout à la chimiothérapie standard d'un nouveau médicament appelé le regorafenib, sera proposé aux patients dès le premier diagnostic.

Le regorafenib est un médicament qui permet d'inhiber une certaine enzyme à cibles multiples jouant un rôle important dans la croissance cellulaire. En inhibant cette enzyme, on espère empêcher les cellules cancéreuses de se développer et donc améliorer le traitement chez ces jeunes patients.

Financement: 784 000 €
Durée: 36 mois
Pays: France, Royaume-Uni, Italie, Espagne et Pays-Bas
Maladie: Sarcomes
Statut: En cours depuis 2022





# 1.1. Projets de recherche

## Un combo de choc pour exterminer le médulloblastome

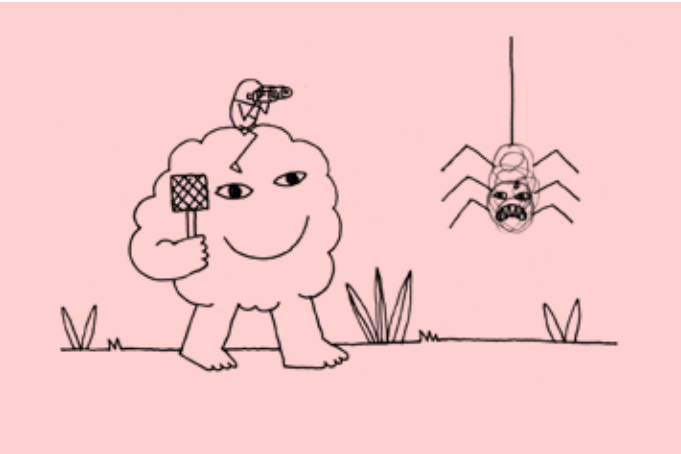
Les traitements actuels du **médulloblastome** chez l'enfant causent énormément de séquelles long-terme et le taux de rechute incurable demeure très élevé.

Le projet de recherche translationnelle « CARBEMED » vise à identifier une stratégie de traitement plus ciblée et plus efficace sans les effets secondaires des approches actuelles. Pour ça, il va tester la combinaison de deux techniques d'**immunothérapie** sur des souris :

- Un médicament de la classe des « **inhibiteurs des points de contrôle** » pour aider les globules blancs à reconnaître les cellules cancéreuses qui jusque-là passaient inaperçues.
- Un traitement par **thérapie cellulaire CAR-T** pour renforcer la capacité naturelle du système immunitaire à combattre le cancer.

En cas de succès, on pourra tester cette combinaison pour d'autres cancers qui ont des mécanismes d'actions similaires à ceux du **médulloblastome** et espérer guérir plus de patients.

Financement: 499 000 €
Durée: 36 mois
Pays: Royaume-Uni
Maladie: Médulloblastomes
Statut: En cours d'ouverture



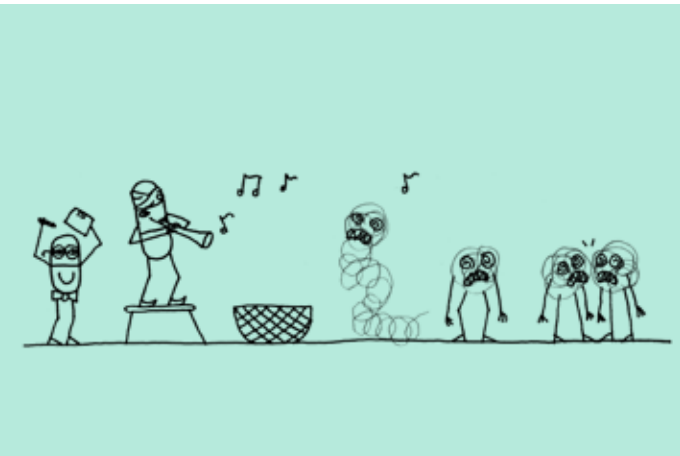
## Vaincre les résistances au traitement dans le neuroblastome

Les chances de survie des enfants atteints d'un neuroblastome à haut risque présentant une altération du gène « ALK » sont actuellement très faibles.

Chez ces enfants, le traitement de première ligne comprend actuellement de la chimiothérapie, un traitement local et une thérapie ciblée. Cette thérapie ciblée a pour effet d'empêcher la division cellulaire et d'inhiber la croissance des cellules cancéreuses. Cependant, chez 12 à 15% de ces patients ce traitement de première ligne ne fonctionne pas.

Le projet de recherche translationnelle « COMBALK » vise à mieux comprendre le rôle de la protéine ALK et d'autres facteurs dans l'évolution des neuroblastomes chez l'enfant et à identifier les mécanismes de résistance au traitement de première ligne actuellement donné. Il visera ensuite à identifier les nouveaux traitements et combinaisons possibles afin de contrer ces résistances.

Financement: 500 000 €
Durée: 24 mois
Pays: Royaume-Uni et France
Maladie: Neuroblastomes
Statut: En cours depuis 2022



## Mieux comprendre les mécanismes de résistance du neuroblastome

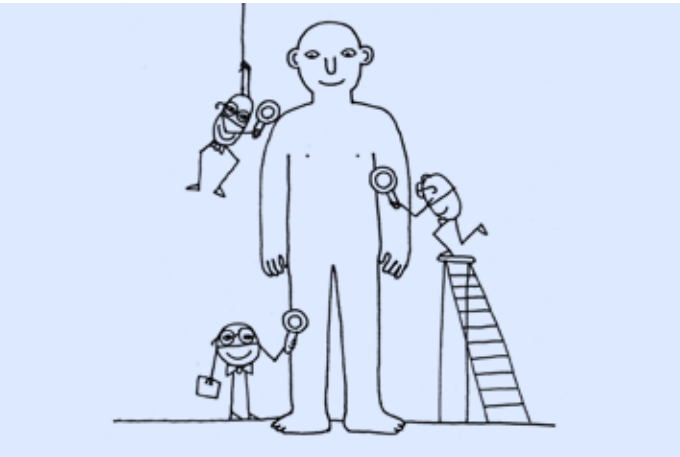
Malgré des traitements intensifs, plus d'un enfant sur deux atteint de **neuroblastome** rechute après les traitements de première ligne et les chances de survie de ces patients sont inférieures à 10%.

Le projet collaboratif international « BEACON-BIO » a pour objectif d'étudier d'une part l'impact des facteurs génétiques et **épigénétiques** dans les rechutes et les résistances et d'identifier d'autre part des nouvelles combinaisons de molécules dans l'espoir qu'elles soient plus efficaces.

À cet effet, ce projet tentera de définir les patients par groupes de risque en fonction de leurs spécificités moléculaires et de leur résistance au traitement.

Les combinaisons identifiées dans ce projet seront ensuite évaluées dans le prochain **essai plateforme** européen sur le **neuroblastome** récidivant et réfractaire qui est en cours de préparation au sein des groupes de recherche collaboratifs européens.

Financement: 500 000 €
Durée: 24 mois
Pays: Espagne, France, Royaume-Uni
Maladie: Neuroblastomes
Statut: En cours depuis 2022



# 1.1.2. PROJETS DE RECHERCHE EN COURS

## FIGHT KIDS CANCER

### Un essai clinique très innovant pour les tumeurs cérébrales

Le traitement standard pour les **gliomes de haut grade** ou **GHG** comprend de la radiothérapie dans tous les cas, de la chirurgie quand c'est possible et en fonction du sous-type de **GHG** on y ajoute parfois de la chimiothérapie ou d'autres molécules en essai clinique. Malgré ce cocktail de choc, dans la plupart des cas, le cancer revient — dans certains sous-types, 100% des enfants rechutent.

C'est pourquoi l'essai clinique appelé « AsiDNA Children » a pour objectif de tester l'association d'une nouvelle molécule appelée « AsiDNA » à la radiothérapie chez les enfants et adolescents faisant une rechute et ayant déjà été traités par radiothérapie. AsiDNA est une nouvelle forme de molécule qui pourrait être efficace pour traiter les GHG parce que son mécanisme d'action augmente la vulnérabilité des cellules tumorales à la radiothérapie sans attaquer les autres parties saines du corps.

L'hypothèse sous-jacente à l'étude est que cette combinaison permettrait de prolonger la survie des enfants atteints d'un GHG en rechute tout en améliorant leur qualité de vie.

En 2021, 14 sites européens ont été sélectionnés pour inclure des patients. L'essai est dès à présent ouvert en France et débutera prochainement le recrutement de ses premiers patients. L'ouverture de l'essai en Italie, aux Pays-Bas et en Allemagne est prévue pour la seconde moitié de 2022.

Financement: 580 000 €
Durée: 1 an
Pays: France, Italie, Pays-Bas et Allemagne
Maladie: Gliomes de haut grade
Statut: En cours depuis 2021





# 1.1. Projets de recherche

## De la technologie de pointe pour percer à jour une tumeur cérébrale agressive

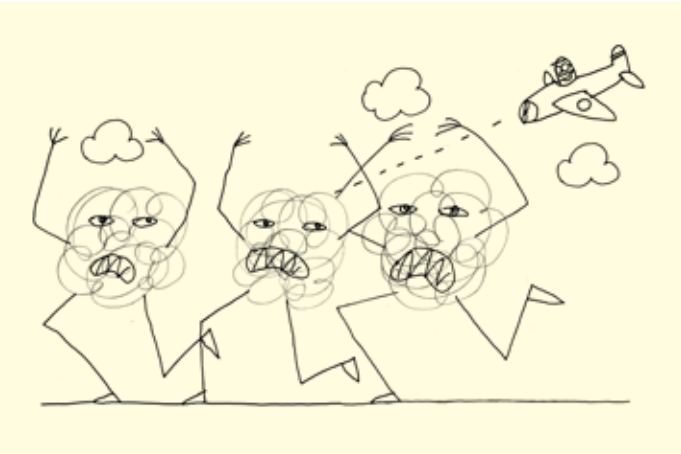
Les tumeurs neuroépithéliales de haut grade avec une altération BCOR (CNS HGNET-BCOR) présentent des caractéristiques moléculaires spécifiques, sont très agressives et leur pronostic est très mauvais. À ce jour, nous ne connaissons pas les processus biologiques qui expliquent la croissance de ces tumeurs et aucun traitement efficace n'existe.

Le projet collaboratif POBCORN a pour objectif d'étudier en profondeur la biologie du CNS HGNET-BCOR au moyen de technologies moléculaires de pointe. Les tissus tumoraux seront ainsi analysés sous différents angles comprenant du **séquençage génétique**, de l'analyse **épigénétique** et du transcriptome (étude de la création des protéines).

- La finalité du projet POBCORN est double:
- Identifier les événements qui conduisent à la croissance de ces tumeurs ainsi que les cibles thérapeutiques potentielles.
  - Identifier de nouvelles molécules prometteuses et les tester de façon préclinique pour améliorer les traitements offerts aux enfants au mauvais pronostic.

Ce projet a également pour but de donner des premiers éléments de guidance pour le traitement des patients atteints d'un CNS HGNET-BCOR dans le cadre de futurs essais cliniques. L'altération BCOR se retrouve aussi dans d'autres tumeurs telles que le glioblastome, le médulloblastome... À plus long terme, ce projet pourrait aussi bénéficier à ces patients. Depuis son lancement officiel en mai 2021, le projet a pu réunir une cohorte de plus de 200 patients et sécuriser leur matériel génétique. Les analyses de séquençage génétique, d'**épigénétique** et de transcriptome sont actuellement en cours.

Financement: 498 000 €
Durée: 2 ans
Pays: Autriche et Allemagne
Maladie: Tumeurs cérébrales
Statut: En cours depuis 2021



## Vaincre les rechutes et les résistances au traitement dans le cancer du sang (LMA)

Les **leucémies** myéloïdes aiguës (LMA) sont des maladies rares caractérisées par un taux de rechute élevé (35-45%) et un taux de survie global médiocre (60-75%).

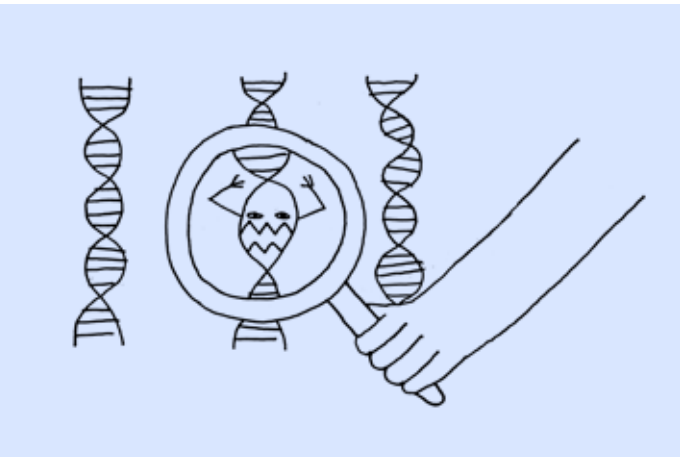
Les rechutes et la survenue des mécanismes de résistance aux traitements sont causées par des **mutations génétiques** portées par les cellules leucémiques. Nous savons aujourd'hui que les cellules du microenvironnement de la moelle osseuse jouent un rôle dans le maintien des cellules leucémiques et dans les mécanismes de résistance au traitement.

Le projet « ALARM3 » se concentre sur l'étude des cellules leucémiques lors des rechutes et la compréhension de leurs interactions avec le microenvironnement de la moelle osseuse.

- Ce projet est basé sur une recherche multi-approches permettant:
- Une caractérisation génomique au premier diagnostic et à la rechute de la LMA et des cellules de la moelle osseuse;
  - L'amélioration de notre capacité à identifier les patients plus en risque de rechute;
  - L'identification de nouvelles molécules ciblées pour traiter les enfants atteints de LMA;
  - Une étude de l'évolution de la sensibilité aux médicaments entre le diagnostic initial et la rechute en vue d'améliorer la survie des patients grâce à une personnalisation des traitements.

Pour des raisons administratives, ce projet a démarré fin 2021. Dès lors, l'équipe de recherche nous communiquera son premier rapport d'activités fin 2022.

Financement: 499 000 €
Durée: 2 ans
Pays: France (centres de Paris, Lyon et Marseille)
Maladie: Leucémies myéloïdes aiguës
Statut: En cours depuis fin 2021



## De l'épigénétique pour les tumeurs rhabdoïdes

Le taux de survie des patients atteints d'une **tumeur rhabdoïde** est inférieur à 50 % et ceux qui survivent sont généralement atteints de séquelles importantes long-terme causées par leur traitement.

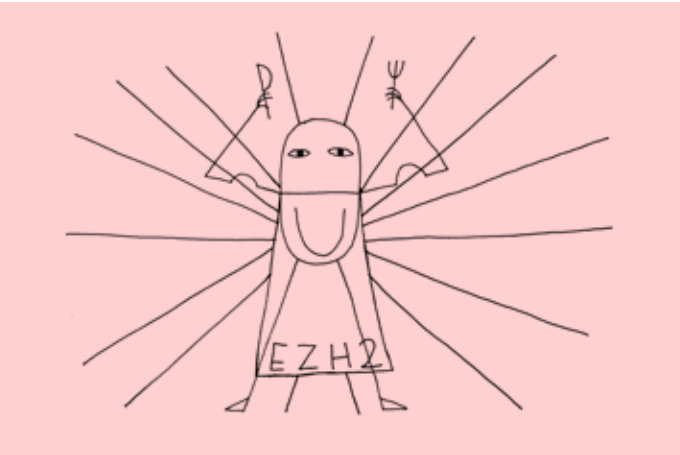
Ces tumeurs sont caractérisées par la perte d'un seul et unique gène: le gène SMARCB1. Comme il n'y aucune autre **mutation génétique**, SMARCB1 constitue le seul gène qui peut être directement visé dans cette maladie. En raison de son caractère hautement **épigénétique**, un des principaux domaines de recherche pour le développement thérapeutique concerne des molécules qui ciblent les acteurs épigénétiques.

Le projet « EpiRT » se concentre sur le rôle d'une molécule **épigénétique** dans les tumeurs rhabdoïdes, inhibant la protéine **épigénétique** EZH2, dont l'inhibition a déjà montré certains premiers effets en clinique.

L'objectif de ce projet double: mieux comprendre (i) les mécanismes de résistance en analysant, à un niveau cellulaire, comment les tumeurs humaines évoluent lorsqu'elles sont greffées sur des souris, et (ii) l'impact du traitement sur l'environnement immunitaire.

Depuis son lancement en 2021 l'étude s'est principalement concentrée, comme prévu, sur l'analyse de l'efficacité pré-clinique des différents inhibiteurs et l'identification de leur dosage optimal.

Financement: 500 000 €
Durée: 2 ans
Pays: France et Allemagne
Maladie: Tumeurs rhabdoïdes
Statut: En cours depuis 2021



## Des ailes pour renforcer l'immunothérapie

L'**ostéosarcome** est une des tumeurs les plus difficiles à soigner en oncologie pédiatrique. Malgré des chances de survie lamentables chez les enfants qui développent des métastases, il n'y a eu aucune amélioration des traitements au cours des 30 dernières années.

L'**immunothérapie** a délivré des résultats spectaculaires sur les cancers du sang, tant pour les enfants que les adultes à court d'options thérapeutiques. Malheureusement, l'**immunothérapie** n'a pas pu être transposée pour les patients atteints de tumeurs solides comme les ostéosarcomes. La cause principale en est la barrière que constitue le microenvironnement hostile qui entoure la tumeur. Cette barrière empêche la migration des globules blancs et diminue leur capacité à combattre une tumeur.

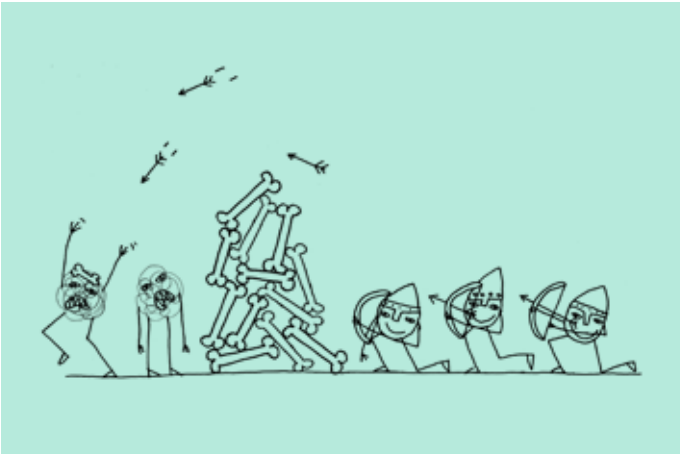
Le projet « IMAGINE » a pour objectif de contourner cette barrière dans les ostéosarcomes pédiatriques en faisant appel à une technique innovante, non-invasive et peu coûteuse.

Les globules blancs prélevés chez le patient et modifiés en laboratoire seront chargés de nanoparticules magnétiques qui seront guidées vers la tumeur au travers d'un champ magnétique.

Non seulement cette approche augmentera la concentration des globules blancs sur le site de la tumeur mais en plus, elle minimisera la toxicité pour les tissus sains. Si les résultats du projet IMAGINE sont concluants, la prochaine étape consistera en l'ouverture d'un essai clinique de phase précoce pour tester cette technologie afin d'augmenter les chances de survie et la qualité de vie des jeunes patients atteints d'un ostéosarcome.

Depuis son lancement en 2021 le projet a démontré de belles avancées dans l'évaluation de la méthode optimale pour générer les nanoparticules magnétiques et a prouvé leur absorption dans certaines cellules immunitaires ainsi que l'absence d'effets sur la viabilité de ces cellules.

Financement: 500 000 €
Durée: 2 ans
Pays: Espagne, France et Norvège
Maladie: Ostéosarcomes
Statut: En cours depuis 2021



# 1.1. Projets de recherche

## Une molécule pour saboter les neuroblastomes !

Les chances de survie des enfants atteints d'une forme agressive de neuroblastome sont très faibles et les survivants souffrent souvent d'effets secondaires long-terme. Les chercheurs de ce projet ont récemment identifié une protéine clef, appelée RRM2, qui assure aux **neuroblastomes** une croissance soutenue.

Dans ce projet « RESTRAIN », les chercheurs vont s'appuyer sur des modèles de souris et de poissons zèbres pour provoquer une dégradation de la protéine RRM2 afin d'améliorer notre compréhension du rôle du RRM2 pendant la formation de la tumeur du neuroblastome. Ces deux modèles seront aussi utilisés pour explorer de nouvelles stratégies synergiques pour droguer les cellules tumorales en utilisant des petites molécules disponibles. En outre, ce projet a pour objectif de découvrir le plus de protéines possible qui, conjointement avec RRM2, jouent un rôle crucial dans la croissance des cellules du neuroblastome et qui pourraient dès lors servir de cible pour un futur traitement.

Depuis le lancement du projet en septembre 2021, les chercheurs se sont concentrés sur la création des matériaux nécessaires pour générer les modèles animaliers (souris et poissons zèbres).

Financement: 500 000 €
Durée: 2 ans
Pays: Belgique et Royaume-Uni
Maladie: Neuroblastomes
Statut: En cours depuis 2021



## Suivi long-terme des patients

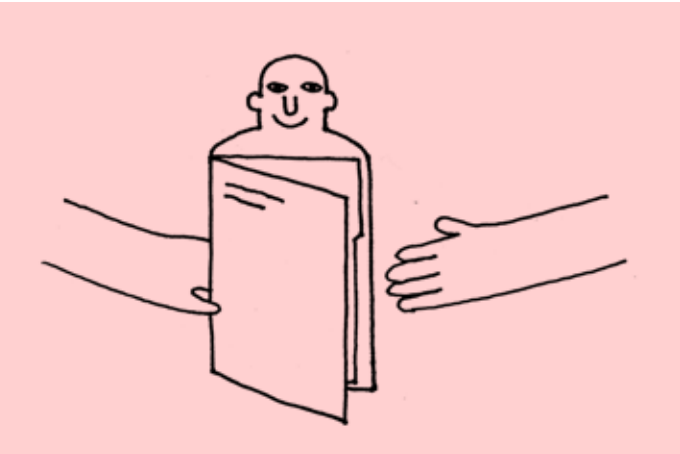
Aujourd'hui, en Belgique, 87 % des enfants atteints d'un cancer sont en vie cinq ans après leur diagnostic initial. Cependant, jusqu'à 90% d'entre eux sont exposés à un risque de comorbidités élevé et de décès prématuré.

De plus, en Belgique, il n'existe pas de plan de suivi long-terme adapté à leur histoire médicale ni de remboursement spécifique pour les consultations de suivi.

Le projet « Suivi Long-Terme » a pour objectif de mettre en place une base de données nationale commune et standardisée qui contiendrait toutes les informations cliniques disponibles pour les patients belges: type de cancer, date de diagnostic, type de traitement reçu, informations sur la survie à 5 ans, rechute, cancers secondaires, toxicité aiguë. La finalité de ce projet est donc de permettre:

- De mieux comprendre les effets secondaires long-terme causés par les traitements administrés aux jeunes patients.
- De remettre à chaque patient un résumé du traitement qu'il a reçu et un plan de suivi spécifique adapté à sa situation afin de ne pas « subir » ces effets long-terme et dans la mesure du possible, les prévenir ou les diminuer.
- Aux centres belges de participer aux efforts de recherche européens par l'enrichissement des bases de données européennes.
- De comparer les chiffres de survie et la toxicité long-terme affectant les enfants belges à celle des patients d'autres pays européens.
- De solliciter auprès du Ministre de la Santé la mise en place d'un financement spécifique pour les consultations « suivi long-terme ».

Financement: 203 000€
Durée: 2 années
Pays: Belgique
Maladie: Tous les cancers
Statut: En cours depuis 2021



## E-SMART : un essai clinique innovant paneuropéen

E-SMART est un **essai clinique plateforme** qui a pour objectif de tester simultanément plusieurs molécules innovantes en développement chez l'adulte et prometteuses pour les cancers pédiatriques.

Cet essai clinique est ouvert à tous les patients en échec thérapeutique, quel que soit leur type de cancer et leur permet d'accéder à des thérapies innovantes et ciblées. Cet essai initialement ouvert en France en 2016 est à présent étendu aux Pays-Bas, au Royaume Uni, à l'Espagne, l'Italie et tout récemment au Danemark. Depuis le lancement de l'essai, 14 bras de traitement ont été ouverts testant au total 19 médicaments (en agent simple ou en combinaison), dont 7 pour une première administration chez l'enfant. 3 nouveaux bras de traitement sont actuellement en cours de préparation. Le 10 décembre 2021, 187 patients ont été inclus dans l'essai clinique au travers de 19 centres d'investigation.

Ce projet est coordonné par le réseau ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer) et est simultanément financé par Imagine for Margo, la Fondation Arc (France) et la Fondatioun Kriibskrank Kanner (Luxembourg).

Notre support financier permet d'ouvrir les 3 nouveaux bras de traitements avec des nouvelles molécules.

Financement: 413 571 €
Durée: 4 ans
Pays: France, Pays-Bas, Royaume Uni, Espagne, Italie & Danemark
Maladie: Tous les cancers pédiatriques
Statut: En cours depuis 2020



## Un essai clinique pour les tumeurs solides réfractaires ou en rechute

Cet essai clinique innovant teste la combinaison de trois **chimiothérapies métronomiques** classiques avec un « **inhibiteur de point de contrôle** » ou « **checkpoint inhibitor** » de type anti-PD1 ou Nivolumab®. Cet essai permet aux enfants de bénéficier de l'**immunothérapie**.

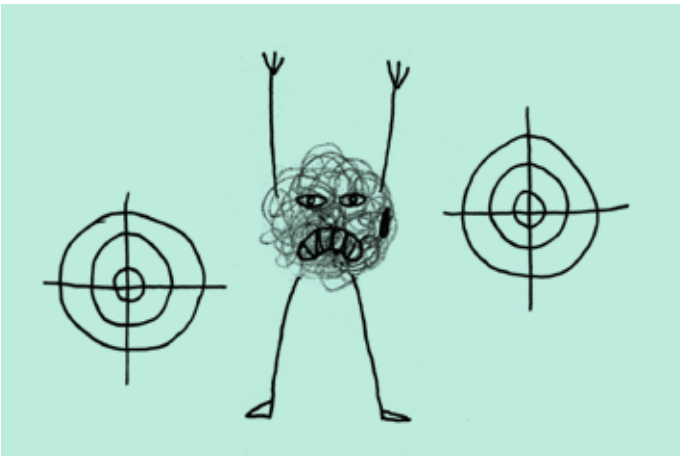
L'essai clinique est réalisé dans six centres hospitaliers français et trois en Belgique (Gand, Louvain et Bruxelles / Saint-Luc). Il est ouvert aux patients atteints d'une tumeur solide qui ne répond pas au traitement standard ou en rechute.

L'essai est divisé en deux phases: une première phase où la toxicité de la combinaison proposée est analysée, une seconde où l'efficacité de chaque combinaison est comparée.

En 2020, 16 patients, répartis sur 3 bras de traitement, ont été recrutés pour la première phase. Il en est ressorti que l'association du Nivolumab avec les trois **chimiothérapies métronomiques** (bras C) est sûre (toxicité).

La seconde phase (ouverture du bras C et l'analyse de l'efficacité de l'ajout du Nivolumab) a démarré en mars 2021. 102 patients devront être recrutés d'ici le mois de janvier 2024 afin de mener l'essai à terme. Actuellement, 13 patients y ont déjà été inclus de manière randomisée dont deux en Belgique (l'un à l'Hôpital Universitaire de Gand et l'autre aux Cliniques Universitaires Saint-Luc).

Financement: 150 000 €
Durée: 3 ans
Pays: Europe
Maladie: Les tumeurs solides
Statut: En cours depuis 2018





# 1.1. Projets de recherche

## Meilleure compréhension des mécanismes de résistance des cancers à haut risque

En cas d'inefficacité des traitements standards dits « de première ligne », l'orientation vers des nouvelles approches thérapeutiques, et la compréhension des mécanismes expliquant la résistance aux traitements, doivent s'appuyer sur des analyses approfondies des caractéristiques biologiques des tumeurs et de l'analyse des interactions entre la tumeur et le patient.



Avec ce projet, une analyse moléculaire complète au diagnostic est réalisée pour les enfants et adolescents atteints d'une tumeur de haut risque à l'aide du **séquençage de haut débit**. Ensuite, des modifications de ces profils au cours du traitement et pendant le suivi sont recherchées grâce à des **biopsies liquides**. Les informations moléculaires récoltées sont confrontées aux résultats cliniques des patients (réponse ou non au traitement) pour affiner la compréhension de la réponse au traitement.

Ce projet a pour but d'améliorer notre compréhension des mécanismes d'échappement et de résistance aux traitements standards. En collaboration avec d'autres projets en cours, les résultats de ces analyses fines permettront d'orienter beaucoup plus vite les patients vers la meilleure stratégie thérapeutique.

Au 31 décembre 2021, l'étude était ouverte dans 30 centres et 412 patients inclus. Les analyses moléculaires et immunologiques des patients et la structuration de ces analyses sont actuellement en cours. Les fortes contraintes dues à la pandémie mondiale (confinements, télétravail, pénuries de matériel...) ont entraîné un délai dans la réalisation des étapes du programme notamment pour le recrutement et les analyses techniques. Néanmoins, les résultats préliminaires obtenus des analyses immunologiques sont extrêmement encourageants.

Financement: 200 000 €
Durée: 6 ans
Pays: France
Maladie: Cancers à haut risque
Statut: En cours depuis 2017





## 1.2. Mobilisation au profit des jeunes patients

La seconde voie poursuivie par KickCancer pour améliorer les traitements développés pour les enfants atteints du cancer est celle de la discussion avec tous les acteurs de terrain (médecins, chercheurs, autorités réglementaires, industrie pharmaceutique et autres associations ou organisations philanthropiques dans le domaine du cancer). Il est important de répertorier et d'analyser leurs contraintes pour comprendre comment créer un environnement réglementaire et culturel plus favorable à l'accès à l'innovation pour les enfants atteints du cancer. L'objectif de KickCancer est de rendre le système plus efficace.

### FIGHT KIDS CANCER

Le lobbying ne se limite pas à des actions politiques. Nous pouvons aussi améliorer la recherche et les traitements pour les enfants atteints du cancer en influençant la façon dont la recherche est faite et financée.

Tous les cancers pédiatriques sont des maladies rares — même ceux qui sont les plus courants les enfants. Pour être efficace, la recherche doit se faire au niveau international. C'est pourquoi KickCancer a tenu à lancer un programme européen : FIGHT KIDS CANCER.

FIGHT KIDS CANCER est une initiative conjointe de KickCancer, Imagine for Margo (France) et la Fondatioun Kriibskrank Kanner (Luxembourg) dont l'objectif est de pousser les traitements les plus innovants grâce à la collaboration et le financement de la recherche sur les cancers pédiatriques à un niveau européen. Le programme FIGHT KIDS CANCER inclut un appel à projets annuel ainsi que la supervision des projets financés.

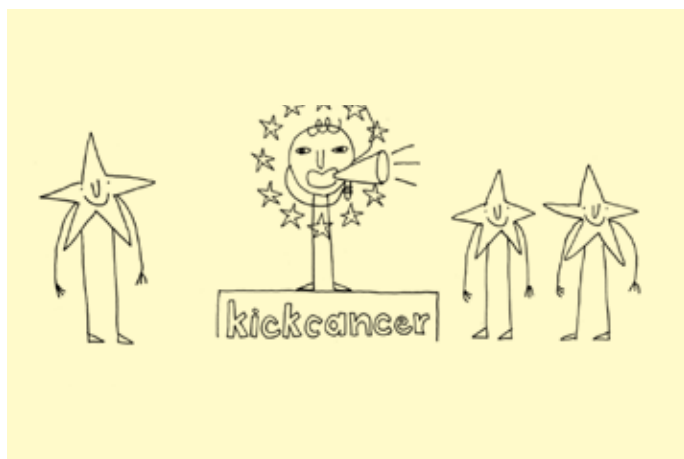
Notre ambition est bien sûr d'inclure progressivement plus d'organisations afin d'augmenter le montant offert dans les appels à projets.

La spécificité du programme FIGHT KIDS CANCER réside dans les avantages qu'il offre aux patients et aux chercheurs :

- Il finance des projets dans plusieurs pays : les chercheurs de **plusieurs pays** européens peuvent ainsi collaborer et ne postuler que pour une seule source de financement. Désormais, les consortiums peuvent ne postuler que pour une bourse (au lieu d'une dans chaque pays participant) et ne rendre compte qu'à un seul groupe de financeurs. C'est bien plus efficace.
- Il finance des **projets centrés sur les patients** : l'impact sur les patients, outre l'excellence scientifique et un budget pertinent et efficace, est un critère de sélection majeur.
- Il permet aux financeurs de pousser un **agenda politique dans la recherche** : partage des données, publications en open source, qualité de vie des patients...
- La nature récurrente (annuelle) du programme offre **une vraie perspective aux chercheurs** qui réfléchissent à un projet : ils peuvent continuer à peaufiner leurs idées avant de postuler, car ils savent qu'il y aura un appel chaque année.

En 2020 et 2021, nos appels à projets FIGHT KIDS CANCER ont abouti à la sélection, par des experts internationaux indépendants, de respectivement six et cinq projets de recherche innovants d'envergure européenne pour un montant total de 6 530 000 € dont KickCancer finance 1 525 000 € (retrouvez tous les projets ci-dessus).

En octobre 2021, nous avons lancé notre troisième appel à projets pour l'année 2022 — pour un montant total de 4 millions d'euros dont KickCancer espère pouvoir financer 1 million d'euros grâce à RUN TO KICK. Cet appel à projets rencontre déjà un énorme succès en termes de nombre et de qualité de candidatures reçues.



### Collaboration avec la Société Belge d'Hémo-Oncologie Pédiatrique (BSPHO)

En Belgique, la majorité des jeunes patients atteints d'un cancer sont traités dans le cadre d'un essai clinique et ce dès le diagnostic. Il s'agit habituellement d'un **essai clinique dit de phase tardive**.

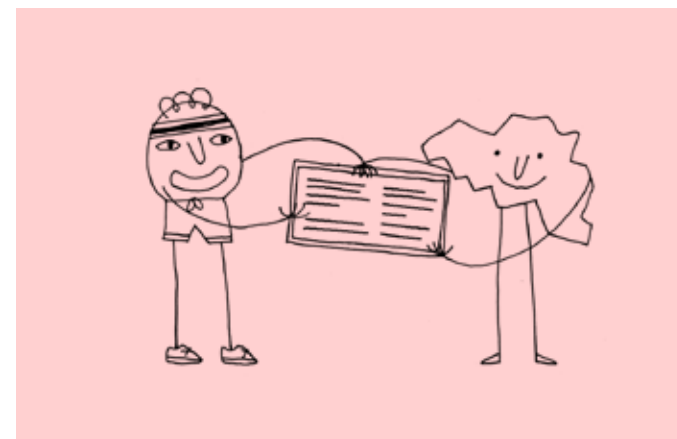
Les protocoles de ces essais cliniques de phase tardive sont élaborés au sein des groupes collaboratifs européens par maladie de SIOPE (la Société Européenne d'Oncologie Pédiatrique) où les spécialistes de cette maladie se rencontrent et discutent des meilleures stratégies de traitement pour cette même maladie. Le protocole de soin de l'essai clinique est donc défini au niveau européen mais le financement de ce projet doit être recherché au sein de chaque pays ou site participant.

En Belgique, c'est la Société Belge d'Hémo-Oncologie Pédiatrique (BSPHO) qui coordonne et initie la participation des centres belges aux essais cliniques académiques internationaux.

Depuis 2020, KickCancer est très fière de soutenir l'effort de la BSPHO d'organiser en Belgique ces essais cliniques cruciaux en finançant structurellement sa cellule en charge des essais cliniques (112 000 € par an). Ce financement permet aux jeunes patients soignés en Belgique d'avoir accès à la meilleure qualité de soins possible et la participation de nos centres d'oncologie pédiatrique à l'effort de recherche européen.

En 2021, KickCancer a renforcé sa collaboration avec la BSPHO en signant un accord de collaboration aux termes duquel nous nous engageons à nous soutenir mutuellement et définissons des procédures claires pour sélectionner et financer des projets de recherche.

À l'occasion de notre première réunion en décembre 2021, KickCancer s'est ainsi engagée à financer trois essais cliniques en Belgique pour les maladies suivantes : les **neuroblastomes** à haut risque, l'histiocytose de cellules de Langerhans et les rhabdomyosarcomes. KickCancer s'est également engagée à financer une année supplémentaire du registre de suivi long-terme des survivants belges. Au total, cet engagement s'élève à 740 000 € étalé sur trois années.



### Institutions européennes

L'activité réglementaire européenne en 2021 fut la suite logique de celle de 2020... un tourbillon d'initiatives, qui ont renforcé les jalons posés en 2020.

Si vous avez bien lu notre rapport de 2020 (mais si, mais si!!), vous vous souviendrez peut-être que Delphine Heenen est devenue membre du Comité Régional de l'association couplée Childhood Cancer International Europe (CCI-E) et qu'elle a pris la tête de leur pilier transversal « Affaires Européennes ».

À ce titre, elle a contribué à façonner la stratégie européenne au nom des patients, survivants ou parents. En 2021, nous avons donc répondu à **4 consultations publiques et une feuille de route**, chaque fois tant au nom de CCI-E que de KickCancer (10 contributions au total!!) :

- La consultation sur la Directive européenne relative à l'application **des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers**, qui permet aux patients de se faire soigner dans un autre pays de l'Union Européenne tout en bénéficiant d'un remboursement des prestations de soin. À l'heure actuelle, il existe encore trop de barrières administratives pour obtenir l'autorisation de voyage et le remboursement des frais de voyage est souvent largement insuffisant. En oncologie pédiatrique, en outre, nous demandons que la participation à un essai clinique soit également considérée comme une prestation de soins, car la plupart des jeunes atteints sont traités dans le cadre d'un essai clinique.
- La consultation sur la mise en place de l'**Espace européen des données de santé**, à l'occasion de laquelle nous avons pu exprimer nos exigences de protection de la vie privée des patients mais aussi nos desiderata en termes de partage des données — partage qui est indispensable pour générer des progrès dans le domaine de la recherche ou élaborer des politiques de santé pertinentes.
- La feuille de route et consultation sur la révision de la **législation générale de l'Union relative aux produits pharmaceutiques**, qui nous a permis de mettre en lumière notre vision sur l'accès à l'innovation (disponibilité dans tous les pays et caractère abordable), la question de la satisfaction des besoins médicaux non satisfaits.
- La consultation relative à la révision des Règlements sur les **médicaments à usage pédiatrique et pour le traitement des maladies rares**, grâce à laquelle nous voulons faciliter l'accès à l'innovation pour les jeunes patients atteints du cancer, que ce soit par le biais de médicaments développés pour les adultes et qui seraient transposés chez les enfants parce que leur mécanisme d'action est pertinent ou de médicaments développés de novo au profit de jeunes patients.

Ces deux derniers textes seront discutés au Parlement européen à la fin de l'année 2022. Ceux-ci sont particulièrement porteurs d'espoir pour notre communauté.





## 1.2. Mobilisation au profit des jeunes patients



### La voix des patients

En 2021 KickCancer fait ses premiers pas en tant qu'organisation de patients et ajoute une nouvelle flèche à son arc pour vaincre le cancer des enfants: celle de son Comité de patients!

Grâce à ce comité qui permet structurellement aux jeunes patients et leurs parents de faire entendre leur voix, KickCancer influence directement la qualité et l'orientation des projets de recherche ainsi que le trajet de soins des jeunes patients et leurs familles en Belgique et en Europe.

Le comité de patients est conçu en trois niveaux d'implication:

- **Patients informés** qui désirent être tenus informés de nos activités de représentation des patients et qui ont souscrit à notre newsletter patient.
- **Patients engagés** qui souhaitent s'engager en participant à des sondages ou des groupes de discussion thématique. L'objectif est qu'ils forment un panel représentatif de la population de patients, ce qui permettra d'élaborer une image fidèle de leurs besoins afin, au final, d'améliorer la recherche ou l'environnement réglementaire.
- **Patients experts** qui ont l'ambition de participer plus activement. Nos patients experts ont été recrutés pour leurs compétences et ont suivi une formation spécifique conçue en collaboration avec le PEC (Patient Expert Centre). Cette formation leur permet d'élever leur expérience de patient à un niveau « méta » de patient expert. Ainsi formés, ils peuvent contribuer à une recherche centrée sur les besoins du patient et à un meilleur environnement réglementaire, mais aussi, offrir un soutien professionnalisé aux patients actuellement en traitement.

Les premiers « patients experts » certifiés ont été diplômés le 2 décembre 2021 et sont, depuis lors, actifs dans différents projets internes et externes.



# 1.3. Événements



## La Journée de l'Éclair

Une fois par an, la gourmandise est une bonne action : mangez un bon dessert et vainquez le cancer des enfants en un éclair !

La seconde édition de la Journée de l'Éclair a eu lieu le 20 novembre 2021. Les pâtisseries participants ont proposé un éclair signature à un prix différent de celui de leurs autres éclairs. Ce prix de vente a été intégralement reversé à la Fondation KickCancer pour financer la recherche. Cette nouvelle initiative a bénéficié du soutien d'un parrain prestigieux : Pierre Marcolini lui-même.

La seconde édition a rencontré un succès décapant et il a été impossible de résister à la tentation de remettre le couvert : prenez vos agendas et notez-y la date du 19 novembre 2022 pour la troisième édition !



## La Tombola Solidaire d'Angèle

Notre marraine Angèle a organisé au profit de KickCancer une tombola solidaire qui a reçu symboliquement son coup d'envoi le 15 février 2021, Journée Internationale du Cancer de l'Enfant.

Grâce à l'implication dévouée d'Angèle et à un casting spectaculaire de lots, KickCancer a pu compter sur des acheteurs issus de Belgique, France, Suisse, Canada, Royaume-Uni, États-Unis et même Australie. Ainsi, plus de 200 000 euros ont été récoltés au profit de KickCancer qui pourront être investis dans la recherche sur les cancers pédiatriques.

L'opération nous a également permis de bénéficier d'une exposition médiatique exceptionnelle, qui a connu son point d'orgue lors d'un live Instagram le 25 mars 2021, au cours duquel le nom des gagnants a été révélé.



## RUN TO KICK

Le 26 septembre 2021, KickCancer a organisé la quatrième édition de RUN TO KICK, une course solidaire et familiale. En 2020, nous avons réuni 750 coureurs de manière connectée qui avaient récolté ensemble 610 000€. Cette année, nous avons pu retrouver le chemin de la collectivité et se retrouver tous ensemble au parc de Laeken.

Se revoir fût magique et le protocole sanitaire (bien nécessaire !) n'y a rien changé — le vrai défi pour nous fût surtout une population un peu surmenée en septembre 2021, entre rattrapages de mariages et de fêtes familiales diverses... Mais nous vous avons convaincus de passer votre dimanche en notre compagnie (merci!!)... Car qui n'a pas peur de rien ? C'est NOUS !

Nous avons ainsi fait courir et marcher 1 100 personnes aux pieds de l'Atomium et notre ambassadeur Niels Destadsbader nous a fait l'honneur d'une présence plus qu'énergique et enthousiaste !

La joie des retrouvailles était palpable, l'émotion aussi... La plus grande gagnante de la course fut la solidarité autour de familles touchées par le cancer d'un enfant, pour notre plus grande joie.

Cette année, nous avons atteint la somme record de 728 000 euros. Grâce à nos sponsors qui financent les frais d'organisation de RUN TO KICK, dont Delhaize est le plus important, nous avons pu investir l'intégralité de cette somme dans des projets de recherche innovants FIGHT KIDS CANCER.

Pour 2022, nous visons le million (hé oui !). Nous vous accueillerons de nouveau dans la joie et la bonne humeur le 25 septembre 2022 dans le Parc de Laeken.

Inscrivez-vous dès maintenant pour le 25 septembre, ce sera chouette, émouvant et joyeux. Et vous contribuerez à financer les meilleurs projets de recherche innovants d'Europe.







**HET familie-event dat je niet mag missen – omdat elk kind met kanker de beste behandeling verdient!**



**Une course familiale avec un juste équilibre entre le fun d'une course et le sérieux des traitements pour soigner les cancers.**



**Une organisation parfaite et une ambiance excellente pour une formidable cause. Participer sans modération !**



**A nice event to raise money for the best cause. And lots of fun for the kids!**





## 1.4. Sensibilisation

### Médias

Grâce notamment au soutien d'Angèle et de Niels, KickCancer a pu bénéficier d'une attention accrue dans les médias. Nous avons ainsi connu un pic de présence dans la presse écrite et radiophonique en février, mars et septembre 2021 lors de la tombola d'Angèle et de l'annonce de la participation de Niels à RUN TO KICK.

L'implication de Pierre Marcolini dans la Journée de l'Éclair a également suscité une grande attention médiatique.

En 2021, nous avons poursuivi une relation de confiance avec une agence de relations publiques, Talking Birds, qui veille sur notre présence médiatique et la diffusion de messages clefs sur les cancers pédiatriques.

4

APPARITIONS  
TÉLÉVISÉES

212

ARTICLES DANS LA PRESSE  
ÉCRITE OU DIGITALE

9

ÉMISSIONS  
RADIO

### Campagne de sensibilisation

Il est important pour KickCancer de sensibiliser le public au cancer pédiatrique et à l'importance de la recherche.

Beaucoup de personnes pensent que lorsqu'elles soutiennent la recherche sur le cancer, les enfants bénéficient de leur don. C'est loin d'être le cas.

Avec l'aide de notre agence de communication, Base Design, nous avons développé une nouvelle campagne dans laquelle les enfants se lancent des petits défis.

Vous vous sentez d'humeur jouette ? Eh bien, quand il s'agit du cancer, notre entrain à jouer a tendance à s'estomper... Nous avons utilisé cette contradiction pour marquer les esprits.

Notre campagne de sensibilisation s'est déroulée durant le mois de septembre sur les réseaux digitaux ainsi qu'à la radio. Nous avons également réussi à obtenir une bonne couverture médiatique et TV (voir ci-dessus, pendant la période de la tombola et le mois précédant RUN TO KICK).

### Loterie Nationale

Depuis 2019, la Fondation KickCancer peut compter sur le soutien de la Loterie Nationale et tous ses joueurs pour mener à bien ses projets de sensibilisation. En 2021, le partenariat s'est illustré par un soutien à l'organisation de la Journée de l'Éclair et des jalons solides pour le renforcement de ce partenariat ont été posés afin de poursuivre la collaboration en 2022. La Loterie Nationale, c'est bien plus que jouer.

Merci d'avoir rejoint la famille, kickers !

# 2. Rapport financier

## 2.1. Résultats globaux

Comme vous le savez, KickCancer collabore étroitement avec le Fonds KickCancer, un Fonds consacré à la recherche en oncologie pédiatrique géré par la Fondation Roi Baudouin. Dans ce chapitre, vous trouverez nos résultats globaux qui reprennent conjointement les résultats de la fondation KickCancer et du Fonds KickCancer.

### Source des revenus

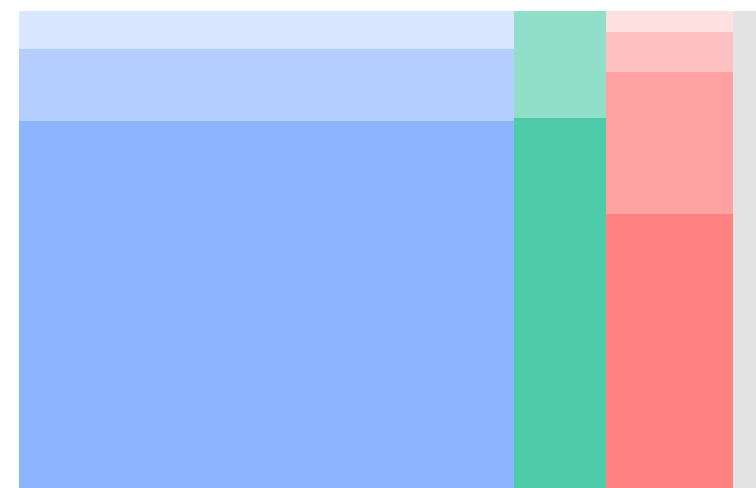
TOTAL **1 805 864**



Droits d'inscription	19 728
Donations	1 786 136

### Utilisation des fonds

TOTAL **1 805 864**



65% 12% 17% 6%

<b>PROJETS</b>	<b>1 183 350</b>
Mobilisation au profit des enfants	93 051
Réserve pour futurs projets	174 517
Projets investis	915 782
<b>SENSIBILISATION</b>	<b>220 018</b>
Organisation d'événements	171 418
Campagne de sensibilisation et matériel de visibilité	48 600
<b>ADMINISTRATION</b>	<b>301 355</b>
Investissements	12 991
Réserve opérationnelle	25 000
Coûts administratifs	88 283
Salaires	175 080
<b>RÉSERVE DISPONIBLE</b>	<b>101 141</b>



## 2.2. Fondation KickCancer

Dans ce chapitre, vous découvrirez les résultats générés par la fondation KickCancer seule.

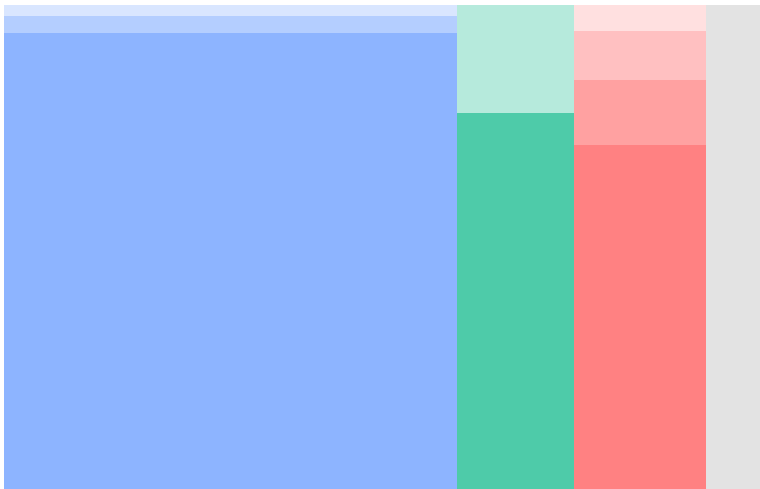
### Source des revenus



TOTAL **1 416 234**

Droits d'inscription	19 728
Donations	381 418
Transfert Fondation Roi Baudouin	1 015 088

### Utilisation des fonds



TOTAL **1 416 234**

<b>PROJETS</b>	<b>848.722</b>
Réserve pour futurs projets	18.000
Mobilisation au profit des enfants	30.591
Projets investis	800.132
<b>SENSIBILISATION</b>	<b>220.018</b>
Campagne de sensibilisation et matériel de visibilité	48.600
Organisation d'événements	171.418
<b>ADMINISTRATION</b>	<b>246.352</b>
Investissements	12.991
Réserve opérationnelle	25.000
Coûts administratifs	33.281
Salaires	175.080
<b>RÉSERVE DISPONIBLE</b>	<b>101 141</b>

60% 16% 17% 7%



# 3. Équipe KickCancer

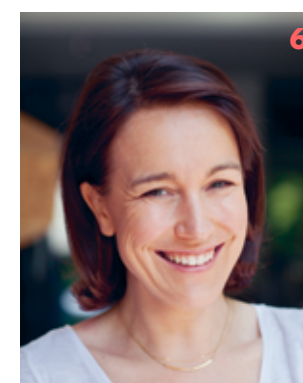
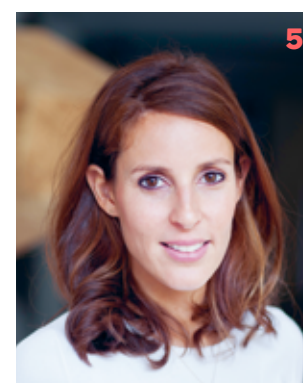
## 3.1. Le conseil d'administration

### Fondateurs & Représentants de familles

- 1** Delphine Heenen  
Fondatrice et administratrice déléguée
- 2** Gilles Dal  
Fondateur et administrateur
- 3** Jean-Charles van den Branden  
Fondateur et administrateur
- 4** Marc Dal  
Fondateur et administrateur
- 5** Céline Ghins  
Administratrice
- 6** Hélène d'Udekem d'Acoz  
Administratrice

### Administrateurs professionnels

- 7** Deborah Janssens  
Avocate associée chez Freshfields  
Bruckhaus Deringer
- 8** Christophe De Vusser  
Directeur chez Bain & Company Bruxelles
- 9** Frédéric Rouvez  
Fondateur et CEO d'Exki
- 10** Jo Van Biesbroeck  
Administrateur chez Telenet SFI (Lux) et Matexi
- 11** An Winters  
Consultante chez Russell Reynolds Associates





## 3.2. L'équipe permanente

L'équipe permanente se compose de sept personnes, Delphine et six autres kickers aux super pouvoirs :

- 1 Nina Estelles**  
Kicker-in-Operations
- 2 Nathalie De Clercq**  
Kicker-in-Marketing
- 3 Caroline Stals**  
Kicker-in-Advocacy
- 4 Alice Gerbaux**  
Kicker-in-Empowerment
- 5 Eric Peeters**  
Kicker-in-Administration
- 6 Delphine Messiaen**  
Kicker-in-Communication



**Aidez-nous à kicker  
et faites la différence pour  
les enfants atteints du cancer  
en nous faisant une donation  
et en diffusant nos messages  
sur les réseaux sociaux.**



**Pour faire une donation**

Fondation Roi Baudouin — Fonds KickCancer  
BE10 0000 0000 0404  
Communication: 016/1960/00070

Toutes les donations de 40 € ou plus sont déductibles  
fiscalement en Belgique.

La Fondation accepte les legs en duo et peut vous aider à les mettre en place.  
Plus de 80% de vos donations financent directement la recherche ou nos  
activités de défense des enfants atteints du cancer, moins de 20% sont utilisés  
pour notre communication, levée de fonds et administration.

Contactez-nous: [info@kickcancer.org](mailto:info@kickcancer.org)  
[www.kickcancer.org](http://www.kickcancer.org)



**CURE.  
DON'T  
CRY.**

**kickcancer**

---

**Contact**

[info@kickcancer.org](mailto:info@kickcancer.org)  
[www.kickcancer.org](http://www.kickcancer.org)

KickCancer Fondation d'Utilité Publique  
24 rue de l'Aurore – 1000 Bruxelles